

MAISON DE LA CHIMIE, PARIS 7^E



7^{ES} 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^{ES} 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

www.mmconseil.com

Avec le soutien de



BIOMARIN



illumina



KYOWA KIRIN

