

PROGRAMME

14ème Journée Internationale des maladies rares en Suisse

Samedi 2 mars 2024 de 10h15 à 16h30
Auditorium Ettore Rossi, Inselspital Berne

- 09.45 OUVERTURE DES PORTES ET CAFÉ DE BIENVENUE**
- 10.15 MOT DE BIENVENUE**
Yvonne Feri, Présidente ProRaris
Prof. Dr. Jean-Marc Nuoffer, Directeur du Centre des Maladies Rares
Inselspital Berne
Matthias Michel, Conseiller aux Etats et co-président IG Seltene Krankheiten
- 10.30 LES MEMBRES DE PRORARIS SE PRÉSENTENT**
Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)
MaRaVal Maladies Rares Valais
Niemann Pick (NP) Suisse
- 11.45 SITUATION ACTUELLE DE LA COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES (KOSEK)**
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Président de la Coordination nationale des maladies rares, kosek
- 12.00 REGISTRE SUISSE DES MALADIES RARES**
Focalisation sur l'auto-inscription
Prof. Dr. Claudia Kuehni/Dr. Natalie Bayard-Guggisberg/Cheryl von Arx,
Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Berne
- 12.20 SITUATION ACTUELLE DU CONCEPT NATIONAL POUR LES MALADIES RARES**
Thomas Christen, Office fédéral de la santé publique
- 12.30 PAUSE DEJEUNER**

14ème Journée Internatinalne des maladies rares en Suisse

Samedi 2 mars 2024 de 10h15 à 16h30
Auditorium Ettore Rossi, Inselspital Berne

- 13.45 MALADIES RARES Inselspital, l'exemple de la neurologie**
PD Dr. Tatiana Brémovè-Ertl, OA Neurologie Inselspital et Directrice Adjointe du Centre des Maladies Rares Inselspital Berne.
- 14.15 RÔLE DU MÉDECIN DE FAMILLE**
Dr. med. Michael Deppeler, Directeur médical Salutomed Zollikofen
- 14.45 INTÉGRATION DES DIVERS ACTEURS DANS LES RÉSEAUX D'APPROVISIONNEMENT Table ronde**
Dr. med. Michael Deppeler, représentant des médecins de famille,
Dr. Therese Stutz Steiger Vice-présidente ProRaris, représentante des patients/tes,
Prof. Dr. Jean-Marc Nuoffer, représentant du Centre des Maladies Rares Inselspital Berne,
Prof. Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, Président de la Coordination nationale des maladies rares, kosek
- Modération par Rob Hartmans, Partner chez Hirzel.Neef.Schmid.Counselors
- 15.30 PARIER QUE...? CHALLENGE**
Yvonne Feri, Présidente ProRaris
- 15.50 MOT DE LA FIN**
Dr. Alfred Wiesbauer, Vice-Président ProRaris
- 16.00 / 16.30 NETWORKING APÉRO**

AVEC L'AIMABLE SOUTIEN DE :

Gold Sponsor



Silver Sponsor



Bronze Sponsor

