UN ÉVÈNEMENT 100% DIGITAL SUR zoom

MARDI 6 JUILLET 2021



5ES RENCONTRES SUR LES MALADIES RARES

Présidées par

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

Catherine Deroche
Sénatrice de Maine-et-Loire
Présidente de la commission des
Affaires sociales

INVITATION

Débats animés par **Thierry Guerrier**

#RencontresMaladiesRares

9 h 15

SESSION D'OUVERTURE

Vers un succès du 3e Plan Maladies rares ?

Avec la participation de //

Anne-Sophie Lapointe, responsable de la Mission Maladies rares à la direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère des Solidarités et de la Santé

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

9h50

ÉDITO OPTIMISTE

Alain Jung, auteur, co-scénariste du film *Le Tiroir, la vie cachée*

10 heures

TABLE RONDE 1

Comment améliorer l'accès des patients aux traitements ?
Quelles pratiques européennes reproductibles en France ?

Présidée par //

Catherine Deroche, sénatrice de Maine-et-Loire, présidente de la commission des Affaires sociales

Avec la participation de //

Pr Olivier Blin, chef de service de pharmacologie clinique et pharmacovigilance au CHU de Marseille, coordonnateur du réseau national maladies rares OrphanDev

Pierre-Olivier Boyer, Country manager France, PTC Therapeutics

Christophe Duguet, directeur des affaires publiques de l'AFM-Téléthon

Dr Thierry Marquet, Senior Director, Accès des Patients à l'Innovation, Takeda

10 h 50

TABLE RONDE 2

Comment renforcer le leadership français dans la lutte contre les maladies rares ?

Présidée par //

Catherine Deroche, sénatrice de Maine-et-Loire, présidente de la commission des Affaires sociales

Avec la participation de //

Pr Stanislas Lyonnet, directeur de l'Institut des maladies génétiques Imagine

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

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

11 h 30

TABLE RONDE 3

Faciliter l'accès aux thérapies innovantes : comment aller plus loin ?

Présidée par //

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

Avec la participation de //

Dr Arnaud Bedin, directeur médical de Boehringer Ingelheim France

Yannick Fontes, General Manager France de BioMarin

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

Yann Le Cam, directeur général d'EURORDIS, fédération européenne d'associations de patients de maladies rares

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

12 h30

CLÔTURE DES RENCONTRES

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

INFORMATIONS PRATIQUES

Ces Rencontres auront lieu le :

MARDI 6 JUILLET 2021

Pour LES PARTICIPANTS

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'évènement.

Pour LES INTERVENANTS

Possibilité d'intervenir en direct depuis notre studio TV installé au 41, rue Saint-Dominique (Paris 7e)

INSCRIPTIONS & RENSEIGNEMENTS

M&M CONSEIL

sec@mmconseil.com / www.mmconseil.com
41 - 43 rue Saint-Dominique – 75 007 Paris
Tél : 01 44 18 64 60

Avec le soutien de

Boehringer Ingelheim

Pfizer

GRAN-TG
Groupe de Réflexion Autour de Nouvelles Thérapies Géniques

ALEXION

EGETIS THERAPEUTICS

france biotech

IPSEN
Innovation for patient care

orphan dev

PTC THERAPEUTICS

Takeda