

MARDI 25 JUIN 2019  
Maison de la Chimie (Paris 7<sup>e</sup>)



## *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<sup>e</sup> 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"

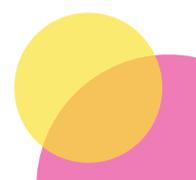
Avec la participation de

**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<sup>e</sup> 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

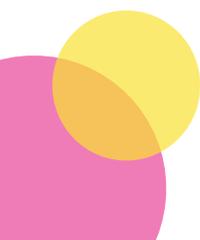
12 h 30

## 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

