

GRANDE CONFÉRENCE MALADIES RARES 2017

Palais du Luxembourg
15 rue de Vaugirard 75006
- Salle Clémenceau -

Paris, 13 janvier 2017

Organisée par :



Inscription

POUR UN 3^e PLAN NATIONAL MALADIES RARES *Les maladies rares, une priorité nationale !*

L'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 210 associations de malades et porte-voix de plus de 3 millions de personnes concernées par les maladies rares en France, se mobilise aujourd'hui pour qu'un 3^e Plan National Maladies Rares voie le jour. Dans ce cadre, notre collectif organise le 13 janvier 2017, sous le haut patronage de Présidence de la République, une Grande Conférence Maladies Rares. Associant toutes les parties prenantes nationales et internationales (chercheurs, professionnels de santé, associations de malades, décideurs publics) cette Conférence sera le lieu et le moment de débat collectif sur les maladies rares et sans conteste une étape déterminante pour la bonne construction d'un 3^e Plan national Maladies Rares.

Il y a aujourd'hui urgence à réfléchir de concert et être force de proposition sur les sujets majeurs qui impactent les personnes atteintes de maladies rares en France, en Europe et à l'international. Car si depuis 2004, les deux premiers plans ont permis à la lutte contre les maladies rares de faire de réels progrès, les défis à relever restent nombreux : Comment rendre un accès équitable au diagnostic ? Comment permettre le développement de traitements pour toutes les personnes atteintes de maladies rares ? Comment permettre l'accès à la citoyenneté aux personnes atteintes de maladies rares ?

Pour les trois millions de personnes concernées par une maladie rare en France, pour les 30 millions d'européens concernés qui considèrent notre pays comme un modèle dans ce domaine, et par solidarité avec les 300 millions de personnes concernées dans le monde et démunis de dispositifs spécifiques, un nouveau Plan National Maladies Rares est une impérieuse nécessité qui doit faire l'objet, dès maintenant, d'une mobilisation de tous !

Rendez-vous donc le 13 janvier 2017 !

Ensemble, soyons plus forts !

Nathalie TRICLIN-CONSEIL
Présidente de l'Alliance Maladies Rares



- 08h45 Accueil Café
- 09h20 **Allocutions d'ouverture**
Marisol TOURAINE, *Ministre en charge de la Santé (à confirmer)*
Loïc HERVE, *Sénateur (à confirmer)*
Nathalie TRICLIN-CONSEIL, *Présidente de l'Alliance Maladies Rares*
- 09h50 **« La voix de l'avenir, ce que les jeunes ont à vous dire ! »**
Océane, Christophe et Paul-Antoine

LES MALADIES RARES, UNE PRIORITE NATIONALE !

- 10h20 **Plan National Maladies Rares 3, co-construction et perspectives**
Sylvie ODENT, *Coordinatrice du Centre de référence maladies rares anomalies du développement et syndromes malformatifs*
Yves LEVY, *PDG de l'INSERM et Président d'AVIESAN*
- 10h50 **Pourquoi et comment faire des maladies rares une priorité nationale ? (Table ronde)**
Nathalie TRICLIN-CONSEIL, *Présidente de l'Alliance Maladies Rares*
Laurence TIENNOT-HERMENT, *Présidente de l'AFM-Téléthon*
Yann LE CAM, *Directeur général d'EURORDIS*
Nicolas LEVY, *Professeur, généticien, APHM*
Arnaud ROBINET, *Député (à confirmer)*
Christian DELEUZE, *Président du groupe maladies rares du LEEM*

Déjeuner 12h40-14h00

L'ACCES AU DIAGNOSTIC POUR TOUS !

- 14h00 **Quelles solutions apporter aux malades pour accéder à un diagnostic ? (Table ronde)**
Catherine DERVIEUX & Laetitia DOMENIGHETTI, *Alliance Maladies Rares*
Gérard BREART, *Médecin INERM, co-pilote du groupe 2/PNMR3 (à confirmer)*
Rémy CHOQUET, *Directeur de la BNDMR (à confirmer)*
Pascale LEVY, *Direction médicale et scientifique Agence de la biomédecine*
Jacques BERNARD, *Co-fondateur de l'Alliance Maladies Rares et Président de Maladies Rares Info Service*

L'ACCES A DES TRAITEMENTS POUR TOUS !

- 15h10 **Quelles solutions apporter pour accéder à un traitement pour tous ? (Table ronde)**
Hélène BERRUE-GAILLARD & Jean-François MALATERRE, *Alliance Maladies Rares*
Nadia BELMATOUG, *Coordonnateur du Centre de Référence Maladies Lysosomales, co-pilote du groupe 3/PNMR3*
Jean-Michel HEARD, *Ministère en charge de la Recherche, DGRI*
Ludovic DUPONT, *Directeur adjoint de la Fondation maladies rares*
Antoine FERRY, *membre du groupe maladies rares du LEEM*

Pause-Café 16H20 – 16h40

L'ACCES A UN PARCOURS DE VIE SPECIFIQUE ET SANS RUPTURES !

- 16h40 **Quelles solutions apporter pour accéder à un parcours de vie efficace ? (Table ronde)**
Marie-Pierre BICHET & Gérard VIENS, *Alliance Maladies Rares*
Jean POUGET, *Animateur de la Filière FILNEMUS, co-pilote du groupe 1/PNMR3*
Ana RATH, *Directrice Orphanet, co-pilote groupe 4/PNMR 3*
Yvon MERLIERE, *Directeur du projet DMP, CNAMTS (à confirmer)*
Anne CHEVRIER, *Ministère en charge de la santé, DGOS*
- 17h50-18h15 **Conclusion de la Grande Conférence Maladies Rares 2017**
Alain FISCHER, *Professeur au Collège de France*
Nathalie TRICLIN-CONSEIL, *Présidente de l'Alliance Maladies Rares*