

Inscription avant le 1er décembre 2006

## Renseignements et Inscription :

**Christine ROULLIERE LE LIDEC**

Adresse mail : [christine.roulliere@wanadoo.fr](mailto:christine.roulliere@wanadoo.fr)

Téléphone portable : 06.80.58.04.59

## Accès à l'Université Paris-Dauphine

**Université Paris-Dauphine**

Place du Maréchal de Lattre de Tassigny  
75775 Paris cedex 16

**Accès Visiteurs : Se munir d'une pièce d'identité et de l'invitation.**



### En voiture :

Rejoindre le périphérique, puis emprunter la sortie Porte Dauphine.

Rejoindre ensuite la Place du Maréchal de Lattre de Tassigny.

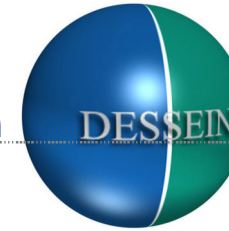
### En transports en commun :

**Bus** : ligne petite ceinture PC1, arrêt Porte Dauphine.

**Métro** : Ligne 2 (Nation /Porte Dauphine), station Porte Dauphine, sortie Avenue Bugeaud.

**RER** : Ligne C, Station avenue Foch.

L'Association



Dauphine Economie  
Santé Social Entente  
et Idées Nouvelles

Rencontres Dauphine-Santé

Séminaire d'automne  
INVITATION

**Mercredi 6 décembre 2006**  
Université Paris Dauphine (Paris 16ème)  
Accueil 08h30  
Salle A 709 (7ème étage, nouvelle aile)

Les maladies rares,  
de l'ignorance au modèle?

En partenariat avec :



Bristol-Myers Squibb



COLLÈGE DES ÉCONOMISTES  
DE LA SANTÉ

L'HERDO SANTÉ SOCIÉTÉ  
**PANORAMA**  
DU MÉDECIN  
Groupe Havas France



FHF  
Fédération Hospitalière  
de France

Avec le soutien du



LÉGOS  
Ligue Française des Associations  
de Malades et de Soignants

L'Association



Dauphine Economie  
Santé Social Entente  
et Idées Nouvelles

# Maladies rares , de l'ignorance au modèle? Mercredi 6 décembre 2006 De 9h à 13h

Près de 7000 Maladies rares , moins d'une personne sur 2000 est concernée....

Ces pathologies recouvrent des domaines complexes, hétérogènes, peu ou pas connus des professionnels de santé et de la population en général.

Elles représentent un défi pour les décideurs publics, afin de mobiliser les équipes d'experts pour un diagnostic précoce, et une thérapeutique adaptée , car ces pathologies sont souvent graves invalidantes,

Comment appliquer la recherche fondamentale à la pratique clinique? Quelle organisation sanitaire pour maintenir le lien entre les centres d'expertise et la vie quotidienne? Quel accompagnement la société consent-elle à effectuer pour prendre en charge ces patients et selon quelles modalités?

Les maladies rares, longtemps ignorées deviennent-elles un modèle « thérapeutique » et un modèle « économique »?

**Modérateur : Claude Le Pen**, Professeur d'économie de la santé, Paris Dauphine

**9h Ouverture du séminaire: Les maladies rares, défi de santé publique**

**Dr Alexandra Fourcade**, Chargée de mission Plan National Maladies Rares, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Ministère de la Santé et des Solidarités

**09h30- 1ère table ronde : Maladies rares, le défi de la recherche et de la clinique**

*De la génétique fondamentale à la pratique clinique*

**Pr Arnold Munnich**, Coordonnateur du centre de référence « Maladies mitochondriales »  
Chef de service, Génétique médicale, Hôpital Necker , AP-HP,

**Pr Alain Verloes**, Coordonnateur du centre de référence « anomalie du développement embryonnaire d'origine génétique », Hôpital Robert Debré, AP-HP,

**Dr Ségolène Aymé**, Directeur ORPHANET

**10h45 -11h PAUSE**

**11h- 2ème table ronde : Maladies rares, le défi de l'organisation sanitaire**

*Centre de référence et proximité ?*

**Guillaume Huart**, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins, Ministère de la Santé et des Solidarités

*Télémedecine et maillage sanitaire ?*

**Dr Michèle Thonnet** Mission pour l'informatisation du système de santé, Ministère de la Santé et des Solidarités

**Grand Témoin : Marie Podevin**, Présidente de l'association SOS Desmoide, économiste de la santé, Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie

**12h00 - 3ème table ronde : Maladies rares, le défi de la solidarité**

*Solidarité nationale et Solidarité citoyenne ?*

**Dominique Polton** Directrice de la Stratégie, des études, des statistiques, CNAM-TS

**Dr Olivier Obrecht** Chef de Service des affections de longue durée et accords conventionnels, Haute Autorité de Santé

**Christophe Duguet**, Association Française contre les Myopathies

**Conclusion : Vers une économie politique des maladies rares ?**

**Pr Claude Le Pen**, Professeur en économie de la santé, Université Paris Dauphine

**13h15 : BUFFET**