

CONGRÈS

1^{ère} édition



2000... 2020... 2030 continuons à écrire le futur des maladies rares

mardi 3 novembre 2020

ATTENTION CHANGEMENT / CONTEXTE SANITAIRE / CONGRÈS SUR LE WEB

S'INSCRIRE

www.alliance-maladies-rares.org

https://fr.surveymonkey.com/r/congres_2020

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de

et de

Avec la participation de



Programme

9h30-12h **Séance plénière d'ouverture**

9h30-10h **Allocutions d'ouverture**

- Nathalie Triclin-Conseil, présidente, Alliance maladies rares
- Olivier Véran, ministre de la Solidarité et de la Santé *
- Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation *

10h-10h50 **Propos prospectifs**
Après la crise épidémique du Covid-19,
quelles opportunités pour les maladies rares ?

- Philippe Berta, député du Gard, président du groupe maladies rares, Assemblée nationale
- Ana Rath, directrice, Orphanet
- Yann Le Cam, directeur, Eurordis

10h50-12h **Table ronde**
Faire des maladies rares une priorité nationale,
avancées et perspectives ?

Animation par :

- Nathalie Triclin-Conseil, présidente, Alliance maladies rares

Table ronde avec la participation de :

- Marie-Pierre Bichet, vice-présidente, Alliance maladies rares
- Christian Cottet, directeur général, AFM-Téléthon
- Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projets adjointe, mission maladies rares, DGOS
- Philippe Berta, député du Gard, président du groupe maladies rares, Assemblée nationale
- Pr Jean Pouget, vice-président santé, PNMR 3
- Pr Véronique Paquis-Flucklinger, direction générale de la recherche de l'innovation
- Catherine Raynaud, présidente du groupe maladies rares, LEEM

* intervention sous réserve de confirmation

13h30-15h30 3 ateliers simultanés

ATELIER DIAGNOSTIC

Accès au diagnostic, quelles évolutions pour les malades ?

Du séquençage à très haut débit aux observatoires diagnostic

Introduction :

- Catherine Dervieux, membre du groupe diagnostic, Alliance maladies rares

1^{ère} séquence

13h30 – 14h30 : Evolution du séquençage à très haut débit dans les maladies rares ?

- Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projets adjointe, DGOS
- Pr Sylvie Odent, CRMR Rennes
- Pr Damien Sanlaville, AURAGEN

2^e séquence

14h30 - 15h30 : Mise en œuvre des observatoires diagnostic, quels enjeux, quels objectifs ?

- Julie Laigre, mission maladies rares, DGOS
- Pr Attarian Shahram, coordinateur FILNEMUS et Christian Cottet, directeur général, AFM Téléthon
- Arnaud Sandrin, directeur opérationnel, BNDMR
- Pr Sylvie Odent, CRMR Rennes

ATELIER TRAITEMENT

Accès aux traitements dans les maladies rares, quelles avancées ?

De la refonte des ATU/RTU aux observatoires des traitements ?

Introduction :

- Hélène Berruë-Gaillard, vice-présidente, Alliance maladies rares

1^{ère} séquence

13h30 - 14h : Les enjeux actuels de la refonte des ATU

- Jean-Pierre Thierry, conseiller médical, France Assos Santé

2^e séquence

14h - 14h30 : Les enjeux du hors AMM dans les maladies rares

- Christophe Duguet, directeur des affaires publiques, AFM Téléthon

3^e séquence

14h30-15h : Les enjeux de rupture de stock

des médicaments dans les maladies rares

- Pr Pascale de Lonlay, coordonnateur, filière G2M

4^e séquence

15h - 15h30 : Les enjeux de l'observatoire des traitements, action majeure du PNMR3

- Pr Benoît Marin, adjoint, sous-direction politique des produits de santé qualité des pratiques et des soins, DGS

ATELIER PARCOURS DE VIE

Comment améliorer le parcours de santé ?

Du national au local...

Introduction :

- Paul Gimènès, directeur général, Alliance maladies rares

1^{ère} séquence

13h30 - 14h : Comment renforcer l'ETP et les PNDS, des outils structurants pour améliorer la prise en charge des malades ?

- Marie-Pierre Bichet, vice-présidente, Alliance maladies rares

2^e séquence

14h - 14h30 : Autonomie en santé, droit à l'accompagnement, quelles perspectives pour les maladies rares ?

- Clément Pimouguet, chef de projet « compagnon maladies rares », Alliance maladies rares

3^e séquence

14h30 - 15h : Le nécessaire lien ville/hôpital dans les maladies rares, quelles évolutions attendre ?

- Florence Roy-Baconnet, directrice, Réseau Maladies Rares méditerranée

4^e séquence

15h - 15h30 : Comment sensibiliser aux maladies rares les professionnels de santé ?

- Dr Janine-Sophie Giraudet, Orphanet

16h - 16h50

Séance plénière de clôture

Animation par :

- Nathalie Triclin-Conseil, présidente, Alliance maladies rares

Table ronde avec la participation de :

- Catherine Dervieux, atelier diagnostic
- Hélène Berruë-Gaillard, atelier traitement
- Marie-Pierre Bichet, atelier parcours de vie

17h - 18h30

Et aussi

- Des posters des associations de malades rares
- Des speed-datings avec les acteurs des maladies rares

17h - 20h

Atelier « Rare 2030 »

Quelle feuille de route européenne pour 2030 ?

17h

Introduction :

- Nathalie Triclin-Conseil, présidente, Alliance maladies rares

17h05

Le projet « Rare 2030 » :

- Anna Kole, conseillère politique de santé publique, Eurordis *

17h10

1^{ère} table ronde : freins et leviers des politiques de lutte contre les maladies rares.

Regards croisés de la Belgique, de la France et du Luxembourg

- Nathalie Triclin-Conseil, présidente, Alliance maladies rares, et Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projets adjointe, mission maladies rares, DGOS
- Joseph Even, vice-président, ALAN, et Antoni Montserrat, membre du comité national maladies rares du Luxembourg
- Jonathan Ventura, project manager, RaDiOrg et Vincent Bours, directeur du département génétique médicale, CHU de Liège

Débat avec les participants (20 mn)

18h

2^e table ronde : qu'attendre de l'Europe, quelle feuille de route pour 2030 ?

- Nathalie Triclin-Conseil, présidente, Alliance maladies rares et Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projets adjointe, mission maladies rares, DGOS
- Joseph Even, vice-président, ALAN et Antoni Montserrat, membre du comité national maladies rares du Luxembourg
- Jonathan Ventura, project manager, RaDiOrg et Vincent Bours, directeur du département génétique médicale, CHU de Liège

Propos prospectifs :

Comment renforcer les réseaux européens de référence maladies rares ?

- Ariane Weinman, Public Affairs Senior Manager, Eurordis *

Comment défendre et renforcer le dispositif des médicaments orphelins ?

- Virginie Hiver, Therapeutic Development Director, Eurordis *

Débat avec les participants (20 mn)

20h

Conclusion

Modalités d'inscription et infos pratiques

S'inscrire

https://fr.surveymonkey.com/r/congres_2020

Pour tous renseignements complémentaires

Marc Sprunck
01 56 53 69 98 ou 06 79 02 67 22
msprunck@maladiesrares.org

Julien Schoevaert
01 56 53 69 97
jschoevaert@maladiesrares.org

Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot 75014 Paris

T. 01 56 53 53 40
F. 01 56 53 53 44

Association reconnue d'utilité publique
SIRET : 432 502 839 000 33 | APE : 9499Z

alliance-maladies-rares.org

Abonnez-vous à notre newsletter mensuelle et à notre magazine semestriel

 [@AllianceMR](https://twitter.com/AllianceMR)

 linkedin.com/company/alliance-maladies-rares

 [@AllianceMaladiesRares](https://facebook.com/AllianceMaladiesRares)

Alliance
maladies rares
UNIS POUR VAINCRE

