

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES EN SUISSE 2014

« MALADIES RARES : LES PRIORITÉS DES PERSONNES CONCERNÉES »

Samedi 1^{er} mars 2014, 09h30 – 17h00

INSELSPITAL BERN – SALLE ETTORE ROSSI

SOUS RÉSERVE DE CHANGEMENTS

09h30	OUVERTURE DES PORTES & CAFÉ DE BIENVENUE
10h15	MOT D'ACCUEIL
	Anne-Françoise Auberson, Présidente de ProRaris
10h30	L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE ET LEUR FAMILLE
	Prof. Sabina Gallati (Département de Génétique Humaine, Inselspital)
11h00	ETAT ACTUEL DU CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES
	Oliver Peters (Office Fédéral de la Santé Publique)
11h20	ATTENTES DES FAMILLES CONCERNÉES PAR UNE MALADIE RARE
	Christine de Kalbermatten, ProRaris
	<ul style="list-style-type: none"> • Clip – Association Suisse Osteogenesis Imperfecta – La vie de Nathan W. • Clip – Consultation Marfan à l'Inselspital de Berne avec le Prof. Thierry Carrel, le Dr. Florian Schönhoff et Christian S.
12h00	TABLE RONDE : COLLABORATION ENTRE PATIENTS, MÉDECINS, ASSOCIATIONS ET CENTRES DE COMPÉTENCE
	Participants : Prof. Thierry Carrel, PD Dr. Jean-Marc Nuoffer, Stéphanie Fidanza (ASRIM), Dr. Thérèse Stutz (ProRaris), Modération : Dr. Armand Bottani (Hôpitaux Universitaires de Genève)
12h30 – 14h00	PAUSE DÉJEUNER
14h00	RARECONNECT : CRÉER DES LIENS AVEC DES PERSONNES QUI VOUS COMPRENNENT
	Denis Costello, Eurordis
14h30	RE(ACT) : UNE COMMUNAUTE EN LIGNE
	Pascale Vonmont, Fondation Gebert Rüf
14h45	DÉMARCHES ADMINISTRATIVES – MODE D'EMPLOI
	Introduction pour expliquer les démarches à l'aide de cas pratiques (Christina Fasser et Claude Voegeli, ProRaris)
	Un panel d'experts répond au public : Denise Lamon (Office éducatif itinérant VS), Walter Zuber (Pro Infirmis BE), Isabelle Vautravers (Sanitas)
15h45	Mot de la fin
16h00 – 17h00	NETWORKING