

9^{èmes} Rencontres sur les
**Maladies
Rares**

Mardi 2 décembre 2025

Présidées par

Yannick Neuder
Député de l'Isère,
ancien ministre de la Santé
et de l'Accès aux soins

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

Nacer Boubenna,
chef du département Santé à la Direction générale de la recherche et de l'innovation (DCRI)

Marine Jeantet,
directrice générale de l'Agence de la biomédecine (ABM)

Thierry Nouvel,
directeur général de Vaincre la Mucoviscidose

Jérémie Patrier-Leitus,
député du Calvados

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

9h50 • Session prospective

Quelles innovations pour améliorer le diagnostic ?

Présidée par

Yannick Neuder,
député de l'Isère,
ancien ministre de la Santé et de l'Accès aux soins

Avec la participation de

Charles-Édouard Escurat,
directeur général de l'Agence de l'innovation en santé (AIS)

Catherine Paugam-Burtz,
directrice générale de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

Antoine Tesniere,
directeur général de PariSanté Campus

10h30 • Focus

L'impact socio-économique des maladies rares

Marie-Christine Dalloz,
députée du Jura

Isabelle Hirtzlin,
économiste de la santé, maîtresse de conférences en sciences économiques

Céline Khalifé,
directrice générale d'Alexion France et BeLux

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

Pierre Wolkenstein,
chef du service de dermatologie de l'Hôpital Henri-Mondor, doyen de la faculté de santé de l'Université Paris-Est Créteil (UPEC)

11H20 • 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

Dominique Bery,
directrice générale d'Ipsen France

Carol Brucker,
directrice générale France et BeNeLux d'Ascendis Pharma

Pierre Cochat,
membre du Collège et président de la commission de la transparence de la Haute Autorité de santé (HAS)

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

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

Fabien Mselati,
vice-président Maladies rares de Novo Nordisk France

François Rauch,
directeur général France, Belgique & Luxembourg d'argenx

Thibaut Zaccherini,
vice-président en charge du médicament du Comité économiques des produits de santé (CEPS)

12H45 • Déjeuner débat (sur invitation) autour de

Sylvie Odent,
coordinatrice de la plateforme d'expertise Maladies rares de Bretagne «Rare Breizh», PU-PH de génétique médicale, service de génétique clinique au CHU de Rennes, vice-présidente « Soins » du PNMR4

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

ALEXION

argenx

ascendis pharma

Boehringer Ingelheim

 **FONDATION
Groupama**
vaincre les maladies rares

 **IPSEN**

KYOWA KIRIN


novo nordisk®

SERVIER

 Inspired by patients.
Driven by science.