

PROGRAMME

(sous réserve de modifications)

7^{ème} Journée internationale des maladies rares en Suisse « Les Centres de référence: le point de ralliement indispensable des patients »

Samedi 4 mars 2017 9h30-17h

CHUV - Auditoire César Roux - Lausanne

(présence du conseiller d'État Pierre-Yves Maillard)

- 09h30** **OUVERTURE DES PORTES ET CAFÉ DE BIENVENUE**
- 10h15** **ACCUEIL** Anne-Françoise Auberson, Présidente de ProRaris,
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Directeur médical du CHUV
- 10h30** **LA COLLABORATION VAUD-GENÈVE** Prof. Jean-Blaise Wasserfallen
- 10h40** **LE CENTRE DE RÉFÉRENCE OSTEOGENESIS IMPERFECTA, UN MODELE POUR LA
TRANSITION ENFANTS-ADULTES** Prof. Luisa Bonafé, Dre Bérengère Rozier Aubry,
Dre Thérèse Stutz, Présidente de l'ASOI
- 11h** **UN EXEMPLE DE CONSULTATION MULTISITE : LA RHUMATOLOGIE
PÉDIATRIQUE** Prof. Michaël Hofer, CHUV
- 11h15** **LE CENTRE DE RÉFÉRENCE NEUROMUSCULAIRE DU CHUV** Stéphanie Fidanza,
Présidente de l'ASRIMM, Petra Benamo, assistante sociale ASRIMM, Françoise
Sandoz, infirmière de coordination, Anne-Françoise Auberson, modération
- 11h30** **LE PARCOURS DU MÉDICAMENT: "FROM BENCH TO THE BEDSIDE"**
Table ronde Christina Fasser, Vice-Présidente ProRaris, Dr Alfred Wiesbauer,
ProRaris, Dr Reto Kessler, Vertex Pharma, Dr Jasmin Barman-Aksözen, Sandra
Schneider, OFSP
- 12h10** **QUESTIONS**

- 12h30** **PAUSE DÉJEUNER**
- 14h** **LE PATIENT PRIS EN ÉTAU ENTRE LES ASSURANCES ET L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE**
Table ronde Prof. Samia Hurst, éthique UNIGE, Prof. Anne-Sylvie Dupont UNINE/UNIGE, assurances sociales, Dr. Beat Kipfer, médecin conseil, Dr Rocco Falchetto, Président société suisse de Porphyrie, Prof. Andrea Superti-Furga, chef du service de médecine génétique du CHUV. Modération : Alain Orange, journaliste RTS
- 14h40** **QUESTIONS**
- 15h** **DU NOUVEAU DU CÔTÉ DU PORTAIL ROMAND: CONSULTATION DIAGNOSTICS DIFFICILES DES HUG ET DES CHUV** Dre Loredana D'Amato Sizonenko, Coordinatrice médicale du Portail aux HUG, Dr Frédéric Barbey, coordinateur médical CHUV du Portail maladies rares
- 15h15** **ÉTAT DES LIEUX DU CONCEPT NATIONAL** Esther Neiditsch, Cheffe de projet, OFSP
- 15h25** **LA COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES** Agnes Nienhaus, Secrétaire générale unimedsuisse
- 15h40** **NEWS: UNE HELPLINE POUR LES PATIENTS ISOLÉS, PRORARIS ET PORTAIL ROMAND, L'EXTENSION DES CONSULTATIONS DU PORTAIL ROMAND AUX AUTRES CANTONS, L'ASSOCIATION SUISSE DES CONSEILLERS EN GÉNÉTIQUE,** Anne-Françoise Auberson, ProRaris, Dre Alessandra Strom, Cheffe du projet maladies rares au CHUV, Anne Murphy, Présidente de l'Association des conseillers en génétique
- 15h55** **MOT DE LA FIN** Christina Fasser, Vice-Présidente ProRaris
- 16h/17h** **NETWORKING**



ProRaris bénéficie du soutien de l'Office fédéral de la Santé publique