17a Giornata internazionale delle malattie rare in Svizzera

Accompagnare le transizioni della vita

Sabato 27 febbraio 2027, dalle 9.00 alle 16.00

CHUV Losanna, Rue du Bugnon 46

Moderazione: Yvonne Feri

9.00 **CAFFÈ DI BENVENUTO**

9.30 **SALUTI DI BENVENUTO**

Prof. Peter Vollenweider, capo del Dipartimento di medicina del CHUV

PhD Dr. Alessandra Strom, coordinatrice del Centro per le malattie rare del CHUV

Yvonne Feri, presidente di ProRaris

Dr. Thierry Fumeaux, medico cantonale del Canton Vaud, Direzione generale della sanità (DGS)

10.00 **CRESCERE CON UNA MALATTIA RARA: LA TRANSIZIONE DALL'INFANZIA ALL'ETÀ ADULTA**

Relatrici: Dr.ssa Elena Gonzalez Rodriguez, Dr.ssa Hanene Lassoued e Dr.ssa Aline Brégou, CHUV; testimonianza di una o un paziente (da confermare)

Come accompagnare i giovani con una malattia rara nel passaggio dalle cure pediatriche a quelle per adulti? Attraverso l'esperienza del Centro interdisciplinare per le malattie ossee rare (CiMOR) del CHUV, scoprite le sfide di questa transizione e le soluzioni adottate per garantire la continuità delle cure.

10.40 **SCUOLA, FORMAZIONE PROFESSIONALE, VITA SOCIALE: QUALE ACCOMPAGNAMENTO?**

Relatrice: Véronique Zbinden, assistente sociale al Centre Corail, HUG

La transizione verso l'età adulta non riguarda soltanto le cure mediche. Quali sostegni sono disponibili? Come funziona la collaborazione tra medici e assistenti sociali? Quale ruolo svolgono le associazioni di pazienti?

11.00 **PRESENTAZIONE DI UN'ASSOCIAZIONE VODESE: MaRaVaud**

Relatori: Jean-Baptiste Babinet, copresidente, membro fondatore e paziente partner nella ricerca (CHUV e Unisanté), e Shota Dzemaili, MER presso la Haute École de la Santé La Source e membro del comitato di MaRaVaud

Scoprite l'associazione MaRaVaud: le sue attività, la sua evoluzione e il suo impegno per rafforzare il ruolo dei pazienti partner nelle cure (programma PPI).

11.20 **DISCUSSIONE: NUOVA LEGGE FEDERALE SU DIVERSI ASPETTI DELLE MALATTIE RARE**

Relatori: rappresentante dell'UFSP (nome da confermare), Yvonne Feri, presidente di ProRaris

Entro la primavera 2027 il Consiglio federale dovrebbe trasmettere al Parlamento il messaggio concernente la legge federale sulle misure di lotta contro le malattie rare (LMR). Il testo deve consentire alla Confederazione di concedere aiuti finanziari per le attività di informazione e consulenza, nonché per l'identificazione, la designazione e la verifica delle strutture di cura specializzate. A che punto siamo? Quali problemi potrà risolvere questa legge? Che cosa possono fare fin d'ora le associazioni di pazienti come ProRaris?

11.50 **PAUSA PRANZO**

Pranzo, networking e visita agli stand delle associazioni di pazienti

13.20 **VIVERE CON LA FIBROSI CISTICA: COMPRENSIONE DELLA MALATTIA ED EVOLUZIONE DEI TRATTAMENTI**

Relatore/relatrice: membro dell'associazione Fibrosi Cistica Svizzera

Testimonianza

13.40 **LA KOSEK IN TRASFORMAZIONE**

Relatrice: Christine Guckert, segretaria generale

Dopo il riconoscimento dei centri di riferimento per le malattie rare e delle reti nazionali, la kosek assumerà nuovi ruoli. Quali sono le sfide da affrontare?

14.00 **SFIDE ATTUALI DELLA DIAGNOSTICA GENETICA IN LABORATORIO**

Relatrice: PD Dr. Jasmin Barman-Aksözen, collaboratrice scientifica presso l'Istituto di medicina di laboratorio dell'Ospedale municipale di Zurigo Triemli e dell'Università di Zurigo, membro del comitato direttivo di ProRaris

14.15 **TAVOLA ROTONDA: IL BUON USO DEI TEST GENETICI E DELLE ANALISI DI LABORATORIO PER LE MALATTIE RARE**

Relatori e relatrici: Prof.ssa Christel Tran del Servizio di medicina genetica del CHUV, Viviane Cina, consulente genetica al CHUV, rappresentanti delle casse malati (da confermare), Jean-Baptiste Babinet, copresidente e membro fondatore di MaRaVaud, paziente partner nella ricerca (CHUV e Unisanté), e Shota Dzemaili, MER presso la Haute École de la Santé La Source e membro del comitato di MaRaVaud, in qualità di rappresentanti dei pazienti.

Moderazione: Dr. Olivier Menzel (ProRaris)

15.00 **PAROLE DI CHIUSURA**

Comitato di ProRaris

15.20 **CONSEGNA DEL PREMIO ALLA CARRIERA PER LE MALATTIE RARE**

15.30 **FINE DELLA GIORNATA E NETWORKING (FINO ALLE 16.00)**

Traduzione automatica

Il presente programma è stato tradotto automaticamente e potrebbe contenere alcuni errori.