

PROGRAMME

(sous réserve de modifications)

15ème Journée Internationale des maladies rares en Suisse

Samedi, 1er mars 2025 de 09h45 à 16h00

Lucerne

- 09.45 MOT DE BIENVENUE**
Yvonne Feri, Présidente ProRaris
Prof. Dr. med. Johannes Roth, Centre des maladies rares Hôpital cantonal de Lucerne et Hôpital pédiatrique de Suisse centrale
- 10.00 CONFÉRENCE : REPRÉSENTATION DES CAISSES MALADIE**
Sur le thème de la représentation des patients (sollicitée)
- 10.20 CONFÉRENCE : LA REPRÉSENTATION DES PATIENTS DANS UN CENTRE MALADIES RARES : L'EXEMPLE DE LA FIBRODYSPLASIE OSSIFIANTE PROGRESSIVE**
Prof. Dr. med. Johannes Roth, co-médecin-chef en rhumatologie pédiatrique / Centre interdisciplinaire pour les maladies rares Hôpital cantonal de Lucerne et Hôpital pédiatrique de Suisse centrale
Comment l'implication des personnes concernées est-elle concrètement mise en œuvre ? Quelles sont les différentes perspectives des médecins et des personnes concernées ? Comment la collaboration est-elle réussie ?
- 10.40 CONFÉRENCE OFSP (sollicité)**
- 11.00 CONFÉRENCE : LE CHEMIN VERS LE DIAGNOSTIC ET AU-DELÀ.**
Roger René Müller, mathématicien et personne atteinte d'une maladie rare, membre fondateur de l'association de patients « Noi ci siamo » pour la FOP.
En quoi consiste le rôle de patient ? Pourquoi l'interdisciplinarité est-elle si importante dans la thérapie ? Qu'offrent les centres pour maladies rares ? Quels sont les autres facteurs importants dans la thérapie ?

11.30 CONFÉRENCE : KOSEK - RÉSEAUX : PARTICIPATION DES PATIENTS : DÉFI OU SURCHARGE ?

Martin Knoblauch, membre du comité de ProRaris et vice-président de la kosek

La kosek a fait ses premières expériences avec des représentations de patients. Comment la kosek s'en est-elle tirée ? Quels sont les retours d'information à ce sujet ?

12.00 CONFÉRENCE : GOOD PRACTICE – L'EXEMPLE DE LA REPRÉSENTATION DES PATIENT-E-S DANS LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE (FR)

Dr. Olivier Menzel, Membre du comité de ProRaris et fondateur de la BLACKSWAN Foundation

La représentation des patient-e-s dans la recherche est très avancée. Que se passe-t-il actuellement au niveau national et international ? Que peut en apprendre ProRaris ?

12.35 PAUSE DEJEUNER

EXPO ASSOCIATIONS

Tables, posters et possibilités d'échange

De 14h à 15h

WORKSHOP 1 : COMMENT EST-CE QUE JE VIS LA PARTICIPATION EN TANT QUE REPRÉSENTANT(E) DES PATIENTS ? (uniquement en allemand)

Groupe cible : personnes qui participent déjà aux réseaux kosek.

Objectif : se connaître mutuellement, créer un réseau, connaître les besoins des représentants des patients.

Moderation: Martin Knoblauch et n.n.

WORKSHOP 2 : OFFRES DE FORMATIONS POUR PATIENT-E-S

Où nous sommes ? Que manque-t-il ?

Public cible : tous

But: Faire connaître les offres et les soumettre à une évaluation. Définir des besoins.

Moderation : Jean-Baptiste Babinet, papa d'un enfant avec une maladie rare, fondateur de maravaud, participant cours HUG et n.n.

WORKSHOP 3 : PERSPECTIVE SCIENTIFIQUE (uniquement en allemand)

Les cours Eupati et les maladies rares

Groupe cible : tous

Objectif : connaître l'offre en matière de représentation des patients d'Eupati, mise en réseau avec Eupati.

Moderation: Personne concernée et diplômée Eupati (sollicitée) et n.n.

WORKSHOP 4 : MALADIES ULTRA-RARES (uniquement en allemand)

Groupe cible : personnes concernées et proches en contact avec des maladies très rares.

Objectif : faire connaissance, échanger et discuter du rôle spécifique des personnes concernées par les maladies très rares.

Moderation: Jürg Stähli, personne concernée et Vanessa Grand

15.15 SÉANCE PLÉNIÈRE : RÉSUMÉ DES ATELIERS

15.40 MOT DE LA FIN

Prof. Dr. med. Johannes Roth, Centre des maladies rares de l'Hôpital cantonal de Lucerne et de l'Hôpital pédiatrique de Suisse centrale