

9^{èmes} Rencontres sur les

Maladies Rares

Mardi 2 décembre 2025

Présidées par

Michel Lauzzana*

Député du Lot-et-Garonne

Claire Marais-Beuil

Députée de l'Oise
Présidente du groupe
d'études Maladies rares

Nicolas Turquois

Député de la Vienne
Vice président de la commission
des Affaires sociales

Organisées par

M&M CONSEIL

En partenariat avec

Inserm

La science pour la santé
From science to health

9^{es} Rencontres sur les Maladies Rares

Un événement animé par Clément Lesort, journaliste

9 heures • Table-ronde

Le PNMR 4 peut-il permettre à la France de devenir leader sur les maladies rares ?

Présidée par Claire Marais-Beuil,
députée de l'Oise, présidente
du groupe d'études Maladies rares

Avec la participation de

Guillaume Canaud*,
professeur à l'hôpital Necker Enfants Malades,
chercheur en médecine translationnelle
à l'Université Paris Cité, pilote du quatrième
plan national maladies rares (PNMR4)

Thierry Nouvel*,
directeur général de Vaincre la Mucoviscidose

Anne-Sophie Lapointe*,
cheffe de mission Maladies rares à la
Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Jérémy Patrie-Leitus,
député du Calvados

10 heures • Session prospective

**Quelles innovation pour améliorer
le diagnostic ?**

Présidée par Michel Lauzzana*
Député du Lot-et-Garonne

Avec la participation de

Théo Bernhardt*,
député du Bas-Rhin

Rima Nabbout*,
neurologue pédiatrique, présidente du comité
scientifique de la Banque nationale des données
de Maladies Rares (BNDMR)

Jean-Philippe Plançon*,
président de l'Alliance Maladies Rares

Laurence Tiennot-Herment*,
présidente de l'AFM-Téléthon

11 heures • Focus

**L'impact socio-économique
des maladies rares**

Marie-Christine Dalloz*,
député du Jura

Isabelle Hirtzlin*,
économiste de la santé, maîtresse
de conférences en Sciences Économiques

Maud Petit*,
députée du Val-de-Marne

11H50 • Table-ronde

**Évaluation, prix des innovations :
comment rendre accessibles
les traitements de maladies rares ?**

Présidée par Nicolas Turquois,
député de la Vienne, vice-président
de la commission des Affaires sociales

Avec la participation de

Lionel Collet*,
président de la Haute autorité de santé (HAS)

Virginie Beaumeunier*,
présidente du comité économique
des produits de santé (CEPS)

Josiane Corneloup*,
députée de Saône-et-Loire

Agnès Linglart*,
endocrinologue pédiatrique, pilote du
quatrième plan national maladies rares (PNMR4)

12H45 • Déjeuner débat (sur invitation) autour de

Sylvie Odent*
coordinatrice de la plateforme d'expertise
Maladies Rares de Bretagne « Rares Breizh »,
PU-PH de génétique médicale, responsable
du service de génétique clinique au CHU
de Rennes

Informations pratiques

Ces rencontres auront lieu le
Mardi 2 décembre 2025

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 et renseignements

M&M CONSEIL

sec@mmconseil.com
www.mmconseil.com
41 - 43 rue Saint-Dominique,
75007 Paris
Tél : 01 44 18 64 60

En partenariat avec

Inserm



La science pour la santé
From science to health

Avec le soutien de

argenx

 **IPSEN**

 **ALEXION**


novo nordisk®

 **FONDATION
Groupama**
vaincre les maladies rares