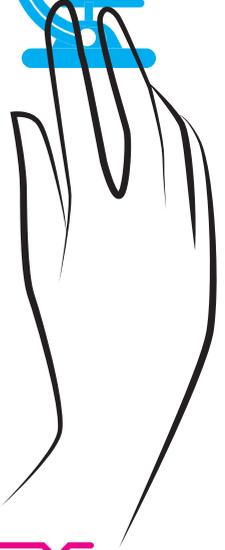


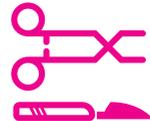


UN ÉVÈNEMENT 100% DIGITAL SUR **zoom**

MARDI 6 JUILLET 2021



**5^{ES} 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

I N V I T A T I O N

9 h 15

SESSION D'OUVERTURE

Vers un succès du 3^e 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 3^e Plan maladies rares

Pr Daniel Scherman, directeur de la Fondation 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'expertise et l'évaluation dans les maladies rares au service des patients ?

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, Directeur Sénior de l'Accès des Patients à l'Innovation, Takeda France

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 //

Marie-Pierre Bichet, présidente de l'Alliance Maladies Rares

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

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

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, Country Manager France, 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 7^e)

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**



GRAN-TG
Groupe de Réflexion Autour de
Nouvelles Thérapies Géniques



**EGETIS
THERAPEUTICS**

france
biotech
innovations biotechnologiques
en France

