

PROGRAMME

(sous réserve de modifications)

7^{ème} Journée internationale des maladies rares en Suisse
« Les Centres de référence: le point de ralliement indispensable des patients »

Samedi 4 mars 2017 9h30-17h

CHUV - Auditoire César Roux - Lausanne

(présence du conseiller d'État Pierre-Yves Maillard)

- 09h30** **OUVERTURE DES PORTES ET CAFÉ DE BIENVENUE**
- 10h15** **ACCUEIL**
- 10h30** **LA COLLABORATION VAUD-GENÈVE**
- 10h40** **LE CENTRE DE RÉFÉRENCE OSTEOGENESIS IMPERFECTA**
- 11h** **UN EXEMPLE DE CONSULTATION MULTISITE: LA RHUMATOLOGIE PÉDIATRIQUE**
- 11h15** **LE CENTRE DE RÉFÉRENCE NEUROMUSCULAIRE DU CHUV**
- 11h30** **LE PARCOURS DU MÉDICAMENT: "FROM BENCH TO THE BEDSIDE"**
Table Ronde Christina Fasser, Vice-Présidente ProRaris, Dr Alfred Wiesbauer, ProRaris, Dr Reto Kessler, Vertex Pharma, Dr Jasmin Barman-Aksözen, Sandra Schneider, OFSP

- 12h10** **QUESTIONS**
- 12h30** **PAUSE DÉJEUNER**
- 14h** **LE PATIENT PRIS EN ÉTAU ENTRE LES ASSURANCES ET L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE**
Table ronde Prof. Samia Hurst, éthique UNIGE, Prof. Anne-Sylvie Dupont UNINE/UNIGE, assurances sociales, médecin conseil, Dr Andreas Schiesser, Santésuisse, Dr Rocco Falchetto, Président société suisse de Porphyrie, Prof. Andrea Superti-Furga, chef du service de médecine génétique du CHUV.
 Modération: Alain Orange, journaliste RTS
- 14h40** **QUESTIONS**
- 15h** **DU NOUVEAU DU CÔTÉ DU PORTAIL ROMAND: CONSULTATION DIAGNOSTICS DIFFICILES DES HUG ET DES CHUV**
- 15h15** **ÉTAT DES LIEUX DU CONCEPT NATIONAL**
- 15h25** **LA COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES**
- 15h40** **NEWS: UNE HELPLINE POUR LES PATIENTS ISOLÉS, PRORARIS ET PORTAIL ROMAND, L'EXTENSION DES CONSULTATIONS DU PORTAIL ROMAND AUX AUTRES CANTONS, L'ASSOCIATION SUISSE DES CONSEILLERS EN GÉNÉTIQUE, PLATEFORME MALADIES RARES, TESSIN**
- 15h55** **MOT DE LA FIN**
- 16h/17h** **NETWORKING**



ProRaris bénéficie du soutien de l'Office fédéral de la Santé publique