

## Programme

### 4<sup>ème</sup> Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse

« Les Priorités des personnes concernées »

Samedi 1<sup>er</sup> mars 2014 | 09h30 – 17h00

Inselspital Berne – Auditoire Ettore Rossi

<b>09h30</b>	<b>OUVERTURE DES PORTES &amp; CAFÉ DE BIENVENUE</b>
<b>10h15</b>	<b>MOT D'ACCUEIL</b> Anne-Françoise Auberson, ProRaris
<b>10h30</b>	<b>L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE ET LEUR FAMILLE</b> Prof. Sabina Gallati, Département de Génétique Humaine, Inselspital
<b>11h00</b>	<b>ETAT ACTUEL DU CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES</b> Oliver Peters, Office Fédéral de la Santé Publique
<b>11h20</b>	<b>ATTENTES DES FAMILLES CONCERNÉES PAR UNE MALADIE RARE</b> Christine de Kalbermatten, ProRaris <ul style="list-style-type: none"> <li>• Clip I – Association Suisse Osteogenesis Imperfecta – La vie de Nathan W.</li> <li>• Clip II – Consultation Marfan à l'Inselspital de Berne, avec le Prof. Thierry Carrel, le Dr. Florian Schönhoff et Christian S.</li> </ul>
<b>12h00</b>	<b>TABLE RONDE : COLLABORATION ENTRE PATIENTS, MÉDECINS, ASSOCIATIONS ET CENTRES DE COMPÉTENCE</b> <i>Participants</i> : Prof. Thierry Carrel, PD Dr. Jean-Marc Nuoffer, Stéphanie Fidanza (ASRIM), Dr. Thérèse Stutz (ProRaris), <i>Modération</i> : Dr. Armand Bottani, Hôpitaux Universitaires de Genève
<b>12h30 – 14h00</b>	<b>PAUSE DÉJEUNER</b>
<b>14h00</b>	<b>RARECONNECT : CRÉER DES LIENS AVEC DES PERSONNES QUI VOUS COMPRENNENT</b> Denis Costello, Eurordis
<b>14h30</b>	<b>DÉMARCHES ADMINISTRATIVES – MODE D'EMPLOI : CAS PRATIQUES</b> Christina Fasser et Claude Voegeli, ProRaris <p><b>Un panel d'experts répond au public :</b>          Denise Lamon (Office éducatif itinérant VS), Walter Zuber (Pro Infirmis BE) et Isabelle Vautravers (Sanitas)</p>
<b>15h30</b>	<b>MOT DE LA FIN</b> Claude Voegeli, ProRaris
<b>15h30 – 17h00</b>	<b>NETWORKING</b>

Aucun donateur n'a influencé sur le contenu, la planification ou l'exécution de la journée des maladies rares 2014.

### ORATEURS :

AVEC LE SOUTIEN DE :

**Anne-Françoise Auberson**

**Dr. Armand Bottani**

**Prof. Thierry Carrel**

**Denis Costello**

**Christina Fasser**

**Stéphanie Fidanza**

**Prof. Sabina Gallati**

**Christine de Kalbermatten**

**Denise Lamon**

**Esther Neiditsch**

**Dr. Jean-Marc Nuoffer**

**Oliver Peters**

**Dr. Therese Stutz Steiger**

**Isabelle Vautravers**

**Claude Voegeli**

**Walter Zuber**

**Présidente de ProRaris**

**Médecin adjoint - Service de médecine génétique - HUG**

**Directeur – Service de chirurgie cardiaque - Inseelspital**

**Chef de Projet RareConnect - Eurordis**

**Vice-présidente de ProRaris**

**Vice-présidente d'ASRIM**

**Cheffe - Département de Génétique Humaine -Inseelspital**

**Membre du Comité ProRaris**

**Cheffe - Office éducatif itinérant VS, SEI**

**Secrétaire générale de ProRaris**

**Chef du Département du Métabolisme clinique et maladies métaboliques congénitales - Inseelspital**

**Vice-Directeur – Office Fédéral de la Santé Publique**

**Membre du Comité ProRaris**

**Responsable communication Sanitas**

**Membre du Comité ProRaris**

**Directeur cantonal de Pro Infirmis (BE)**

Vous trouverez les biographies détaillées des orateurs ainsi que le questionnaire de satisfaction de la journée sur [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch).

## AVEC LE SOUTIEN DE :

— GEBERT RÜF STIFTUNG —  
WISSENSCHAFT.BEWEGEN



FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE  
STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ  
FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA

## PARTENAIRES :



IG Seltene Krankheiten  
CI Maladies rares  
CI Malattie rare



FONDATION  
BNP PARIBAS