

## **Invitation**

**Journée de formation continue et assemblée générale de DEBRA Suisse**

**« Main dans la main »**

**Samedi 9 mars 2024 dès 8h30**  
**Hôtel Sempachersee, Nottwil**



# Journée de formation continue et assemblée générale samedi 9 mars 2024

## PROGRAMME

- Dès 8h30**                    **Arrivée à l'hôtel Sempachersee, Nottwil**  
Accueil avec café et croissants
- 9h00**                         **Assemblée générale 2024**
1. Election des scrutateurs
  2. Rapport annuel et comptes annuels 2023 - approbation
  3. Rapport de l'organe de contrôle – prise de connaissance
  4. Décharge du comité
  5. Election du comité et du président / de la présidente
  6. Election de l'organe de contrôle
  7. Fixation des cotisations 2024
  8. Perspectives 2024 à 2025
- 9h45**                         **L'EB et les mains**
- La clinique universitaire de Fribourg mène des recherches sur ce qu'on appelle la «mitten hand deformity». Le conférencier parlera de «la thérapie génique naturelle et des concepts de traitement de la déformation des poings liée à l'épidermolyse bulleuse».
- Conférencier : **Dr. méd. Nico Leibig**, médecin chef de la clinique de chirurgie plastique et de chirurgie de la main de la clinique universitaire de Fribourg
- 10h30**                         **Pause avec échanges et visite des stands**
- 11h00**                         **EB – alimentation par sonde gastrique**
- Si l'on ne parvient plus à absorber suffisamment de nourriture à moyen et à long terme, il est possible de placer une gastrostomie. Plusieurs possibilités de sondes percutanées, leur insertion, leur manipulation et leurs avantages seront présentées dans cet exposé.
- Conférencière : **Bettina Hafner**, conseillère en soins de la peau et des plaies, clinique pédiatrique universitaire de Zurich
- 11h45**                         **Nouveautés de l'association de soutien**
- L'association de soutien est une plateforme importante pour les échanges concernant les nouveaux produits, les dernières découvertes en date ainsi que les différentes manières d'appréhender l'EB.

- 12h30**                    **Dîner en commun**
- 14h00**                    **Personnel: discussion avec le couple Schoppa**  
Michael Schoppa (42 ans), souffre de REBD. Lui et sa femme Ilka (35 ans) parlent de leur quotidien en tant que couple et famille avec une fille de quatre ans.  
Animation: **Michelle Zimmermann**, souffrant d'EBD
- 15h00**                    **Ateliers**  
Dans le cadre de trois groupes animés, nous discutons de questions d'actualité sur la vie avec une EB sous différentes perspectives:  
- Personnes souffrant d'EB  
- Parents et proches aidants  
- Infirmières et infirmiers
- 15h45**                    **Pause et possibilités d'échanges**
- 16h15**                    **Thérapie avec B-VEC – obstacles et embuches**  
De nouvelles approches thérapeutiques (géniques) suscitent des espoirs pour les personnes souffrant d'EB et leurs proches. Où en sont la recherche et l'application clinique? Où en est la Suisse?  
Conférencière: **Dresse méd. Agnes Schwieger**, médecin-chef et directrice de l'EB-KIZ de l'hôpital pédiatrique de Zurich
- 17h00**                    **Mot de la fin et apéritif**

## **INSCRIPTION**

Inscription avec indication du nombre de personnes et de leurs noms jusqu'au 16 février 2024 par courriel à: [sekretariat@schmetterlingskinder.ch](mailto:sekretariat@schmetterlingskinder.ch) ou par courrier postal à: DEBRA Suisse, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau.

La participation (y c. restauration) est gratuite pour les membres de DEBRA Suisse.

## Lieu de la manifestation

### Hotel Sempachersee, Guido A. Zäch Strasse 2, 6702 Nottwil

Pour toute demande et question concernant l'accès le jour de la manifestation, prière de contacter Susanne Honegger, téléphone 079 290 45 31.

### Accès en voiture

Nottwil est située près de l'autoroute A2 (Bâle-Lucerne) – sortie Sursee/Geuensee. Depuis la sortie Sursee, des panneaux indiquent le Centre suisse des paraplégiques à Nottwil. 300 places sont à disposition dans le 1er parking C/D.

### Accès en train et bus

La gare de Nottwil – à dix minutes à pied – est desservie à une cadence semi-horaire depuis et vers Lu-cerne et (via Sursee) depuis et vers Bâle, Berne, Genève et Zurich.

Arrêts du réseau régional de bus : NBF 62, arrêt Nottwil, Eymatt, SPZ ou NBF 62 et 65, arrêt Nottwil et SPZ

## Förderkreis

agentur scherrer gmbh



## Produktpartner

