

# RENCONTRES SUR LES MALADIES RARES

MERCREDI 4 JUILLET 2018

MAISON DE LA CHIMIE (PARIS 7<sup>E</sup>)

## NOUVEAU PLAN NATIONAL : NOUVEAUX ESPOIRS !

*Présidées par*

**PHILIPPE BERTA**

*Député du Gard*

*Président du groupe d'études Maladies orphelines*

**PIERRE MOREL-A-L'HUISSIER**

*Député de la Lozère*

*Vice-président du groupe d'études Maladies orphelines*

*En présence de*

**AGNÈS BUZYN**

*Ministre des Solidarités et de la Santé*

**FRÉDÉRIQUE VIDAL**

*Ministre de l'Enseignement supérieur,  
de la Recherche et de l'Innovation*



# RENCONTRES SUR LES MALADIES RARES

*Débats animés par*

**Thierry Guerrier**

**8h30 ACCUEIL DES PARTICIPANTS**

**9 heures OUVERTURE DES RENCONTRES**

**Philippe Berta**, député du Gard, président du groupe d'études Maladies orphelines

**9h10 SESSION I - 3 MILLIONS DE MALADES SANS TRAITEMENT : QUE FAIT-ON ?**

*État des lieux des maladies rares en France. Combien de pathologies sont concernées ?*

*Lesquelles sont traitées ? Quels objectifs la France se fixe t-elle ? Quels moyens sont mobilisés ?*

*Présidée par*

**Philippe Berta**, député du Gard, président du groupe d'études Maladies orphelines

*Avec la participation de*

**Pr Catherine Boileau**, généticienne, Hôpital Bichat, Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP)

**Sylvie Escalon**, chef de la mission Maladies rares, Direction générale de l'Offre de soins

**Pr Guillaume Jondeau**, coordinateur du Centre de Référence Maladies rares Marfan

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

**10 heures ALLOCUTION**

**Frédérique Vidal**, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation

**10h15 SESSION II - POUR UN MEILLEUR PARCOURS DE SOIN DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES**

*Quelles pistes pour l'amélioration du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge ?*

*Comment mettre en place de nouveaux dépistages néonataux ?*

*Présidée par*

**Philippe Berta**, député du Gard, président du groupe d'études Maladies orphelines

*Avec la participation de*

**Christian Deleuze**, président, Sanofi Genzyme France

**Pr Eric Hachulla**, professeur de médecine interne, Coordinateur du centre de référence des maladies auto-immunes et systémiques rares du Nord et Nord-Ouest

**Pr Sylvie Odent**, chef du service de Génétique clinique au CHU de Rennes, co-auteur du 3e Plan maladies rares

**Nathalie Triclin-Conseil**, présidente de l'Alliance Maladies Rares

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

11 heures

### SESSION III - RECHERCHE & INNOVATION POUR TOUS

Que peut-on espérer des innovations en cours ? Comment matérialiser les promesses entrevues grâce aux avancées dans le domaine des thérapies géniques ? Quelles dynamiques de collaboration entre acteurs publics et privés pour une recherche efficace ? Comment permettre une meilleure égalité à l'accès à l'innovation ?

Présidée par

**Pierre Morel-A-L'Huissier**, député de la Lozère, vice-président du groupe d'études Maladies orphelines

Avec la participation de

**Pr Yves Lévy**, président d'Aviesan, président-directeur général de l'Inserm, co-auteur du 3e Plan maladies rares

**Valérie Rizzi-Puechal**, directeur du groupe Maladies Rares, Pfizer

**Jean-Louis Roux**, directeur affaires gouvernementales EUMEA, BioMarin

**Laurence Tiennot-Herment**, présidente de l'AFM-Téléthon

**Nicole Trisse**, députée de la Moselle, présidente du groupe d'études Maladie de Lyme

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

12h05

### CLÔTURE DES RENCONTRES

**Agnès Buzyn**, ministre des Solidarités et de la Santé

12h45

### DÉJEUNER-DÉBAT *(sur invitation)*

autour de **Philippe Vigouroux**, directeur général du CHU de Bordeaux,  
vice-président de la Conférence des directeurs généraux de CHU

## #RencontresMaladiesRares



## INFORMATIONS PRATIQUES :

Ces rencontres auront lieu le **MERCREDI 4 JUILLET 2018**.

Ne pourront participer à cette manifestation que les personnes s'étant inscrites avant le **MARDI 3 JUILLET 2018** à M&M Conseil par e-mail ou sur le site internet.

Compte tenu du nombre limité de places disponibles, ne seront prises en compte que les **250** premières réponses parvenues dans les délais.

Les confirmations d'inscription, les informations de dernière minute sont adressées **UNIQUEMENT** par e-mail ou SMS.

Les personnes qui auront retourné leur inscription hors délais ou après que la capacité d'accueil maximum aura été atteinte recevront la notification que leur inscription ne peut pas être prise en compte.

## LIEU DES RENCONTRES

Maison de la Chimie  
28, rue Saint-Dominique

75007 Paris

RER C : **INVALIDES**

Métro : **INVALIDES**

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

Bus : **63/69/83/84/93/94**

Parking : **INVALIDES**

## INSCRIPTION & RENSEIGNEMENTS

# M & M CONSEIL

41-43 rue Saint-Dominique

75007 Paris

Tél. : 01 44 18 64 60

Fax : 01 44 18 64 61

secretariat@mmconseil.com

www.mmconseil.com

AVEC LE SOUTIEN DE

