

PROGRAMME

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
Michaela Tschuor, Dr. iur., Conseillère d'Etat du canton de Lucerne
- 10.00** **CONFÉRENCE : MALADIES RARES ET IMPLICATION DES PERSONNES CONCERNÉES : QUE PEUVENT FAIRE LES CANTONS ?**
Michaela Tschuor, Dr. iur., Conseillère d'Etat du canton de Lucerne
Que fait déjà le canton de Lucerne ? Quelles possibilités supplémentaires de soutien aux personnes concernées et à leurs proches peut-on imaginer ? Comment les réseaux de traitement peuvent-ils être renforcés dans les cantons ?
- 10.20** **CONFÉRENCE : LA REPRÉSENTATION DES PATIENTS:ES 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 : LE DÉFI DES MALADIES RARES – LE RÔLE DU MEDECIN CONSEIL**
Konrad Imhof, médecin et avocat, médecin-conseil en chef de SWICA
Quels sont les défis particuliers liés à l'évaluation des demandes individuelles de personnes atteintes de maladies rares ? Comment les personnes concernées peuvent-elles être utilisées comme experts ? Quels sont les souhaits des médecins-conseils vis-à-vis de la communauté ?
- 11.00 PAUSE**
- 11.20 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 ?
- 12.20 PAUSE DEJEUNER ET EXPO ASSOCIATIONS** Tables, posters et possibilités d'échange

WORKSHOPS

14h à 15h **WORKSHOP 1 : COMMENT EST-CE QUE JE VIS LA PARTICIPATION EN TANT QUE REPRÉSENTANT(E) DES PATIENTS ? (uniquement en allemand)**

Public 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, comité directeur de ProRaris et vice-président du kosek et PD Dr. Jasmin Barman-Aksözen, personne concernée et comité directeur de ProRaris

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

Où nous sommes ? Que manque-t-il ?

Public cible : tous

Objectif: Faire connaître les offres et les soumettre à une évaluation. Les participants présentent leurs expériences, leurs besoins et leurs propositions de complément.

Moderation : Jean-Baptiste Babinet, papa d'un enfant avec une maladie rare, fondateur de maravaud, participant cours HUG et Jean Sanyas, père d'un enfant atteint et membre du comité directeur de ProRaris.

WORKSHOP 3 : VERS DES « PATIENTS PARTENAIRES » (uniquement en allemand)

Comment devenir un « patient partenaire » dans la recherche et les soins de santé avec une maladie rare ?

Public cible : tous

Objectif : Nous présenterons les offres de formation pour les patients partenaires à un large public et discuterons des expériences faites dans ce domaine. Les besoins des personnes concernées seront présentés.

Moderation: Jennifer Woods, personne concernée et Manuela Grüttner-Durmaz, coordinatrice d'études à l'Hôpital universitaire de Zurich et personne concernée.

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

Public cible : personnes concernées et proches en contact avec des maladies très rares, représentation des patients, personnes intéressées du secteur de la santé.

Objectif : discuter de l'importance, des obstacles et des barrières des maladies « ultra- » rares. Les personnes concernées par ces diagnostics individuels souvent isolés, mais aussi les proches et les professionnels peuvent se mettre en réseau et trouver une forme de collaboration appropriée.

Moderation: Vanessa Grand, experte / représentante des patients

Co-modération / soutien : Simon Stähli, personne concernée

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

LIEU : Hôpital cantonal de Lucerne, bâtiment principal, Spitalstrasse, Lucerne
Auditoire au 3ème étage

PLAN DE SITUATION : <https://www.luks.ch/standorte/standort-luzern>

INSCRIPTION : www.proraris.ch

CONTACT : contact@proraris.ch

Remarque : le congrès a lieu en même temps que le carnaval de Lucerne. L'hôpital est néanmoins facilement accessible et dispose de places de parking. Pour d'éventuelles réservations d'hôtel, il est recommandé de réserver à temps.



AVEC L'AIMABLE SOUTIEN DE :

