

## Programme

**5<sup>ème</sup> Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse**  
« Vivre avec une maladie rare – jour après jour, main dans la main »

**Samedi 28 février 2015 | 09h30 – 17h00**

Université de Fribourg – Pérolles II – Auditoire Joseph Deiss

- |                      |  |
|----------------------|--|
| <b>09h30</b>         | <b>OUVERTURE DES PORTES &amp; CAFÉ DE BIENVENUE</b>  |
| <b>10h15</b>         | <b>MOT D'ACCUEIL</b><br>Anne-Françoise Auberson, co-présidente de ProRaris   |
| <b>10h30</b>         | <b>ALLOCUTION D'OUVERTURE</b><br>Anne-Claude Demierre, Conseillère d'Etat en charge de la Direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg   |
| <b>11h00</b>         | <b>OÙ EN EST LE CONCEPT MALADIES RARES ?</b><br>Oliver Peters, vice-directeur de l'Office Fédéral de la Santé Publique   |
| <b>11h30</b>         | <b>LA PAROLE AUX PATIENTS : « CE QUE J'ATTENDS DU CONCEPT MALADIES RARES »</b><br>Témoignages<br>Discussion  |
| <b>12h15</b>         | <b>PAUSE DÉJEUNER</b>  |
| <b>14h00</b>         | <b>LA NÉCESSITÉ DE COORDINATION DES SERVICES</b><br>Dr phil. Romain Lanners, responsable de la pédagogie curative clinique de l'Université de Fribourg   |
| <b>14h30</b>         | <b>LE PROJET PILOTE VALAISAN : « FORMER-ACCOMPAGNER-COORDONNER »</b><br>Christine de Kalbermatten, vice-présidente de ProRaris   |
| <b>14h50</b>         | <b>PORTAIL ROMAND DES MALADIES RARES : UN AN DEJA...</b><br>Anne Murphy, répondante helpline aux HUG<br>Alessandra Strom, répondante helpline au CHUV  |
| <b>15h10</b>         | <b>TABLE RONDE : DIFFÉRENTES FACETTES DES ESSAIS CLINIQUES</b><br>Céline Moret, membre du Comité de Retina Suisse, doctorante en bioéthique<br>PD Marianne Rohrbach, Kinderspital, Zurich<br>Sophie Wiesbauer<br>Dr. Alfred Wiesbauer, membre du Comité de ProRaris, vice-président de MPS Schweiz<br>Huguette Palm, Fondation Progena |
| <b>16h10</b>         | <b>MOT DE LA FIN</b><br>Christina Fasser, co-présidente de ProRaris  |
| <b>16h20 – 17h00</b> | <b>NETWORKING</b>  |