

4^{ES} RENCONTRES SUR LES MALADIES RARES



Mercredi 9 décembre 2020

DIAGNOSTIC, TRAITEMENT, INNOVATION *ACCÉLÉRONS !*

PRÉSIDÉES PAR

Philippe Berta

Député du Gard

Président du groupe d'études "Maladies rares"

Pierre Morel-A-L'Huissier

Député de Lozère

Vice-président du groupe d'études "Maladies rares"

Jean-Louis Touraine

Député du Rhône, rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique



UN ÉVÉNEMENT
100 % DIGITAL SUR
zoom

DIAGNOSTIC, TRAITEMENT, INNOVATION, ACCÉLÉRONS !

DÉBATS ANIMÉS PAR
Thierry Guerrier, journaliste



9 heures **TABLE-RONDE**
**ACCÉLÉRER POUR UN MEILLEUR DIAGNOSTIC
DES MALADIES RARES !**

Présidée par

Philippe Berta, député du Gard

Avec la participation de

Hélène Berrué-Gaillard, vice-présidente de l'Alliance Maladies rares

Christian Deleuze, directeur général de Sanofi-Genzyme

Philippe Labrune, coordinateur de la Plateforme d'expertise
maladies rares AP-HP - Université Paris-Saclay

Anne-Sophie Lapointe, responsable de la Mission Maladies rares
à la DGOS, ministère des Solidarités et de la Santé

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

Échanges avec les participants

10 heures **TABLE-RONDE**
**PARCOURS DE SOIN ET QUALITÉ DE VIE : COMMENT
ASSURER UNE PRISE EN CHARGE OPTIMALE DES PATIENTS ?**

Présidée par

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

Avec la participation de

P^r Stanislas Lyonnet, directeur de l'Institut des maladies génétiques
Imagine

D^r Thierry Marquet, General Manager, France - Takeda

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

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

Échanges avec les participants

10h50

KEYNOTE

LES FRANÇAIS ET LA LUTTE CONTRE LES MALADIES RARES

Etienne Mercier, directeur du pôle Opinion et Santé chez Ipsos
Armelle Gérard, co-fondatrice d'ASAP for Children

11 heures

TABLE-RONDE

**THÉRAPIES CELLULAIRES ET GÉNIQUES :
QUELS NOUVEAUX ESPOIRS ?**

Présidée par

Jean-Louis Touraine, député du Rhône, rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique

Avec la participation de

Serge Braun, directeur scientifique de l'AFM-Téléthon

Anne Galy, directrice de l'unité de recherche Inserm à Généthon

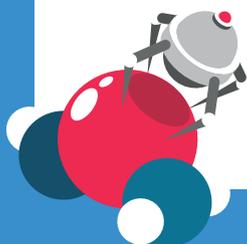
Frédéric Prince, vice-président de GRAN-TG et directeur général de bluebird bio France

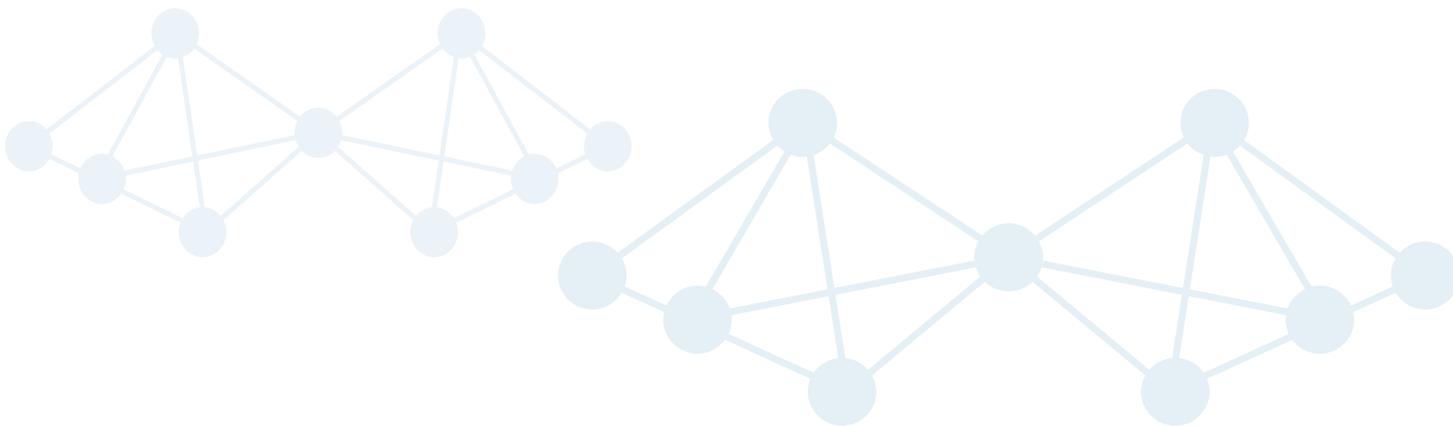
Échanges avec les participants

DÉJEUNER DÉBAT (Reporté au 9 Février 2021)

**UNE HISTOIRE GÉNÉTIQUE : NOTRE DIVERSITÉ,
NOTRE ÉVOLUTION, NOTRE ADAPTATION !**

Lluís Quintana-Murci, professeur au Collège de France, titulaire de la chaire "Génomique humaine et évolution"





INFORMATIONS PRATIQUES

Ces Rencontres auront lieu le
Mercredi 9 décembre 2020

POUR PARTICIPER À L'ÉVÉNEMENT



À DISTANCE

Les Rencontres seront retransmises en vidéo et en direct sur la plateforme Zoom.

Vous recevrez les informations de connexion après inscription, la veille de l'événement.

INSCRIPTIONS ET RENSEIGNEMENTS

M&M Conseil

Tél : 01 44 18 64 60 – Mail : sec@mmconseil.com
www.mmconseil.com

AVEC LE SOUTIEN DE

