

Mardi 3 décembre 2024

8^{es} Rencontres sur les

MALADIES RARES

Présidées par

Sophie Mette

Députée de la Gironde

Maud Petit

Députée du Val-de-Marne

Nicolas Turquois

*Député de la Vienne
Vice-président de la commission
des Affaires sociales*

Maison de la Chimie, Paris 7^e

Organisées par

M&M CONSEIL

En partenariat avec

Inserm

La science pour la santé
From science to health

Un événement animé par
Thierry Guerrier, journaliste

9 heures

TABLE-RONDE // Comment gagner la bataille du diagnostic ?

Présidée par

Maud Petit, députée du Val-de-Marne

Avec la participation de

Émilie Bugeat, directrice générale France-Benelux de Kyowa Kirin

Pr Laurent Mesnard, médecin néphrologue à l'Hôpital Tenon, enseignant-chercheur à Sorbonne Université

Claudia Rouaux*, députée d'Ille-et-Vilaine

Échanges avec la salle

9h45

FOCUS // Comment accélérer la recherche grâce aux données de santé ?

Avec la participation de

Théo Bernhardt*, député du Bas-Rhin

Gisèle Bonne, directrice adjointe de l'Institut thématique Génétique, génomique et bioinformatique de l'Inserm

Pr Hélène Dollfus, directrice du Laboratoire de génétique médicale de l'université de Strasbourg, coordinatrice de RaReTIA

Mélina Gilberg, directrice HEOR d'Amgen

Pr Rima Nababout, neurologue pédiatrique, coordinatrice du centre de référence des épilepsies rares (CRéER) de l'Hôpital Necker-Enfants malades, présidente du comité scientifique de la Banque nationale des données de Maladies Rares (BNDMR)

10h30

FOCUS // Quelle efficacité dans le traitement de la myasthénie auto-immune généralisée ?

Avec la participation de

Annie Archer*, responsable du groupe d'intérêt Myasthénies de l'AFMTéléthon

Dr Anne-Sophie Jannot, directrice médicale de la Banque nationale de données maladies rares (BNDMR)

François Rauch, directeur général France d'Argenx

Dr Emmanuelle Salort-Campana*, neurologue au Centre de référence des maladies neuromusculaires (Hôpital de la Timone, AP-HM)

10h55

TABLE-RONDE // Quelles solutions pour renforcer l'accès aux traitements ?

Présidée par

Sophie Mette, députée de la Gironde

Avec la participation de

Dr Hélène Berrué-Gaillard, présidente de l'Alliance Maladies Rares
Pr Guillaume Canaud, professeur à l'hôpital Necker Enfants Malades, chercheur en médecine translationnelle à l'Université Paris Cité, pilote du quatrième plan national maladies rares (PNMR4)

Thierry Frappé*, député du Pas-de-Calais

Thierry Nouvel, directeur général de Vaincre la Mucoviscidose

Échanges avec la salle

11h40

FOCUS// Comment faire de la pratique sportive adaptée une priorité pour les maladies rares ?

Sébastien Guérard, président de la Fédération française des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs (FFMKR)

Marina Vasiliou, présidente-directrice générale de Biogen France

12 heures

SESSION PROSPECTIVE // IA, thérapies géniques, ARN : quels sont les nouveaux territoires de l'innovation ?

Présidée par

Nicolas Turquois, député de la Vienne, vice-président de la commission des Affaires sociales

Avec la participation de

Pr Sylvie Odent, coordinatrice de la plateforme d'expertise Maladies Rares de Bretagne « Rares Breizh », PU-PH de Génétique médicale, responsable du service de Génétique Clinique, CHU de Rennes

Émilienne Poumirol*, sénatrice de la Haute-Garonne

Pr Daniel Scherman, directeur de la Fondation Maladies rares

Échanges avec la salle

12h45

DÉJEUNER DÉBAT (sur invitation)

autour de

Virginie Bros-Facer, directrice générale d'EURORDIS-Rare Diseases Europe

INFORMATIONS PRATIQUES

Ces Rencontres auront lieu le :
MARDI 3 DÉCEMBRE 2024

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

sec@mmconseil.com / www.mmconseil.com
41 - 43 rue Saint-Dominique – 75007 Paris
Tél : 01 44 18 64 60

EN PARTENARIAT AVEC

Inserm

La science pour la santé
From science to health

AVEC LE SOUTIEN DE

AMGEN

argenx

Biogen

Chiesi

FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

KYOWA KIRIN

ucb Inspired by patients.
Driven by science.