

COLLOQUE

orphanet

Pre-programme

« 10 ans au service des maladies rares »

Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Le 15 février 2007

De 9h à 17h30



Ministère de la Santé
et des solidarités
Direction Générale de la Santé

Ministère de la Santé et des Solidarités

14, avenue Duquesne, 75007 PARIS

Salle Laroque

09.00	Accueil des participants
09.30	Ouverture du Colloque <i>Les Enjeux de Santé publique de l'information dans les maladies rares</i> Dr Carole Cretin (DGS, Bureau des maladies chroniques enfants et vieillissement)
09.40	Naissance d'Orphanet De l'identification du problème de l'information pour les maladies rares à la mise en œuvre de la solution <i>Témoignages des acteurs initiaux</i> Pr Jean-François Girard (Directeur Général de la Santé de 1986 à 1997), Pr Claude Griscelli (Directeur Général de l'INSERM de 1996 à 2001), Dr Etienne Caniard (Haute Autorité de Santé, Commission qualité et diffusion de l'information médicale), Pr Antoine Flahault (INSERM U707)
10.00	Orphanet au fil du temps <i>L'évolution d'Orphanet en réponse à l'évolution des besoins</i> Dr Ségolène Aymé (Directrice d'Orphanet)
10.30	Orphanet dans le paysage de l'Internet médical français et international <i>Table ronde</i> Denise Silber (consultante américaine spécialiste de l'Internet médical), Dr Stephan Darmoni (CISMEF, Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones), Pr Albert-Claude Benhamou (Université Médicale Virtuelle Francophone)
11.00	Pause Café
11.30	Orphanet au service des malades <i>Présentation des services d'Orphanet pour les malades et les associations</i> Marc Hanauer (Orphanet) <i>Table ronde des partenaires et représentants d'utilisateur</i> Françoise Antonini (Alliance Maladies Rares), Olivia Niclas (Fédération des Maladies Orphelines), Marie-Claude Bergmann (Maladies Rares Info Services), Laurence Tiennot Herment (Association Française contre les Myopathies)
12.15	Orphanet au service de l'information des malades et des professionnels <i>Bilan et perspectives</i> Pr Didier Houssin, Directeur Général de la Santé

12.25	Orphanet au service des professionnels de santé
	<p><i>Présentation des services d'Orphanet</i> Dr Ana Rath (Orphanet)</p> <p><i>Table ronde des partenaires et utilisateurs</i> Dr Lydia Valdès (DGS, Bureau des maladies chroniques enfants et vieillissement), Pr Didier Lacombe (Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique), Pr Loïc Guillemin (Centre de référence pour les vascularites nécrosantes et sclérodermies systémiques), Dr Christophe Leroy (Société Française de Médecine d'Urgence), Marie-Françoise de Pange (Quotidien du médecin), Dr Marie-Claude Hittinger (Haute Autorité de Santé)</p>
13.00	Déjeuner
14.00	Orphanet au service de la recherche
	<p><i>Présentation des services d'Orphanet</i> Valérie Thibaudeau (Orphanet)</p> <p><i>Orphanet dans les missions de l'INSERM</i> Pr Christian Bréchet (Directeur Général de l'INSERM)</p> <p><i>Table ronde des partenaires et utilisateurs</i> Pr Elisabeth Tournier-Lasserre (GIS - Institut des Maladies Rares), Dr Martine Lemerrer (Centre de référence pour les maladies osseuses constitutionnelles - Genatlas), Dr Juliette Bloch (Institut de Veille Sanitaire), Dr John Mac Gregor (INSERM), Dr François Cartault (CHD Félix Guyon - Ile de la Réunion)</p>
15.00	Orphanet au service du développement de produit de santé
	<p><i>Présentation des services d'Orphanet</i> Dr Annick Dubosq (Orphanet)</p> <p><i>Table ronde des partenaires et utilisateurs</i> Dr Chantal Belorgey (AFSSAPS), Dr Yves Juillet (LEEM), Dr Bernard Dauvergne (ADDMEDICA), Yann Le Cam (EURORDIS)</p>
15.45	Orphanet au service de l'Europe et du citoyen
	<p><i>Présentation de la dimension européenne</i> John Ryan (Commission Européenne Direction Général de la Santé Publique et Evaluation des Risques)</p> <p><i>Table ronde des partenaires européens</i> Pr Jean-Jacques Cassiman (Belgique), Dr Loredana d'Amato-Sizonenko (Suisse), Dr Margarida Reis Lima (Portugal), Dr Lina Florentin (Grèce), Pr Mircea Covic (Roumanie)</p>
16h30	Conclusion par M. le Ministre de la Santé et des Solidarités, M. Xavier Bertrand
Buffet Anniversaire	