

Invitation

La maladie de Fabry est une maladie métabolique héréditaire, rare et chronique qui affecte plusieurs systèmes d'organes. Aujourd'hui, grâce à un traitement opportun et adapté en permanence, les patients avec la maladie de Fabry peuvent mener une vie presque normale. Pour cela, des informations ciblées sont nécessaires. C'est la seule façon de gagner un temps précieux jusqu'au diagnostic et au traitement.

Apporter et échanger des informations sont les objectifs de la Rencontre nationale. Elle ne s'adresse pas seulement aux patients, à leurs parents et aux personnes intéressées de toutes les régions linguistiques de la Suisse mais aussi aux médecins, aux professionnels de la santé et aux étudiants en médecine. La Rencontre vise à promouvoir la compréhension, identifier les voies possibles et intensifier les discussions sur la maladie de Fabry.

Les présentations seront traduites en allemand, en français et en italien.

Grâce à nos généreux sponsors, la participation à la Rencontre nationale est gratuite.

Plus d'informations et inscription en ligne sur www.fabrysuisse.ch, Rencontre nationale sur la maladie de Fabry.

Date limite d'inscription: 13 avril 2019

fabrysuisse

Rencontre nationale 2019



Samedi 4 mai
Kursaal de Berne

Kornhausstrasse 3, 3000 Berne

Programme

09h30 Accueil, boissons et pâtisseries

10h00 Bienvenue

10h15 «La maladie de Fabry - Un caméléon parmi les maladies congénitales rares avec l'implication de plusieurs organes», exposé de la Dre méd. Albina Nowak, Hôpital Universitaire de Zurich

11h05 Sketch humoristique

11h45 «La maladie de Fabry et l'implication du cœur», exposé du Dr. méd. Mehdi Namdar, Hôpitaux Universitaires de Genève

12h30 Déjeuner

14h00 **Pour les patients, les personnes intéressées:** table ronde, 5 spécialistes des Centres suisses de la maladie de Fabry (CHUV, HUG, Hôpital des enfants de Zurich, Bellinzzone, Linth) présentent leur offre et discutent avec les participantes et les participants dans leur propre langue nationale.

Pour le personnel médical: «La maladie de Fabry - Un caméléon parmi les maladies congénitales, rares avec l'implication de plusieurs organes», exposé de la Dre méd. Albina Nowak, Hôpital Universitaire de Zurich (en anglais et en allemand)

15h30 Pause

16h00 «Je – nous – et la maladie», stratégies pour faire face aux maladies chroniques dans le système relationnel. Présentation avec échange, DDre Silvia Dirnberger-Puchner, psychothérapeute

17h20 Mots de conclusions

17h30 Apéritif et dîner

Nous remercions nos sponsors pour leur soutien.

9h30 - 17h30
Programme séparé pour les
enfants si au moins 6 inscriptions

