17e Journée internationale des maladies rares en Suisse

Accompagner les transitions de la vie

Samedi 27 février 2027, de 9h à 16h
CHUV Lausanne, Rue du Bugnon 46
Modération : Yvonne Feri

9h00 **CAFÉ DE BIENVENUE**

9h30 **MOTS DE BIENVENUE**

Prof Peter Vollenweider, chef du département de médecine du CHUV
PhD Dr Alessandra Strom, coordinatrice du Centre pour les maladies rares du CHUV
Yvonne Feri, présidente de ProRaris
Dr Thierry Fumeaux, médecin cantonal VD, Direction générale de la santé (DGS)

10h00 **GRANDIR AVEC UNE MALADIE RARE : LA TRANSITION ENFANT-ADULTE**

Intervenantes : Dre Elena Gonzalez Rodriguez, Dre Hanene Lassoued et Dre Aline Brégou, CHUV ; témoignage d'un·e patient·e (à confirmer)
Comment accompagner les jeunes atteints d'une maladie rare lors du passage des soins pédiatriques aux soins adultes ? À travers l'expérience du Centre interdisciplinaire des maladies osseuses rares (CiMOR) du CHUV, découvrez les défis de cette transition et les solutions mises en place pour assurer la continuité des soins.

10h40 **ECOLE, FORMATION PROFESSIONNELLE, VIE SOCIALE : QUEL ACCOMPAGNEMENT ?**

Intervenante : Véronique Zbinden, assistante sociale au Centre Corail, HUG
La transition vers l'âge adulte ne concerne pas uniquement les soins médicaux. Quels soutiens sont disponibles ? Comment se passe la coopération entre médecins et travailleurs sociaux ? Quel rôle jouent les associations de patients ?

11h00 **PRESENTATION D'UNE ASSOCIATION VAUDOISE : MaRaVaud**

Intervenants : Jean-Baptiste Babinet, co-président et membre fondateur et partenaire patient et public en recherche (CHUV et Unisanté) et Shota Dzemaili, MER à la Haute École de la Santé La Source et membre du comité MaRaVaud

Découvrez l'association MaRaVaud : ses activités, son évolution et son engagement pour renforcer la place des patients partenaires dans les soins (programme PPI).

11h20 **DISCUSSION : NOUVELLE LOI FÉDÉRALE CONCERNANT DIVERS ASPECTS DES MALADIES RARES**

Intervenantes : représentant de l'OFSP (nom à confirmer), Yvonne Feri, présidente de ProRaris

D'ici au printemps 2027, le Conseil fédéral devrait transmettre au Parlement son message relatif à la loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares (LMR). Ce texte doit permettre à la Confédération d'accorder des aides financières pour les activités d'information et de renseignement, ainsi que pour l'identification, la désignation et le contrôle des structures de soins spécialisées. Où en sommes-nous actuellement ? Quels problèmes cette loi permettra-t-elle de résoudre ? Que peuvent faire dès maintenant les associations de patients telles que ProRaris ?

11h50 **PAUSE DE MIDI**

Lunch, networking et découverte des stands des associations de patients

13h20 **VIVRE AVEC LA MUCOVISCIDOSE : COMPRÉHENSION DE LA MALADIE ET ÉVOLUTION DES TRAITEMENTS**

Intervenant·e : membre de l'association Mucoviscidose Suisse

Témoignage

13h40 **LA KOSEK EN MUTATION**

Intervenante : Christine Guckert, secrétaire générale

Après la reconnaissance des centres de référence pour les maladies rares et des réseaux nationaux, la kosek assumera de nouveaux rôles. Quels sont les défis à relever ?

14h00 **DÉFIS ACTUELS DU DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE EN LABORATOIRE**

Intervenante : PD Dr Jasmin Barman-Aksözen, collaboratrice scientifique à l'Institut de médecine de laboratoire de l'hôpital municipal de Zurich Triemli et de l'Université de Zurich, membre du comité directeur de ProRaris

14h15 **TABLE RONDE : LE BON USAGE DES TESTS GÉNÉTIQUES ET DES ANALYSES DE LABORATOIRE POUR LES MALADIES RARES**

Intervenant·e·s : Prof Christel Tran du Service de médecine génétique du CHUV, Viviane Cina, conseillère en génétique au CHUV, représentant·e·s des caisses d'assurance maladie (à confirmer), Jean-Baptiste Babinet, co-président et membre fondateur MaRaVaud et partenaire patient et public en recherche (CHUV et Unisanté) et Shota Dzemaili, MER à la Haute École de la Santé La Source et membre du comité MaRaVaud.

Modération : Dr Olivier Menzel (ProRaris)

15h00 **MOT DE LA FIN**

Comité de ProRaris

15h20 **REMISE DU PRIX À LA CARRIÈRE DES MALADIES RARES**

15h30 **FIN DE LA JOURNÉE ET NETWORKING (JUSQU'À 16H00)**