



## Programme

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

« Oser faire le premier pas »

Samedi 27 février 2016 | 09h30 – 17h00

Université de Zurich – Rämistrasse 71, 8006 Zurich, Auditorium KOH-B-10

- 09h30**      **OUVERTURE DES PORTES & CAFÉ DE BIENVENUE**
- 10h15**      **MOT D'ACCUEIL**  
Anne-Françoise Auberson, présidente de ProRaris
- 10h45**      **LES CENTRES DE RÉFÉRENCE DU POINT DE VUE DE L'ASSM**  
Dr. med. Hermann Amstad, MPH, secrétaire général de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
- 11h00**      **LES CENTRES DE REFERENCE DU POINT DE VUE CLINIQUE**  
Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Service des maladies métaboliques, Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich
- 11h20**      **LE POINT DE VUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS**  
Kurt Broger, Association Suisse contre les myopathies (Schweizerische Muskelgesellschaft)
- 11h30**      **LA PAROLE AUX PATIENTS: «Nous avons fait le premier pas»**  
Témoignages, expériences, discussion
- 12h15**      **PAUSE DÉJEUNER**, visite des stands, networking
- 14h00**      **VENTURE PHILANTROPIQUE ET NOTRE COLLABORATION AVEC LA FONDATION CF**  
Dr phil II Reto Kessler, Vertex Pharmaceuticals Suisse
- 14h30**      **OSER FAIRE LE PREMIER PAS :**  
Recherche:            Prof. Dr med. Anita Rauch, Institut de Médecine génétique de l'Hôpital universitaire de Zurich  
Vers l'extérieur:    Stefan Hüsler, Retina Suisse  
Maladies Invisibles: Anja Hahn, Cuore Matto  
intégration:        Andrea Berger, Miss Handicap Suisse
- 15h30**      **PREMIERS RESULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE SUR LES MALADIES RARES**  
Dr phil. Romain Lanners, responsable de la section Pédagogie curative clinique de l'Université de Fribourg
- 15h45**      **NOUVELLES DU PROJET PILOTE VALAISAN: «FORMER-ACCOMPAGNER-COORDONNER»**  
Grégoire Genolet, parent de deux enfants concernés
- 16h00**      **ACTUALITÉS RELATIVES AU CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**  
Oliver Peters, vice-directeur de l'Office fédéral de la santé publique
- 16h10**      **MOT DE LA FIN**  
Christina Fasser, vice-présidente de ProRaris
- 16h20 – 17h00**      **NETWORKING**