

Mardi 3 décembre 2024
Maison de la Chimie, Paris 7^e

8^{es} Rencontres sur les

MALADIES RARES

Présidées par

**Jérémie
Patrier-Leitus**

Député du Calvados

**Maud
Petit**

Députée du Val-de-Marne

**Nicolas
Turquois**

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

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-Toussaint, directrice générale France-Benelux de Kyowa Kirin

Christine Contré, directrice médicale de Chiesi France

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

9h40

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

Présidé par

Jérémy Patrier-Leitus, député du Calvados

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 Nabbout, 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)

10h40

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

Avec la participation de

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)

11 heures

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

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)

Virginie Lasserre, directrice des affaires externes de Janssen France

Fabien Mselati, vice-président Maladies rares de Novo Nordisk France

Thierry Nouvel, directeur général de Vaincre la Mucoviscidose

11h50

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

12h10

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

Pierre-Olivier Boyer, directeur général France de PTC Therapeutics

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

Pr Daniel Scherman, directeur de la Fondation Maladies rares

12h50

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 – 75 007 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

novo nordisk

PTC
THERAPEUTICS

ucb Inspired by patients.
Driven by science.