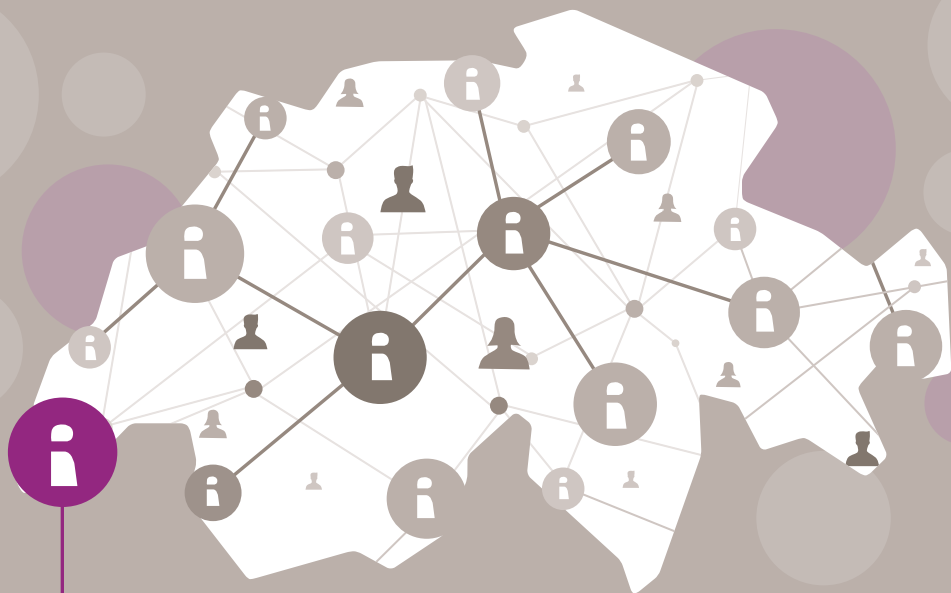


PRORARIS ET LES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENÈVE
PRÉSENTENT LA 10^{ÈME} JOURNÉE INTERNATIONALE DES

MALADIES RARES EN SUISSE

10 ANS DE PRORARIS



SAMEDI 29 FÉVRIER 2020 DE 9H30 À 17H

CAFÉ D'ACCUEIL À 9H30

DÉBUT DU PROGRAMME À 10H15

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENÈVE - AUDITOIRE MARCEL JENNY
INSCRIPTION ET INFORMATION : T. 021 887 68 86 - WWW.PRORARIS.CH

PROGRAMME

9h30 OUVERTURE DES PORTES ET CAFÉ DE BIENVENUE

10h15 3 FONDATEURS DE PRORARIS SE SOUVIENNENT

Anne-Françoise Auberson, présidente ProRaris
Dre Loredana D'Amato-Sizonenko, coordinatrice Orphanet
Dr Olivier Menzel, président Blackswan Foundation

10h45 MOTS DE BIENVENUE

Mauro Poggia, conseiller d'Etat du canton Genève, en charge de la sécurité, de l'emploi et de la santé
Pr Arnaud Perrier, directeur médical des HUG
Pr Cem Gabay, doyen de la Faculté de médecine

11h00 CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES: CE QUI EST ACQUIS ET CE QUI RESTE À FAIRE

Pascal Strupler, directeur de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP)

11h15 LA TABLE RONDE DES MEMBRES DE PRORARIS: LA PAROLE AUX ASSOCIATIONS

Dorrit Novel, présidente Association Suisse contre la Sarcoïdose
Iwan Hinder, président Williams-Beuren Syndrom Schweiz
Claudio Del Don, président Malattie genetiche rare
Stephan Hüsler, secrétaire général Retina Suisse
Modération: Anne-Françoise Auberson – Dre Jacqueline de Sá, secrétaire générale ProRaris

12h30 PAUSE DÉJEUNER

14h00 UNIRARES PRÉSENTE: LE DOSSIER PATIENTS D'UNIRARES

David Pecoraro, président UniRares

14h15 LE CENTRE DE GÉNOMIQUE MÉDICALE (CGEM)

Pr Marc Abramowicz, directeur du Centre de génomique médicale (CGEM)

14h45 ACCELERARE: UN PARTENARIAT PUBLIC-PRIVÉ-PATIENT POUR FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT DES THÉRAPIES POUR LES MALADIES RARES

Pr Leonardo Scapozza, directeur du département de biochimie/chimie pharmaceutique Université de Genève

15h05 DÉSIGNATION DES CENTRES MALADIES RARES ET DE RÉFÉRENCE: OÙ EN SOMMES-NOUS? L'EXEMPLE DES HUG

Pr Jean-Blaise Wasserfallen, président de la Coordination nationale des maladies rares kosek
Dre Loredana D'Amato Sizonenko

15h50 MALADIES RARES ET DROITS DE L'ENFANT

Pr Jean-Dominique Vassalli, président de l'Institut International des Droits de l'enfant, de la fondation privée des HUG et du comité scientifique de la fondation Brocher

16h00 MOT DE LA FIN

Dr Alfred Wiesbauer, vice-président ProRaris
Christina Fasser, présidente Retina International

16h15 GÂTEAU D'ANNIVERSAIRE EN MUSIQUE ET NETWORKING

INFORMATIONS PRATIQUES

LIEU

Hôpitaux universitaires de Genève
Auditoire Marcel Jenny, Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1205 Genève

ACCÈS

Bus n° 1, 5 ou 35, arrêt « Hôpital »

Bus n° 3, arrêt « Claparède »

Bus n° 7, arrêts « Hôpital » ou « Genève-Champel-Gare/Hôpital »

Train Léman Express, halte « Genève-Champel » avec accès direct à l'avenue de la Roseraie par un tunnel de liaison

PARKING

H-Cluse, accès par le boulevard de la Cluse

H-Lombard, accès par la rue Lombard

INSCRIPTIONS

Site web : www.proraris.ch/fr/anniversaire-fevrier-2020-geneve-466.html

Taxe de participation CHF 30.- avec le repas

Merci d'effectuer le paiement d'ici le 21 février 2020 sur ce compte :

BCV, 1001 Lausanne

IBAN CH22 0076 7000 E 525 2446 2

ProRaris, Chemin de la Riaz 11, CH-1418 Vuarrens

PLUS D'INFORMATIONS

contact@proraris.ch

021 887 68 86

