

MAISON DE LA CHIMIE, PARIS 7<sup>E</sup>



# 7<sup>ES</sup> RENCONTRES SUR LES MALADIES RARES



Présidées par

**Philippe Berta**

Député du Gard

Président du groupe d'études « Maladies rares »

**Yannick Neuder**

Député de l'Isère

Vice-président de la commission des Affaires sociales

**Maud Petit**

Députée du Val-de-Marne

Vice-présidente du groupe d'études « Maladies rares »



Mardi 12 Décembre 2023

7<sup>ES</sup> RENCONTRES SUR LES  
**MALADIES RARES**  
UN ÉVÉNEMENT ANIMÉ PAR SERGE GUÉRIN

9 heures **OUVERTURE DES RENCONTRES**

**Agnès Firmin Le Bodo**, ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention, chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé

9h10 **TABLE RONDE**  
**NOUVEAU PLAN MALADIES RARES,  
NOUVELLES AMBITIONS ?**

**Présidée par**

**Philippe Berta**, député du Gard, président du groupe d'études « Maladies rares »

**Avec la participation de**

**Hélène Berrué-Gaillard**, présidente de l'Alliance Maladies Rares

**Pr Olivier Blin**, coordinateur d'OrphanDev

**Pr Guillaume Canaud**, médecin néphrologue, unité de médecine translationnelle et thérapies ciblées de l'hôpital Necker – Enfants malades, AP-HP

**Yannick Fontes**, directeur général de BioMarin

**Anne-Sophie Lapointe**, cheffe de projet maladies rares, Direction générale de l'offre de soins

**Caroline Thureau**, directrice développement, Illumina Europe

**Marina Vasiliou**, présidente, Biogen France

**ÉCHANGES AVEC LA SALLE**

10h35 **ACCÈS AUX THÉRAPIES RARES :  
POUR UNE RÉVOLUTION DE L'ÉVALUATION !**

**Présidée par**

**Yannick Neuder**, député de l'Isère, vice-président de la commission des Affaires sociales

**Avec la participation de**

**Neil Bernard**, directeur affaires publiques, accès au marché et communication, Chiesi France

**Christophe Duguet**, directeur des affaires publiques, AFM-Téléthon

**Ronan Le Joubioux**, directeur des affaires publiques et gouvernementales France/Belux, Alexion

**ÉCHANGES AVEC LA SALLE**



11h30

## TABLE RONDE

# IA, FINANCEMENT, GÉNOMIQUE : COMMENT DYNAMISER LA RECHERCHE ?

### Présidée par

**Maud Petit**, députée du Val-de-Marne, vice-présidente du groupe d'études « Maladies rares »

### Avec la participation de

**Pierre-Olivier Boyer**, directeur général, PTC Therapeutics France

**Pr Rima Nabbout**, présidente du comité scientifique de la Banque nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)

**Pr Véronique Stoven**, professeure au Centre de bio-informatique (CBIO) – Mines ParisTech

**Pierre Vatin**, député de l'Oise

### ÉCHANGES AVEC LA SALLE

12h45

## DÉJEUNER DÉBAT (SUR INVITATION) AUTOUR DE

**Pr Marcela Gargiulo**, professeure de psychologie à l'Université Paris Cité, psychologue clinicienne à l'Institut de myologie – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière et du **Pr Jean-Louis Mandel**, professeur émérite de l'Université de Strasbourg, docteur en médecine et en sciences, auteurs de « Maladies rares – l'apport des recherches en sciences humaines et sociales » (2023)



# INFORMATIONS PRATIQUES

Ces Rencontres auront lieu le  
**Mardi 12 décembre 2023**

## **Maison de la Chimie**

28, rue Saint-Dominique  
75 007 Paris

**RER C** : Invalides

**Métro** : Invalides – Assemblée nationale

**Bus** : 63 • 69 • 83 • 93 • 94

**Parking** : Invalides

## INSCRIPTIONS & RENSEIGNEMENTS

**M&M Conseil**

Tél : 01 44 18 64 60

Mail : [secretariat@mmconseil.com](mailto:secretariat@mmconseil.com)

[www.mmconseil.com](http://www.mmconseil.com)

Avec le soutien de



BIOMARIN



Boehringer  
Ingelheim



illumina



KYOWA KIRIN

