

## PROGRAMME

*(sous réserve de modifications)*

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

«Le diagnostic et après?»

**Samedi 3 mars 2018, 9h30-17h**

Auditorium Ettore Rossi, Insel Spital Bern

*(En présence du conseiller aux Etats, Hans Stöckli)*

- 09.30**      **OUVERTURE DES PORTES ET CAFE DE BIENVENUE**
- 10.15**      **ACCUEIL** Prof. Urs P. Mosimann Directeur médical - Insel Gruppe AG,  
Anne-Françoise Auberson Présidente de ProRaris, Hans Stöckli  
conseiller aux Etats
- 10.45**      **LE CENTRE POUR L'EPIDERMOLYSE BULLEUSE** Dre Carolina Gouveia  
Spécialiste en dermatologie et vénéréologie Insel Spital, Rosaria De  
Lorenzo Experte en soins de l'épidermolyse bulleuse Insel Spital
- 11.05**      **SIGNIFICATION DU DIAGNOSTIC / VIVRE SANS DIAGNOSTIC**  
Table ronde et débat avec PD Dr Jean-Marc Nuoffer Chef d'équipe  
métabolique interdisciplinaire Insel Spital, PD Dr Deborah Bartholdi  
Spécialiste en génétique médicale Insel Spital, Prof. Anne-Sylvie Dupont  
UNINE/UNIGE assurances sociales.  
Modération Christian Lüscher SRF
- 12.15**      **ETAT DES LIEUX DU CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**  
Pascal Strupler Directeur de l'Office Fédéral de la Santé Publique
- 12.30**      **PAUSE DEJEUNER**

- 14.00**      **ETAT DES LIEUX DE LA COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES KOSEK** Prof. Jean-Blaise Wasserfallen Président de la Coordination nationale des maladies rares kosek
- 14.15**      **TEAM MÉTABOLIQUE INTERDISCIPLINAIRE** Dr Matthias Gautschi Médecin en chef clinique universitaire de pédiatrie Inselspital
- 14.35**      **LE RESEAU INTERNATIONAL** Table ronde et débat avec Christina Fasser Vice-Présidente de ProRaris, PD Dr Pascal Escher Chef de groupe de recherche clinique universitaire d'ophtalmologie Inselspital, Prof. Janine Reichenbach Co-chef unité d'immunologie Hôpital des Enfants Zürich, Renata Heusser Jungman Présidente de la Société Suisse du Syndrome de Dravet.  
Modération Christian Lüscher SRF
- 15.35**      **DERNIÈRES NOUVELLES RELATIVES AUX MALADIES RARES**
- 16.05**      **MOT DE LA FIN** Christina Fasser Vice-Présidente de ProRaris
- 16.15 / 17.00 NETWORKING**

*Ces organisations soutiennent la journée maladies rares financièrement:*

