

PROGRAMME

(sous réserve de modifications)

8^{ème} 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:

