

À bloquer
dans votre agenda

FOCUS

Maladies rares



La mobilisation de tous les acteurs

8 JUILLET 2020

8 h 30 – 12 h 30

Webconférence gratuite

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE

8 JUILLET 2020
8 h 30 – 12 h 30

PRÉPROGRAMME*
FOCUS

Maladies rares



La mobilisation de tous les acteurs

Animation : Sylvie Le Gac, directrice scientifique de l'Agence Profession Santé
et Michel Le Taillanter, journaliste, Groupe Profession Santé

8 h 30 Café d'accueil

9 h 00 Introduction

9 h 00 – 9 h 45

Table ronde 1 : 3^e Plan National Maladies Rares : une dynamique européenne et nationale

- **Philippe BERTA**, député du Gard, généticien, président du groupe d'études de l'Assemblée nationale sur les maladies rares
- **Nathalie TRICLIN-CONSEIL**, présidente de l'Alliance Maladies Rares

9 h 45 – 10 h 45

Table ronde 2 : maladies rares : quelles avancées en recherche génomique pour le diagnostic et les traitements ?

- **Corinne ANTIGNAC**, néphrologue, généticienne, membre du comité de direction de l'Institut Imagine, Paris
- **Denis FURLING***, directeur de recherche au CNRS et à l'Institut de Myologie, Paris
- **Catherine NGUYEN**, directrice de l'ITMO GGB Inserm, Paris
- **Valérie RIZZI**, directrice du groupe Maladies rares et membre du comité de direction Pfizer France
- **Damien SANLAVILLE**, généticien, hospices civils de Lyon
- **Laurence TIENNOT-HERMENT**, présidente de l'AFM-Téléthon
ou **Christian COTTET**, directeur général de l'AFM-Téléthon

10 h 45 – 11 h 30

Table ronde 3 : organisation des parcours : la parole aux filières de santé Maladies Rares – Rôles et missions

Retours d'expérience :

- **CARDIOGEN** regroupe les divers acteurs de la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires
Représentant à venir
- **DéfiScience** est dédiée aux maladies rares du neurodéveloppement
Muriel POHER, Lyon et Paris
- **FILFOIE** rassemble tous les acteurs concernés par la prise en charge des maladies rares du foie de l'adulte et de l'enfant : 36 centres spécialisés
Aurélien NEGRE, Paris
- **FILSLAN** est focalisée sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et les maladies du motoneurone
Claude DESNUELLE, Nice

11 h 30 – 12 h 30

Table ronde 4 : parcours de soins des patients atteints de maladies rares : quels bénéfices attendre de la e-santé ?

- **Marie-Pierre BICHET**, vice-présidente de l'Alliance Maladies Rares
- **Hélène MAILLARD**, CHRU Lille – Chef de projet de la filière FAI2R (la filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares)
- **Malika MAKHLOUFI***, infirmière coordinatrice au centre de traitement de l'hémophilie et des maladies hémorragiques de l'hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, Paris
- **Juliette MAZEREEUW-HAUTIER***, coordinatrice du centre toulousain des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique, CHU de Toulouse
- **Hervé SERVY**, fondateur de Sanoïa, société de recherche clinique digitale et centrée patient

12 h 30 Conclusion et fin du Focus



**Webconférence
gratuite**

* Préprogramme – Experts presentis