Programme

Maison de la Chimie, Paris 7e

10es Rencontres sur les

Maladies Rares

Mardi 1er décembre 2026

Présidées par

Marie-Christine Dalloz
Députée du Jura

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

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

Organisées par

M&M CONSEIL

En partenariat avec

Inserm

10es Rencontres sur les

Maladies Rares

Un événement animé par Clément Lesort, journaliste

9 heures • Table ronde

Mettre fin à l'errance diagnostique : une ambition enfin à notre portée ?

Présidée par

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

Avec la participation de

Soumeya Bekri, professeure, cheffe de service du Laboratoire de Biochimie Métabolique du CHU de Rouen

Laurence Olivier-Faivre, professeure de Génétique Médicale en court au CHU de Dijon et à l'Université Bourgogne Europe, animatrice de la filière AnDDI-Rares

Marie Récalde, députée de la Gironde

Constance Sabbagh, directrice générale France de Avanzanite Bioscience

9h40 • Session prospective

Les maladies rares, laboratoires de la médecine de demain

Olivier Blin, professeur, pharmacologie clinique et pharmacovigilance au CHU de Marseille, coordinateur de OrphanDev

Jean-François Deleuze*, directeur du Centre national de recherche génomique humaine

Philippe Gosselin, député de la Manche

Guillaume Huart, directeur général adjoint de l'Institut Imagine

Frédérique Nowak*, coordinatrice opérationnelle du Plan France Médecine Génomique 2025, Inserm

10h15 • Focus

Innovation thérapeutique : quel juste prix ?

Présidé par

Marie-Christine Dalloz, députée du Jura

Avec la participation de

Clémentine Body, directrice mission produits et technologies de santé innovants à la Direction générale de la recherche, de l'innovation et du numérique en santé

Nicolas Schlumberger, directeur accès au marché de Sanofi

Thibaut Zaccherini, vice-président du Comité économique des produit de santé (CEPS)

11 heures • Session prospective

Tenir la promesse de l'équité dans les politiques publiques de santé

Cédric Carbonneil, directeur adjoint à l'évaluation et à l'accès à l'innovation de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Christophe Duguet, conseiller auprès de la Présidente de l'AMF-Téléthon

Maud Petit*, députée du Val-de-Marne

Dana Vigier, directrice générale de Alexion France et BeLux

11h50 • Table ronde

Quelles priorités pour les maladies rares en 2027 ?

Présidée par

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

Avec la participation de

Arnaud Bresson, directeur de l'accès au marché de Boehringer Ingelheim

Carol Brucker, présidente-directrice générale France et BeNeLux de Ascendis Pharma

Yannick Fontes, président, BioMarin & Amicus Therapeutics, France & BeNeLux

Cécile Foujols-Gaussot, présidente de l'Alliance Maladies rares

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

12h40 • Déjeuner débat *(sur invitation)* autour de

Hela Ghariani, directrice générale de la Plateforme des données de santé

Anne-Sophie Jannot, directrice médicale de la banque de nationale de données maladies rares

*sous réserve de l'accord des intervenants pressentis

Informations pratiques

Ces rencontres auront lieu
le mardi 1er décembre 2026

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

Avec le soutien de

Alexion AstraZeneca Rare Disease
ascendis pharma
avanzanite BIOSCIENCE
BIOMARIN
Boehringer Ingelheim
Fondation Groupama Vaincre les maladies rares
sanofi
sobi
ucb Inspired by patients. Driven by science.