



Programme

(Etat au 17 décembre 2014, 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
Christina Fasser, 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 |
| 15h00 | TABLE RONDE : DIFFÉRENTES FACETTES DES ESSAIS CLINIQUES
Huguette Palm, Fondation Progena
PD Marianne Rohrbach, Kinderspital, Zurich
Dr. Alfred Wiesbauer, membre du Comité de ProRaris, vice-président de MPS Schweiz
Sophie Wiesbauer |
| 15h45 | MOT DE LA FIN |
| 16h00 – 17h00 | NETWORKING |



Programm

(Stand 17. Dezember 2014, Änderungen vorbehalten)

5. Internationaler Tag der Seltene Krankheiten in der Schweiz „Leben mit einer Seltene Krankheit – Tag für Tag, Hand in Hand“

SAMSTAG, 28. FEBRUAR 2015 | 9:30 - 17:00 UHR

Universität Freiburg - Pérolles II – Auditorium Joseph Deiss

9:30 Uhr	SAALÖFFNUNG UND WILLKOMMENSKAFFEE
10:15 Uhr	BEGRÜSSUNG Anne-Françoise Auberson, Co-Präsidentin von ProRaris Christina Fasser, Co-Präsidentin von ProRaris
10:30 Uhr	ERÖFFNUNGSANSPRACHE Anne-Claude Demierre, Staatsrätin und Direktorin für Gesundheit und Soziales im Kanton Freiburg
11:00 Uhr	DER AKTUELLE STAND DES KONZEPTS SELTENE KRANKHEITEN Oliver Peters, Vizedirektor des Bundesamts für Gesundheit
11:30 Uhr	DIE PATIENTEN HABEN DAS WORT: „WAS WIR VOM KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN ERWARTEN“ Erfahrungsberichte Diskussion
12:15 Uhr	MITTAGSPAUSE
14:00 Uhr	DIE NOTWENDIGKEIT VON NETZWERKARBEIT Dr. phil. Romain Lanners, Leiter der klinischen Heilpädagogik, Universität Freiburg
14:30 Uhr	DAS WALLISER PILOTPROJEKT: „AUSBILDEN-BEGLEITEN-KOORDINIEREN“ Christine de Kalbermatten, Vizepräsidentin von ProRaris
15:00 Uhr	RUNDTISCHGESPRÄCH – KLINISCHE VERSUCHE AUS VERSCHIEDENEN PERSPEKTIVEN Huguette Palm, Fondation Progena PD Marianne Rohrbach, Kinderspital, Zürich Dr. Alfred Wiesbauer, Vorstandsmitglied von ProRaris, Vizepräsident von MPS Schweiz Sophie Wiesbauer
15:45 Uhr	SCHLUSSWORT
16:00 – 17:00 Uhr	NETWORKING