

MARDI 25 JUIN 2019
Maison de la Chimie (Paris 7^e)



Traitement, accompagnement, innovation : quels nouveaux espoirs ?

Présidées par

Philippe Berta
Député du Gard
Président du groupe d'études "Maladies orphelines"

Albane Gaillot
Députée du Val-de-Marne
Secrétaire du groupe d'études "Économie
numérique de la donnée, de la connaissance
et de l'intelligence artificielle"

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

Organisées par

M&M CONSEIL

9 heures

OUVERTURE DES RENCONTRES

Agnès Buzyn*, ministre des Solidarités et de la Santé

9 h 10

TABLE RONDE

3^e PLAN MALADIES RARES : 1 AN APRÈS, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

Présidée par

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

Avec la participation de

Sylvie Escalon, cheffe de projet maladies rares, sous-directrice adjointe Régulation de l'offre de soins, Direction générale de l'offre de soins - Ministère des Solidarités et de la Santé

Pr Agnès Linglart, coordinatrice de la plateforme d'expertise maladies rares Paris-Sud

Valérie Rizzi-Puechal, directeur du groupe Maladies Rares, Pfizer
Nathalie Triclin-Conseil, présidente de l'Alliance Maladies Rares

Échanges avec la salle

10 h 10

KEYNOTE

DÉPISTAGE DES MALADIES RARES : COMMENT RATTRAPER LE RETARD FRANÇAIS ?

Pr Frédéric Huet, président de la Société française de dépistage néonatal (SFDN)

10 h 20

TABLE-RONDE

AMÉLIORATION DU PARCOURS DE SOINS : QUELS NOUVEAUX DÉFIS ?

Présidée par

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

Avec la participation de

Annie Chapelier, députée du Gard, co-présidente du groupe d'études "Professions paramédicales"

Pr Dominique Dallay, professeur au CHU de Bordeaux, conseiller à la Fédération hospitalière de France (FHF)

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

Échanges avec la salle



11 h 20

EDITO OPTIMISTE

Lorraine Joly, psychologue au CHU de Dijon, auteur de « Voyage au centre de la cellule »

11 h 30

TABLE-RONDE

INTELLIGENCE ARTIFICIELLE, BIG DATA, INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES ET THÉRAPEUTIQUES: QUELS NOUVEAUX ESPOIRS ?

Présidée par

Albane Gaillot, députée du Val-de-Marne, secrétaire du groupe d'études "Économie numérique de la donnée, de la connaissance et de l'intelligence artificielle"

Avec la participation de

Ségolène Aymé, directrice de recherche à l'Inserm, créatrice d'Orphanet

Arnaud Sandrin, directeur de la Banque Nationale de Données Maladies rares

Pascale Sauvage, directrice de l'ASIP Santé, Agence française de la santé numérique

Pr Christel Thauvin-Robinet, coordinatrice du groupe de génétique médicale sur l'implantation des nouvelles technologies de séquençage

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

Échanges avec la salle

12 h 30

CLÔTURE DES RENCONTRES

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

12 h 45

DÉJEUNER-DÉBAT (SUR INVITATION)



INFORMATIONS PRATIQUES

Ces Rencontres auront lieu le :

MARDI 25 JUIN 2019

Ne pourront participer à cette manifestation que les personnes s'étant inscrites avant le
lundi 24 juin 2019

à M&M Conseil par mail ou sur le site internet

Compte tenu du nombre limité de places disponibles, ne seront prises en compte que les
300 premières réponses parvenues dans les délais. Les confirmations d'inscription et les
informations de dernière minute seront 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 une notification que leur inscription ne
peut pas être prise en compte.

LIEU DES RENCONTRES

Maison de la Chimie

28, rue Saint-Dominique - 75 007 Paris

RER C : Invalides / Métro : Invalides - Assemblée nationale

Bus : 63 - 69 - 83 - 84 - 93 - 94 / Parking : Invalides

INSCRIPTIONS & RENSEIGNEMENTS

M&M CONSEIL

41 - 43 rue Saint-Dominique - 75 007 Paris

Tél : 01 44 18 64 60 / Fax : 01 44 18 64 61

sec@mmconseil.com / www.mmconseil.com

Avec le soutien de



FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares

