

## PROGRAMME

*(sous réserve de modifications)*

### **11<sup>ème</sup> Journée internationale des maladies rares en Suisse**

### **" Focus sur les centres spécialisés pour les maladies rares "**

**Samedi 6 mars 2021, 09h45 - 16h (Visioconférence)**

- 09.45**      **MESSAGE DE BIENVENUE ET INTRODUCTION**  
Anne-Françoise Auberson, Présidente et Dre Jacqueline de Sá, Secrétaire générale ProRaris
- 10.00**      **COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES KOSEK**  
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Président
- 10.20**      **GROUPE D'EXPERT/ E/ S DE LA KOSEK POUR LA PRISE EN CHARGE**  
Dr Fabrizio Barazzoni, responsable du groupe des expert/e/s
- 11.10**      **LE REGISTRE SUISSE DES MALADIES RARES ENTRE DANS UNE NOUVELLE PHASE**  
Prof. Claudia Kühni, Cheffe des groupes de recherche et PD Dre Michaela Fux, Coordinatrice du projet Registre suisse des maladies rares, Institut de médecine sociale et préventive (ISPM), Université de Berne
- 12.00**      **« ITINERARE » PRIORITÉ DE RECHERCHE UNIVERSITAIRE MALADIES RARES**  
Prof. Janine Reichenbach, Cheffe du département de Thérapie génique somatique, Université Zurich et Hôpital universitaire des Enfants Zurich
- 12.15**      **« QUE RESSENT UN PATIENT QUI PARTICIPE A UN ESSAI CLINIQUE ? »**  
Dr Alfred Wiesbauer, Vice-Président ProRaris
- 12.30**      **PAUSE DÉJEUNER**
- 13.30**      **CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**  
Anne Lévy, Directrice de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP)



# PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

**13.45**

## **13.45 LE PROJET PILOTE « MALADIES MÉTABOLIQUES »**

Dr Matthias Gautschi, Président Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM) et Médecin en chef clinique universitaire de pédiatrie Inselspital, Berne

**14.45**

## **14.45 LE PROJET PILOTE « MALADIES NEUROMUSCULAIRES »**

Martin Knoblauch, Secrétaire général Schweizerische Muskelgesellschaft et membre du comité ProRaris

**15.45**

## **MOT DE LA FIN**

Dre Therese Stutz Steiger, Vice-Présidente ProRaris

*Sponsor de bronze*



*Sponsor d'or*



*Nos partenaires :*



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