

# RACHITISME HYPOPHOSPHATÉMIQUE

1<sup>ère</sup> 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<sup>ère</sup> 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**

Pr 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<sup>e</sup> 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](mailto:marie-josee.begin@hcuge.ch)

## Comité organisationnel

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

