

Programme

4^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse

« Les Priorités des personnes concernées »

Samedi 1^{er} mars 2014 | 09h30 – 17h00

Inselspital Berne – Auditoire Ettore Rossi

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

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.

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