



Programme

(Etat au 27 janvier 2015, sous réserve de changements)

5^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse
« Vivre avec une maladie rare – jour après jour, main dans la main »

Samedi 28 février 2015 | 09h30 – 17h00

Université de Fribourg – Pérolles II – Auditoire Joseph Deiss

09h30	OUVERTURE DES PORTES & CAFÉ DE BIENVENUE
10h15	MOT D'ACCUEIL Anne-Françoise Auberson, co-présidente de ProRaris
10h30	ALLOCATION D'OUVERTURE Anne-Claude Demierre, Conseillère d'Etat en charge de la Direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg
11h00	OÙ EN EST LE CONCEPT MALADIES RARES ? Oliver Peters, vice-directeur de l'Office Fédéral de la Santé Publique
11h30	LA PAROLE AUX PATIENTS : « CE QUE J'ATTENDS DU CONCEPT MALADIES RARES » Témoignages Discussion
12h15	PAUSE DÉJEUNER
14h00	LA NÉCESSITÉ DE COORDINATION DES SERVICES Dr phil. Romain Lanners, responsable de la pédagogie curative clinique de l'Université de Fribourg
14h30	LE PROJET PILOTE VALAISAN : « FORMER-ACCOMPAGNER-COORDONNER » Christine de Kalbermatten, vice-présidente de ProRaris
14h50	PORTAIL ROMAND DES MALADIES RARES : UN AN DEJA... Anne Murphy, répondante helpline aux HUG Alessandra Strom, répondante helpline au CHUV
15h10	TABLE RONDE : DIFFÉRENTES FACETTES DES ESSAIS CLINIQUES Céline Moret, membre du Comité de Retina Suisse, doctorante en bioéthique Huguette Palm, Fondation Progena PD Marianne Rohrbach, Kinderspital, Zurich Dr. Alfred Wiesbauer, membre du Comité de ProRaris, vice-président de MPS Schweiz Sophie Wiesbauer
16h10	MOT DE LA FIN Christina Fasser, co-présidente de ProRaris
16h20 – 17h00	NETWORKING