

RACHITISME HYPOPHOSPHATÉMIQUE

1^{ère} Journée des maladies rares du métabolisme minéral et osseux

Mardi 14 septembre 2021, 17h30-20h00

HUG, Bâtiment Prévost, Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, Genève



Hôpitaux
Universitaires
Genève



Association Ses Yeux Couleur Planète
Soutien aux personnes atteintes de RVRH-XLH

Bienvenue

Madame, Monsieur, Cher-es collègues,

Nous sommes ravis de vous convier à notre 1^{ère} Journée des maladies rares du métabolisme minéral et osseux, dédiée à l'hypophosphatémie liée à l'X (XLH). Celle-ci se tiendra le 14 septembre 2021 de 17h30 à 20h00 aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG).

Cette journée, ouverte à tout public (patient-es, proches et professionnel-les), fera la part belle aux conférences d'experts multidisciplinaires ainsi qu'aux temps d'échange et de rencontre. L'objectif principal de cette journée est de permettre aux patient-es et à leurs proches d'échanger autour de problématiques associées au rachitisme hypophosphatémique, dans un environnement propice aux interactions.

En espérant pouvoir vous compter nombreux-ses à cette journée, nous nous réjouissons d'avance de vous y accueillir.

Pr Andrea Trombetti
Pr Serge Ferrari
Service des maladies osseuses, HUG

Programme

Mardi 14 septembre 2021

17h15 Accueil

17h30 Introduction

Pr Andrea Trombetti, HUG

17h35 Place de la médecine génétique

Dre Siv Fokstuen, HUG

17h45 Traitement médical de l'enfant

Pr Paloma Parvex, HUG

17h55 Traitement médical de l'adulte

Pr Andrea Trombetti, HUG

18h05 Période de questions

18h20 Pause

18h30 Prise en charge orthopédique du rachis

Pr Enrico Tessitore, HUG

18h40 Traitement orthopédique de déformations osseuses

Pr Dimitri Ceroni, HUG

18h50 Prise en charge de la santé dentaire

Pre Catherine Chaussain, Paris

19h00 Expérience patient et promotion de l'organisation-patient

Mme Samantha Jufer et M. Sébastien Mugnier

19h10 Centre des maladies rares et expérience HUG

Pr Andrea Trombetti, HUG

19h20 Période de questions

19h30 Conclusion et remerciements

Pr Serge Ferrari, HUG

19h35 Apéritif et discussions

Informations

pratiques

Lieu

HUG, bâtiment Prévost,
7^e étage, Aile Salève, Salle 7A-7-731,
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4

Modalités de participation

Cet évènement s'adresse aux personnes de plus de 16 ans.
L'accès aux conférences sera réservé aux détenteurs d'un certificat COVID-19 attestant soit :

- ▶ d'une vaccination
- ▶ d'une guérison documentée
- ▶ ou d'un test PCR ou antigénique négatif valide

Inscription par téléphone ou par email : Marie-Josée Bégin

☎ 079 553 83 75, marie-josee.begin@hcuge.ch

Comité organisationnel

- ▶ Pr Andrea Trombetti
- ▶ Pr Serge Ferrari
- ▶ Dre Marie-Josée Bégin
- ▶ Dre Mélanie Hars, Phd
- ▶ Mme Katy Giroux
- ▶ Mme Samantha Jufer (organisation patient)
- ▶ Mme Serena Baldelli (communication)

