

12ème Journée internationale des maladies rares en Suisse

POGRAMME

(sous réserve de modifications)

Samedi 5 mars 2022, 09h45 - 16h (Visioconférence)

09.45 MESSAGE DE BIENVENUE

Dr. h.c. Anne-Françoise Auberson, présidente ProRaris et Prof. Dre Elisabeth Stark, Vice-présidente recherche, université Zurich

10.00 ACCÈS AUX MÉDICAMENTS : LE POINT DE VUE DES PATIENTS

- Stephan Sieber, président commission CF adultes Cystische Fibrose Schweiz et membre du comité ProRaris
- Dr. Renato Mattli, ZHAW School of Management and Law, Institut d'économie de la santé de Winterthur

10.45 RE(ACT) DISCOVERY INSTITUTE

Dr. Olivier Menzel, fondateur BLACKSWAN Foundation et membre du comité ProRaris

11.00 PETITE PAUSE

11.10 RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES ET LEUR APPLICATION À GRANDE ÉCHELLE

Prof. em. Sandro Rusconi membre du groupe de travail de la Commission fédérale d'experts pour la sécurité biologique et membre du comité ProRaris

11.50 LECTURE DU LIVRE « IL EST INTERDIT DE TOUSSER » UNE VIE AVEC UNE MALADIE RARE

Hansruedi Silberschmidt, Wetzikon

12.30 PAUSE DÉJEUNER

13.30 CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES

Sandra Schneider, directrice suppléante Unité de direction Assurance maladie et accidents, Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP)



13.55 COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES KOSEK

Prof. Dr. med. Jean-Blaise Wasserfallen, Président kosek

14.20 QUESTIONS ÉTHIQUES, JURIDIQUES ET SOCIALES DES THÉRAPIES INNOVANTES

Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno, Direction de l'Institut d'éthique et d'histoire de la médecine biomédicale (IBME), université Zurich

15.00 PETITE PAUSE

15.10 LE CENTRE POUR MALADIES RARES ZURICH ET SA HELPLINE SE PRÉSENTENT

- Dre med. Corinne Rüegger, Coordinatrice du Centre Maladies Rares, Hôpital universitaire Zurich
- Eva Kauder, Collaboratrice de la Helpline Maladies rares, Hôpital universitaire des Enfants Zurich
- Dr. med. Micha Gundelfinger, Consultation patients sans diagnostic, chef de clinique et polyclinique de médecine interne, Hôpital universitaire Zurich

15.35 NOUVEAUX CENTRES DE RÉFÉRENCE ET LEURS RÉSEAUX

- Prof. Dr. med. Hans Heinrich Jung, Médecin-chef, Clinique de neurologie, Hôpital universitaire Zurich
- Prof. Dre med. et phil. nat. Marianne Rohrbach, Médecin-chef, responsable du secteur clinique des maladies métaboliques, Hôpital universitaire des Enfants Zurich

15.50 MOT DE LA FIN

Dr. Alfred Wiesbauer, Vice-président ProRaris

16.00 CLÔTURE DE L'ÉVÉNEMENT

Avec le soutien de nos sponsors :

Bronze



Argent



Or



Nos partenaires :

