

PROGRAMME

(sous réserve de modifications)

10^{ème} Journée internationale des maladies rares en Suisse

«ProRaris et les HUG, ensemble pour les 10 ans de ProRaris»

Samedi 29 février 2020, 9h30-17h

Auditorium Marcel Jenny, Hôpitaux Universitaires Genève

- 09.30 OUVERTURE DES PORTES ET CAFÉ DE BIENVENUE**
- 10.15 3 FONDATEURS DE PRORARIS SE SOUVIENNENT**
Anne-Françoise Auberson présidente ProRaris, Dre Loredana D'Amato Sizonenko coordinatrice Orphanet et responsable HUG du Portail Romand Maladies Rares, Dr Olivier Menzel président Blackswan Foundation
- 10.45 MOTS DE BIENVENUE**
Mauro Poggia conseiller d'Etat du canton Genève en charge de la sécurité, de l'emploi et de la santé, Prof. Arnaud Perrier directeur médical des HUG et le Prof. Cem Gabay doyen de la Faculté de médecine
- 11.00 CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES : CE QUI EST ACQUIS ET CE QUI RESTE À FAIRE**
Pascal Strupler directeur de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP)
- 11.15 LA TABLE RONDE DES MEMBRES DE PRORARIS : LA PAROLE AUX ASSOCIATIONS**
Dorrit Novel présidente Association Suisse contre la Sarcoïdose, Iwan Hinder président Williams-Beuren Syndrom Schweiz, Dr Claudio Del Don président Malattie genetiche rare et Stephan Hüsler secrétaire général Retina Suisse
Modération : Anne-Françoise Auberson, Dre Jacqueline de Sá secrétaire générale ProRaris
- 12.30 PAUSE DÉJEUNER**
- 14.00 UNIRARES PRÉSENTE : LE DOSSIER PATIENTS D'UNIRARES**
David Pecoraro président UniRares

- 14.15 LE CENTRE DE GÉNOMIQUE MÉDICALE (CGEM)**
Prof. Marc Abramowicz directeur du Centre de génomique médicale (CGEM)
- 14.45 ACCELERARE : UN PARTENARIAT PUBLIC-PRIVÉ-PATIENT POUR FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT DES THÉRAPIES POUR LES MALADIES RARES**
Prof. Leonardo Scapozza directeur du département de biochimie/chimie pharmaceutique Université de Genève
- 15.05 DÉSIGNATION DES CENTRES MALADIES RARES ET DE RÉFÉRENCE : OÙ EN SOMMES-NOUS ? L'EXEMPLE DES HUG**
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen président de la Coordination nationale des maladies rares kosek, Dre Loredana D'Amato Sizonenko
- 15.50 MALADIES RARES ET DROITS DE L'ENFANT**
Prof. Jean-Dominique Vassalli président de l'Institut International des Droits de l'enfant, de la fondation privée des HUG et du comité scientifique de la fondation Brocher
- 16.00 MOT DE LA FIN**
Dr Alfred Wiesbauer vice-président ProRaris, Christina Fasser présidente Retina International
- 16.15 / 17.00 GÂTEAU D'ANNIVERSAIRE EN MUSIQUE ET NETWORKING**

Avec le soutien de :



ALEXION



VERTEX



SANOFI GENZYME

Nos partenaires :



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE



UniRares



Rare Disease Day

La journée des maladies rares bénéficie du soutien de l'Office Fédéral de la Santé Publique