

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

Samedi 4 mars 2023

CV des orateurs

Yvonne Feri est présidente de ProRaris depuis juin 2022. L'Argovienne travaille en tant qu'indépendante et est propriétaire de l'entreprise FERI Mit-Wirkung, qui conseille et soutient les organisations. Elle a commencé sa carrière politique en 1993 ; depuis 2011, elle siège au Conseil national et est membre de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique. Elle préside les fondations "Protection de l'enfance Suisse" et "Promotion de l'allaitement maternel Suisse" et a déjà déposé et défendu des interventions politiques concernant les maladies rares. Elle souhaite que les personnes atteintes de maladies rares bénéficient d'un diagnostic rapide et des meilleurs soins possibles. Pour que cela devienne réalité, il faut des mesures spécifiques, la prise en compte systématique des maladies rares dans tous les dossiers de politique de santé ainsi que l'implication étroite et le financement solide des associations de patients. Elle est très heureuse de présider ProRaris, qui, en tant qu'acteur important et respecté du système de santé suisse, représente de manière compétente la perspective des personnes concernées.

Cordula Landgraf est secrétaire générale adjointe de la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO), où elle dirige l'équipe Communication et engagement des parties prenantes.

Pharmacienne diplômée avec plus de 20 ans d'expérience professionnelle dans l'industrie pharmaceutique, les autorités de contrôle des médicaments et le secteur non commercial, Madame Landgraf possède une connaissance approfondie du domaine "Regulatory Affairs", "Regulatory Intelligence" et "Public Affairs". Elle dispose d'une longue expérience dans l'implication des parties prenantes et s'appuie sur un vaste réseau au niveau national et international.

En tant que survivante d'un cancer chez les jeunes adultes, elle a à cœur de faire valoir le point de vue des patients. Elle s'intéresse en particulier à l'implication des patients et du public (Patient and Public Involvement, PPI) dans la recherche clinique ainsi que dans les processus de décision du côté des autorités et des organisations de santé.

Fidèle à la devise "Le savoir a un début, mais pas de fin", elle est une enseignante engagée dans le domaine des Regulatory Affairs.

Madame Landgraf représente la SCTO au sein du comité d'EUPATI CH et dans d'autres organisations spécialisées et groupes de travail.

Avant de rejoindre la SCTO, Madame Landgraf était responsable du networking chez Swissmedic. Dans cette fonction, elle a contribué de manière déterminante à la mise en place de la collaboration nationale et internationale de Swissmedic et a développé la stratégie de l'institut en matière d'engagement des parties prenantes et de collaboration internationale.

Dre Sandra Kohlmaier a obtenu un master en biologie à l'université de Heidelberg, avec une spécialisation en biologie moléculaire, biochimie et biologie cellulaire, suivi d'un doctorat et d'un postdoc en Molecular Life Sciences à l'université de Lausanne/EPFL à l'Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer (ISREC).

Elle a ensuite travaillé six ans chez Novartis, d'abord comme Regulatory Affairs Manager, puis comme Medical Advisor dans les domaines Cardiovascular & Metabolism et Respiratory. Depuis 2014, elle travaille au Département de recherche clinique (DKF) de Bâle, la plus jeune unité de la Faculté de médecine de l'Université de Bâle, située à l'Hôpital universitaire de Bâle. Elle y travaille en tant que collaboratrice scientifique senior dans le domaine de la formation initiale et continue, notamment en tant que conférencière, en tant que responsable de cours, ainsi qu'en tant que conseillère de groupes de recherche sur différents thèmes dans le domaine de la recherche clinique académique. En 2022, elle a repris la responsabilité du projet Patient & Public Involvement (PPI) au DKF. Elle tient beaucoup à ce que les représentants des patients participent activement à l'avenir à chaque projet de recherche en apportant leurs opinions, leurs points de vue et leurs expériences, afin de rendre la recherche clinique plus efficace et plus pertinente.

Jennifer Woods est née en 1985 à Lausanne et est l'enfant de deux migrants originaires des États-Unis. Elle a grandi à Bâle, où elle a également terminé ses études secondaires. Elle est patiente depuis l'âge de huit ans, ce qui l'a amenée à participer à des études cliniques dans le domaine de la recherche dès son plus jeune âge. De par sa nature et son intérêt, elle se serait volontiers tournée vers un métier créatif. Mais la vie l'a attirée vers les maladies rares.

Sa maladie s'appelle le complexe de Carney (CNC). Les personnes atteintes de CNC manquent d'un gène suppresseur de tumeur. Cela provoque des proliférations tumorales dans tout le corps (en majorité des néoplasies bénignes). Les organes les plus souvent touchés sont le système endocrinien, la peau et le cœur.

D'innombrables rendez-vous médicaux et opérations ont rendu difficile la réalisation d'une formation ou l'exercice d'un travail régulier. Depuis 2013, elle perçoit également une rente AI pour cette raison. Tout cela ne l'a pas empêchée de s'engager dans le bénévolat. D'abord chez les scouts, puis pour sa maladie rare. En 2011, elle a fondé le groupe international Facebook Carney Complex Community, a créé le logo et géré son site web, a organisé pendant 6 ans le Carney Complex Awareness Day et a d'autres objectifs, comme par exemple un registre de patients pour relancer la recherche sur sa maladie et des brochures d'information pour les personnes concernées, leurs familles et les professionnels de la santé.

Toutes ces expériences lui ont permis de prendre en 2022 le poste de représentante adjointe des patients auprès de la Plateforme nationale de coordination de la recherche clinique (CPCR) pour l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM).

Dre Gabriela Zenhäusern est depuis 2019 la cheffe adjointe du département Stakeholder Engagement de Swissmedic, l'Institut suisse des produits thérapeutiques. Dans le cadre de ses fonctions, Madame Zenhäusern dirige entre autres le groupe de travail Swissmedic des organisations de patients et de consommateurs et représente Swissmedic dans la branche réglementaire du comité consultatif EUPATI. Elle est également vice-présidente de l'assemblée générale de l'International Council of Harmonisation (ICH) et représente Swissmedic au sein de l'International Pharmaceutical Regulators Programme (IPRP) Management Committee et de l'Access Consortium, une collaboration avec les autorités de contrôle des produits thérapeutiques d'Australie, du Canada, de Singapour et du Royaume-Uni.

Gabriela Zenhäusern a travaillé de 2010 à 2015 dans le domaine des autorisations de mise sur le marché chez Swissmedic, avant de rejoindre l'équipe "Regulatory Systems Strengthening" de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de 2015 à 2019.

Gabriela Zenhäusern est pharmacienne et a obtenu un doctorat en recherche biomédicale au Département de biomédecine de Bâle, en Suisse.

David H. -U. Haerry est écrivain spécialisé dans les traitements et journaliste de conférence depuis 1996. Il est co-auteur d'une base de données sur les restrictions de voyage et de résidence pour les personnes vivant avec le VIH, www.hivtravel.org.

Il est secrétaire général de la Fondation académique suisse pour l'éducation dans le domaine des maladies infectieuses SAFE-ID, membre de l'équipe centrale du Patvocates Network, membre de l'équipe exécutive de la Patient Focused Medicines Development Initiative PFMD et membre de l'Impact Council de Gilde Healthcare. Il participe au projet EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation Innovative Medicines Initiative) depuis 2012 et copréside actuellement son comité consultatif. David a participé au groupe de travail chargé de mettre à jour les directives éthiques internationales du CIOMS pour la recherche liée à la santé impliquant des êtres humains, publiées en décembre 2016. De 2013 à 2016, il a coprésidé le groupe de travail des patients et des consommateurs de l'Agence européenne des médicaments EMA.

En Suisse, David Haerry est le coprésident du groupe de travail Swissmedic pour les organisations de patients et de consommateurs. Il est membre de la commission cantonale d'éthique de Zurich, membre du comité d'experts sur le dépistage du cancer et examinateur des demandes de projets de recherche scientifique soumises au Fonds national suisse et au Réseau suisse de santé personnalisée. Il est le fondateur et le président du Positive Council Switzerland et il est étroitement impliqué dans la Stratégie suisse contre l'hépatite.

David est impliqué dans le développement de médicaments contre le VIH et le virus de l'hépatite C (VHC) depuis 2004. Il est également actif dans les aspects liés au VIH/SIDA des affaires réglementaires, de l'éthique de la recherche, de la médecine personnalisée, de la communication des risques, de la pharmacovigilance, des études observationnelles, de la prévention biomédicale et de la recherche. Il est co-auteur d'un certain nombre de publications évaluées par des pairs sur les maladies infectieuses, la communication médecin-patient et la pharmacovigilance. David vit avec le VIH depuis 1986.

Dr. Jean-Blaise Wasserfallen a effectué ses études de médecine à l'Université de Lausanne, puis une formation de spécialiste FMH en médecine interne, et en allergologie et immunologie clinique. Il est également titulaire d'un master en Politique Publique de l'Université de Georgetown à Washington (USA). A son retour des Etats-Unis, en 1996, il a travaillé à mi-temps en clinique comme cadre au service de médecine interne, et à mi-temps à la direction médicale. En 2008, il a été nommé directeur médical du CHUV, poste qu'il a quitté à la fin de l'année 2020 pour prendre une retraite anticipée. Il a collaboré à différentes commissions traitant de politique, qualité, sécurité et économie de santé au niveau local, national et international.

Sur le plan académique, il a été professeur titulaire à la Faculté des Hautes Etudes Commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne de 2011 à 2020.

Il a collaboré aux programmes d'enseignement en économie et management de la santé, et créé des cours de formation post-grade et continue au CHUV en économie de santé, qualité des soins, et gestion des risques et de l'erreur. Il est l'auteur de plus d'une centaine de travaux de recherche portant sur la qualité des soins, la sécurité des patients, l'efficacité et l'économie de la santé, publiés dans des journaux à politique éditoriale.

Il est le président de la Kosek, coordination nationale des maladies rares.

PD Dre Michaela Fux est immunologiste spécialisée dans les immunodéficiences primaires et les allergies. Elle est la cheffe de projet du Registre suisse des maladies rares depuis janvier 2021.

Elle a obtenu son doctorat en immunologie à l'Université de Berne en 2005 sur le thème de l'urticaire auto-immune. Elle a ensuite travaillé comme post-doc en neuro-immunologie au Danemark, puis a occupé un poste dans l'industrie pharmaceutique axé sur le développement de produits biopharmaceutiques contre les allergies. Depuis fin 2008, elle travaille à l'Hôpital de l'Île, Hôpital universitaire de Berne. Elle a dirigé le service de cytologie clinique de l'Institut universitaire de chimie clinique et le Centre de médecine de laboratoire. En outre, elle a dirigé un groupe de recherche axé sur la régulation des basophiles humains dans les réactions allergiques. En 2018, elle a terminé son habilitation en diagnostic immunologique clinique.

Elle est bien connectée au niveau national et international parmi les immunologistes et est membre de la Société suisse d'allergologie et d'immunologie et de l'Académie européenne d'allergie et d'immunologie clinique.

Dre Leonie Schreck a étudié la médecine humaine à l'université de Zurich. Elle a rédigé sa thèse de doctorat en médecine sur les maladies cancéreuses chez les enfants dans le laboratoire de l'hôpital pour enfants de Zurich. Elle a ensuite acquis de l'expérience en médecine interne et en santé publique. Depuis 2021, elle effectue un doctorat à l'Université de Berne sur l'épidémiologie de la dyskinésie ciliaire primaire (DCP), une maladie rare. Elle est coordinatrice de projet de l'étude participative COVID-PCD, qui accompagne les personnes atteintes de PCD à travers la pandémie de Corona.

Dre Natalie Bayard-Guggisberg a étudié la psychologie à l'Université de Berne. Après ses études, elle a travaillé comme psychologue pour enfants et adolescents et a suivi une formation post-universitaire de conseillère en éducation et de psychologue scolaire. Début 2021, elle a obtenu un doctorat en psychologie du développement à l'université de Berne sur le thème du "développement métacognitif". Depuis le printemps 2021, elle travaille comme collaboratrice scientifique au Registre suisse des maladies rares.

Dr Alfred Wiesbauer, vice-président de ProRaris, est médecin-dentiste à Cham. Il occupe depuis 2003 le poste de vice-président de l'association MPS Schweiz, une association suisse de lutte contre la mucopolysaccharidose, et participe au réseau MPS international, sa fille étant atteinte de MPS IVa (maladie de Morquio). Après un master en santé publique, il est aujourd'hui dentiste cantonal. Dans cette fonction, il agit comme médiateur entre les patients, les fournisseurs de prestations, les entreprises pharmaceutiques et les assureurs.



Stephan Hüsler est le secrétaire général de Retina Suisse. En tant que représentant des patients, il participe au groupe d'expert-e-s pour la prise en charge de la kosek. Il est également président d'Agile.ch et s'engage pour l'inclusion des personnes handicapées. Il est marié, a quatre enfants et habite à Emmenbrücke. Il est malvoyant en raison d'une maladie de la rétine, la rétinite pigmentaire. Il s'intéresse beaucoup à la recherche sur la rétine et à tout ce qui concerne la vision. Pendant son temps libre, il aime lire (de préférence en braille) et fait des excursions.

Dre Therese Stutz Steiger est médecin et consultante en santé publique à la retraite. Pendant près de 25 ans, elle a travaillé pour l'Office fédéral de la santé publique. En 1986, elle a été membre fondateur de l'Association Osteogenesis Imperfecta (SVOI-ASOI), avant d'en être co-présidente depuis 2011, puis présidente depuis 2014. Pendant de nombreuses années, elle a été présidente d'AGILE, association faitière des associations de personnes avec handicap en Suisse. Depuis 2012 elle est membre du comité de ProRaris et depuis 2018 vice-présidente. Elle représente les patients dans le groupe des experts pour la prise en charge de la coordination nationale des maladies rares kosek. Elle considère comme fondamental de s'allier pour défendre des intérêts communs.