

Journée internationale des maladies rares en Suisse

Samedi 19 février 2010
 Kursaal, 3003 Berne

PROGRAMME COURT

(Sous réserve de modifications)

9h00	Ouverture des portes
09h30 - 10h00	Mot d'accueil « ProRaris, la voix des patients en Suisse »
10h00 - 10h15	Introduction à la problématique des maladies rares « Maladies rares : un enjeu de santé publique »
10h15 - 11h15	Table ronde numéro 1 « Vivre avec une maladie rare »
11h15 - 11h30	Pause café
11h30 - 12h30	Table ronde numéro 2 « Perspectives médicales : prise en charge, importance du diagnostic et de la recherche »
12h30 - 13h30	Pause de midi
13h45 - 14h00	Messages des marraines de la journée internationale des maladies rares en Suisse « Une vie comme les autres »
14h00 - 14h30	Témoignages de patients « L'utilité des associations de patients »
14h30 - 15h45	Table ronde numéro 3 « Défis et perspectives dans la lutte contre les maladies rares : situation en Europe et en Suisse »
15h45 - 16h00	Mot de la fin

INTERVENANTS CONFIRMES

Par ordre alphabétique

Leila Bahsoun

Dauphine de Miss Handicap 2010

Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner

Kinderspital Zürich

Dr. Armand Bottani

Service de médecine génétique, HUG

Dr. Loredana D'Amato Sizonenko

Médecin adjointe, service de médecine génétique, HUG

Coordinatrice Orphanet Suisse

Membre du Comité de ProRaris

Ruth Humbel

Conseillère Nationale (AG) PDC et membre de la commission Santé au Conseil National

Dr. Romain Lazor

Service de pneumologie, CHUV

Esther Neiditsch

Présidente de ProRaris –Alliance Maladies Rares-Suisse

Christel Nourissier

Secrétaire générale d'Eurordis, organisation européenne des Maladies Rares

Jasmin Rechsteiner

Miss Handicap 2010

Ainsi que les témoignages de plusieurs patients.

Avec le précieux soutien de :

