

Quels enjeux pour un 3^{ème} Plan national Maladies Rares ?



Coopération Santé

Association loi 1901

Colloque organisé par COOPERATION SANTE - le 4 octobre 2016

Salle Colbert – Assemblée Nationale - 126 rue de l'Université – Paris

Ce colloque sera présidé par **Dominique Orliac**, Présidente du Groupe d'Etudes Maladies Orphelines à l'Assemblée Nationale, Présidente du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Lot et animé par **Alain Coulomb**, Président de Coopération Santé

Programme

A partir de 16h30 - Accueil des participants

17h – Accueil et introduction par le Docteur Dominique Orliac et Alain Coulomb

17h15 – 1^{ère} table ronde – Quelle action politique dans les Maladies Rares ?

Bilan de deux premiers Plans Nationaux (PNMR) : quelles avancées et quelles attentes pour la communauté ?

- Bilan des 2 premiers PNMR : les avancées, les retards, dysfonctionnements et attentes de la communauté
- L'amélioration de la connaissance de la maladie : la question des registres/bases de données/dossiers médicaux électroniques. Comment mieux organiser l'enregistrement, l'accès et l'utilisation des données, la coordination et la coopération de tous les acteurs ?
- La question de l'ouverture du dépistage néonatal aux maladies disposant d'un traitement
- Réduction de l'errance diagnostique : la question de la formation et de l'information sur les maladies rares

Modérateur : **Alain Perez**, Journaliste

Intervenants :

- **Antoine Bernasconi**, Directeur Général d'Orphan Europe
- **Anne Chevrier** : Chef de Projet Maladies Rares, Direction Générale de l'Offre de Soins
- **Rémy Choquet***, Directeur de la BNDMR
- **Professeur Hélène Dollfus*** : CHU de Strasbourg, coordinatrice du centre de référence en Affections Rares en Génétique Ophtalmologique
- **Thomas Heuyer**, Délégué général des Maladies Rares Info Services
- **Professeur Xavier Jeunemaître**, Coordinateur du Centre de Références Maladies Vasculaires Rares, hôpital Georges Pompidou Paris
- **Docteur Ana Rath**, Directrice d'Orphanet
- **Nathalie Trinclin**, Vice-présidente Alliances Maladies Rares

Discussion avec la salle

18h15 – La place et le rôle de la France en Europe : réseaux européens de référence, comment s’inscrire dans une dimension européenne ?

Intervention de **Ségolène Aymé**, médecin généticienne, directrice de Recherche émérite à l’Inserm et créatrice d’Orphanet

18h30 - 2^{ème} Table ronde – Comment favoriser l’accès des malades aux traitements ? Les enjeux de la recherche, de l’évaluation et du financement :

- Les spécificités des maladies rares et des médicaments orphelins
- Quelles actions pour une politique de recherche coordonnée dans les maladies rares ?
- L’accès au traitement : comment évaluer et financer l’innovation dans les maladies rares ?

Modérateur : Alain Coulomb

Intervenants :

- **Docteur Anne d’Andon**, Chef de Service Evaluation des Médicaments, Haute Autorité de Santé
- **Ludovic Dupont**, Directeur adjoint de la Fondation Maladies Rares
- **Professeur Jean-Yves Fagon**, Délégué Ministériel à l’Innovation
- **Christian Deleuze**, Président de Sanofi Genzyme France et du Comité Maladies Rares du Leem
- **Anne-Sophie Lapointe**, Représentante de l’association Eurordis
- **Maurice-Pierre Planel***, Président du Comité Economique des Produits de Santé
- **Christelle Ratignier-Carbonneil*** : Sous-Directrice du Département des Produits de Santé de la CNAMTS
- **Laurence Tiannot-Herment**, Présidente de l’AFM Téléthon

Discussion avec la salle

19h30 – Conclusion par Monsieur Thierry Mandon*, Secrétaire d’Etat chargé de l’Enseignement Supérieur et de la Recherche

20h – Fin du Colloque

Avec la participation de :

* intervenants présents



Avec le soutien institutionnel des laboratoires :

Alexion - Biogen – CTRS – GlaxoSmithKline – Intercept Pharma - Novartis – Orphan Europe
Pfizer - Sanofi Genzyme - Shire - Sygma-Tau

Participation Gratuite - Inscription obligatoire sur le site de Coopération Santé avant le 29 Septembre 2016.
Une pièce d’identité est obligatoire pour accéder à l’Assemblée Nationale.

Salle Colbert – Assemblée Nationale 126, rue de l’Université – Paris
Parking Indigo des Invalides, entrée face au 23 rue de Constantine (Paris 7^{ème})
Méto Assemblée Nationale (ligne 12), **RER C** : Station Invalides