

PROGRAMME

16ème Journée Internationale des maladies Rares en Suisse

Vendredi, le 27 février 2026, de 11h00 à 16h30

Bellinzona

Scuola cantonale di commercio Bellinzona, Stabile Torretta, Viale Stefano Franscini 32

Modération: Angelo Geninazzi

Dès 10h30 ACCUEIL

11h00 MOT DE BIENVENUE

Dr. Claudio Del Don, président de l'association Malattie Genetiche Rare
Suisse Italienne (MGR)

Yvonne Feri, présidente de ProRaris (Vidéo)

Dr. Olivier Menzel, membre du comité ProRaris

11h20 EXPOSÉ : COOPERATION SCIENTIFIQUE DANS LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES

Prof. Dr. med. Alain Kälin, Università della Svizzera italiana (USI)

*Pourquoi la collaboration est-elle essentielle ? Comment cela fonctionne-t-il ?
Quels traitements et médicaments sont disponibles aujourd'hui ? Quelles
sont les perspectives d'avenir ?*

12h00 PAUSE DEJEUNER

EXPO ORGANISATIONS DE PATIENTS

Tables, poster et possibilités d'échange

13h30 EXPOSÉ : THE SWISS PPIE NETWORK

Dr Olivier Menzel, ProRaris et association PPIE

Implication et engagement des patients et du grand public en Suisse

13h50 EXPOSÉ : LOI MALADIES RARES DU POINT DE VUE POLITIQUE

Patrick Hässig, Membre de la Commission de la santé du Conseil national
(vidéo)

14h00 **MOT DE BIENVENUE DU CONSEILLER D'ÉTAT ET DIRECTEUR DU DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ ET DES AFFAIRES SOCIALES DU CANTON DU TESSIN, RAFFAELE DE ROSA**

14h10 **EXPOSÉ : COLLABORATION DANS LE DOMAINE DES SOINS**

Dr. Claudio Del Don, président l'association de Malattie Genetiche Rare Suisse Italienne (MGR)

Au Tessin, la collaboration entre l'organisation faîtière, les hôpitaux et les médecins généralistes fonctionne très bien. Comment cela est-il possible ? Quels enseignements d'autres régions peuvent-elles en tirer ?

PARTIE PRATIQUE :

14h45 **COLLABORATION ENTRE PATIENTS ET PROFESSIONNELS DANS LE DOMAINE DES SOINS : THÉORIE ET PRATIQUE.**

Dr. Fabrizio Barazzoni, président du groupe d'expert « prise en charge » de la kosek

PD Dr méd. Barbara Goeggel Simonetti, réseau des maladies neurologiques rares.

Prof. Dr méd. Christiane Zweier (vidéo), réseau des syndromes de malformations rares, troubles mentaux et autres troubles neurologiques du développement.

PD Dr Jasmin Barman, réseau des maladies métaboliques rares.

15h15 **EXEMPLE DE CAS ACCÈS AUX MÉDICAMENTS AVEC L'AIDE DE MON ORGANISATION DE PATIENTS**

Andrea Benetello

En 2023, la famille Benetello a été confrontée à des problèmes d'accès à un médicament pour son fils Ettore, atteint du syndrome de Dravet.

Quelles mesures ont été prises pour améliorer la situation ?

15h45 **TOUR FINAL**

Avec les intervenants et le public

Modération : Angelo Geninazzi

AVEC L'AIMABLE SOUTIEN DE :

Sponsor argent :



Sponsor bronze :

