



Réunion d'Information des Membres

## « Santé publique et Maladies Rares »

31 janvier 2019

Plateforme Maladies Rares – Salle Marguerite

### 9h30 : Accueil café

### 10h00 : Ouverture

- ✓ Nathalie TRICLIN-CONSEIL, Alliance Maladies Rares

### 10h15-11h30 : « Ma Santé 2022 » : quels enjeux pour les maladies rares ?

- ✓ Alain-Michel CERETTI, France Assos Santé

### 11h30-12h15 : La place des associations dans le système de santé : bilan et perspectives

- ✓ Jacques BERNARD, Alliance Maladies Rares
- ✓ Hélène BERRUE-GAILLARD, Alliance Maladies Rares

### 12h15 : Santé Info Droits, un outil au service des malades

- ✓ Tanguy NGAFAOUNAIN-TABISSI, France Assos Santé

### *Déjeuner*

### 13h45 : La réforme de la formation des professionnels de santé, une opportunité pour les maladies rares ?

- ✓ Marie-Pierre BICHET, Alliance Maladies Rares
- ✓ Anne-Sophie LAPOINTE, DGOS
- ✓ Jean-Pierre THIERRY, France Assos Santé

### 15h00 : Le financement du système de santé : modalités de fonctionnement et impacts sur la prise en charge des malades

- ✓ Anne-Sophie LAPOINTE, DGOS
- ✓ Jean-Marie FESSLER, Fondation MGEN pour la Santé Publique
- ✓ Gérard VIENS, Alliance Maladies Rares

### 16h00 : Actualités de l'Alliance et conclusions