

PROGRAMME

16ème Journée Internationale des maladies Rares en Suisse

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

Bellinzona

Scuola Arte e Mestieri, Viale Stefano Franscini 25

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 et Prof. Dr. med. Thomas Greuter, 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 DU DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ DU TESSIN, RAFFAELE DE ROSA

14h10 EXPOSÉ : COLLABORATION DANS LE DOMAINE DES SOINS

Dr. Claudio Del Don, président l'association de Malattie Genetica Rare Suisse Italiane (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 DEVELOPPEMENTS ACTUELS AU SEIN DE LA KOSEK

Intervenant:e : représentant de la kosek (sollicité)

Quels sont les obstacles et les progrès constatés ? Que faut-il adapter ? Comment les représentants des patients sont-ils pris en compte ?

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