

CAS

Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques

Module 1

(64 périodes)

« *Que savoir des maladies rares et/ou génétiques ?* »

Compétences prioritaires

Agir en tant que professionnel-ressource dans l'accompagnement et la prise en charge interdisciplinaire d'une personne atteinte d'une maladie rare et/ou génétique, en considérant l'approche holistique, fondée sur des données probantes

Développer une compréhension élargie de la problématique en intégrant les données probantes associées aux maladies rares et/ou génétiques et à leur traitement et prise en charge interdisciplinaire et/ou interprofessionnelle

	Lundi 28.01.2019	Mardi 29.01.2019	Lundi 25.02.2019	Mardi 26.02.2019
09.00 - 09.45	Introduction du CAS / Module 1 Lambiel Karine	Anomalies chromosomiques et mutations géniques/génomiques Professeur Daniel Schorderet FMH pédiatrie et génétique médicale FAMH Directeur IRO, UNIL	Outils diagnostiques : analyses et tests Dr Thomas von Känel FAMH génétique médicale Chef du service de génétique médicale ICH Sion	Maladies neurologiques et neurodégénératives Dr Didier Genoud FMH neurologie Sion
09.45 – 10.30	Normes bibliographiques			
11.00 – 11.45	Introduction informatique			
11.45 – 12.30	Définitions générales et épidémiologie Rôle des coordinateurs Christine de Kalbermatten			
13.15 – 14.00	Génétique et hérédité : principes de base Professeur Daniel Schorderet FMH pédiatrie et génétique médicale FAMH Directeur IRO, UNIL	Conseil génétique et annonce du diagnostic Troubles du développement intellectuel Dr Armand Bottani FMH génétique Médecin chef ICH	Cancers héréditaires Dr Pierre Chapuis Génétique prédictive en oncologie HUG	Malformations congénitales Professeur Barbara Wildhaber FMH chirurgie pédiatrique HUG
14.00 – 14.45				
15.15 – 16.00				
16.00 – 16.45		Association et/ou témoignages	Association et/ou témoignages	Association et/ou témoignages

	Lundi 25.03.2019	Mardi 26.03.2019	Lundi 29.04.2019	Mardi 30.04.2019
09.00 - 09.45	Déficiences sensorielles Surdité	Dermatologie pédiatrique	Maladies métaboliques	Enjeux socio-économiques et scientifiques : maladies et traitements orphelins /recherche suisse et internationale/industrie pharmaceutique, Dominique Jordan FPH pharmacie d'officine Président FIP (Fédération Internationale Pharmaceutique), Sion
09.45 – 10.30	Dr Emmanuelle Ranza Medigenome SA	Dr Anne-Marie Calza FMH dermatologie et vénérologie HUG	Dr Christel Tran Service de médecine génétique CHUV	
11.00 – 11.45	Déficiences sensorielles Oculogénétique	To Be Confirmed		Cardiogénétique Dr Siv Fokstuen PD génétique médicale HUG
11.45 – 12.30	Professeur Daniel Schorderet FMH pédiatrie et génétique médicale FAMH Directeur IRO, UNIL	Association et/ou témoignages	Association et/ou témoignages	
13.15 – 14.00	Maladies osseuses	Maladies neuromusculaires	Outils d'information Portail romand des maladies rares	Maladies rares et/ou génétiques : éthique & recherche avec l'être humain Céline Moret Ethique biomédicale UNI GE
14.00 – 14.45	To Be Confirmed	Dr Stefano Carda FMH neurologie CHUV	Dr Loredana D'Amato Sizonenko Coordinatrice Orphanet suisse FMH pédiatrie et génétique médicale HUG	
15.15 – 16.00			Concept national maladies rares et kosek Prof. Jean Blaise Wasserfallen Directeur médical du CHUV Président de la kosek - Coordination nationale des maladies rares	
16.00 – 16.45	Association et/ou témoignages	Association et/ou témoignages		