



## JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES EN SUISSE 2012

De 9h30 à 17h00

### UNIVERSITÉ DE LAUSANNE SALLE AMPHIMAX 350

Route de la Sorge | 1015 Lausanne

#### PROGRAMME PROVISOIRE :

(Sous réserve de modifications)

09h30

#### OUVERTURE DES PORTES & CAFÉ DE BIENVENUE

10h30

#### MOT D'ACCUEIL

Esther Neiditsch, Présidente de ProRaris

10h45

#### ALLOCUTION DE PIERRE-YVES MAILLARD

Conseiller d'État, en charge du Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud

11h15

#### 1<sup>ÈRE</sup> TABLE RONDE

« La solidarité: un défi quotidien »

- Témoignages de patients

Modérateur: Dr. Armand Bottani, Médecin adjoint au Service de médecine génétique des Hôpitaux Universitaires de Genève

12h30 - 13h45

#### PAUSE DÉJEUNER

13h45

#### PRÉSENTATION

« Les répercussions psychologiques chez les patients atteints de maladies rares »

- Iliana Mebert

14h00

#### 2<sup>ÈME</sup> TABLE RONDE

« Vers une solidarité nationale »

- Christina Fasser, Directrice de Retina Suisse et Présidente de Retina International
- Prof. Antoine Geissbuhler, Médecin-chef du service d'informatique médicale des Hôpitaux Universitaires de Genève
- Pius Gyger, Directeur Politique de la Santé, Helsana
- Martin Rubeli, Responsable communication de l'Association des entreprises pharmaceutiques en Suisse (VIPS)
- Pascal Strupler, Directeur de l'Office fédéral de la santé publique
- Prof. Andrea Superti-Furga, Médecin chef, Service pédiatrie, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

Modérateur: Serge Gumy, Journaliste parlementaire

15h15

#### MOT DE LA FIN & MESSAGE DE LA MARRAINE

15h25 - 17h

#### NETWORKING

