

orphanet

**10 ans** au service  
des maladies rares

**Jeudi 15 février 2007**  
De 9h à 17h30

**Inserm**

Institut national  
de la santé et de la recherche médicale



Liberté • Égalité • Fraternité  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé  
et des Solidarités

**Salle Pierre Laroque**

Ministère de la Santé et des Solidarités - Paris

10<sup>ème</sup> ANNIVERSAIRE

# Orphanet a 10 ans !

Un anniversaire à fêter avec vous tous, car les bonnes fées qui se sont penchées sur le berceau de ce projet sont nombreuses....

Orphanet a été créé à la demande de la DGS et de l'INSERM en septembre 1996 et le site ouvrait quatre mois plus tard. A l'époque, Internet était une nouveauté et la culture de ce qu'on appelait « les nouvelles technologies de l'information et de la communication » n'était pas très répandue. Pourtant quelques professionnels pensaient à juste titre que cet outil de communication pouvait révolutionner la problématique de l'information sur les maladies rares et ainsi améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades. Orphanet a été créé à l'initiative de la Mission des Médicaments Orphelins animée par Annie Wolf. A l'époque encore, le concept de « maladie rare » n'était pas compris de la plupart d'entre nous. Grâce à Annie Wolf, la France a pris l'initiative de faire adopter un règlement européen sur les médicaments orphelins qui a vu le jour en 2000.

Orphanet a eu la chance d'accompagner toutes ces évolutions et de devenir au fil du temps le site Internet n°1 dans le monde, sur les maladies rares et les médicaments orphelins.

C'est cette belle histoire que nous voulons vous conter au cours d'une journée conviviale qui rendra hommage aux centaines de professionnels et d'associations de malades qui ont construit Orphanet au fil du temps, et hommage aux institutions qui ont cru en ce projet pour apporter un début de solution au problème des malades atteints de maladie rare.

Venez nombreux ! Nous comptons sur votre présence

L'équipe d'Orphanet

# Avant programme

## Matin

- 9h00 **Accueil des participants**
- 9h30 **Ouverture du Colloque**  
**Les Enjeux de Santé publique de l'information dans les maladies rares**  
Dr Carole Cretin (*DGS, Bureau des maladies chroniques enfants et vieillissement*)
- 9h40 **Naissance d'Orphanet**  
**Témoignages des acteurs initiaux**  
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 Canlard (*Haute Autorité de Santé, Commission qualité et diffusion de l'information médicale*), Pr Antoine Flahault (*INSERM U707*)
- 10h00 **Orphanet au fil du temps**  
**L'évolution d'Orphanet en réponse à l'évolution des besoins**  
Dr Ségolène Aymé, Directrice d'Orphanet
- 10h30 **Orphanet dans le paysage de l'Internet médical français et international**  
**Table ronde**  
Denise Silber (*Basilstrategies*), Marie-Françoise de Pange (*Quotidien du médecin*),  
Dr Stephan Darmoni (*CISMEF, Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones*),  
Pr Albert-Claude Benhamou (*Université Médicale Virtuelle Francophone*)
- 11h00 **Pause Café**

11h30 **Orphanet au service des malades**

**Présentation des services d'Orphanet pour les malades et les associations**

Marc Hanauer (*Orphanet*)

**Table ronde des partenaires et représentants d'utilisateurs**

Laurence Tiennot Herment (*Association Française contre les Myopathies*), Françoise Antonini (*Alliance Maladies Rares*), Olivia Niclas (*Fédération des Maladies Orphelines*), Marie-Claude Bergmann (*Maladies Rares Info Services*)

12h15 **Orphanet au service de l'information des malades et des professionnels**

**Bilan et perspectives**

Pr Didier Houssin, Directeur Général de la Santé

12h25 **Orphanet au service des professionnels de santé**

**Présentation des services d'Orphanet**

Dr Ana Rath (*Orphanet*)

**Table ronde des partenaires et utilisateurs**

Dr Marie-Claude Hittinger (*Haute Autorité de Santé*), Dr Christophe Leroy (*Société Française de Médecine d'Urgence*), Dr Lydia Valdès (*DGS, Bureau des maladies chroniques enfants et vieillissement*), Pr Alain Verloes (*Centre de référence anomalies du développement et syndromes malformatifs*)

13h00 **Déjeuner libre**

## Après-midi

- 14h00 **Orphanet au service de la recherche et du développement**  
**Orphanet dans les missions de l'INSERM**  
Pr Christian Bréchet, Directeur Général de l'INSERM
- Présentation des services d'Orphanet**  
Valérie Thibaudeau (*Orphanet*)
- Table ronde des partenaires et utilisateurs**  
Dr François Cartault (*CHD Félix Guyon - Ile de la Réunion*), Pr Elisabeth Tournier-Lasserre (*GIS - Institut des Maladies Rares*),  
Dr Juliette Bloch (*Institut de Veille Sanitaire*), Dr Martine Lemerrer (*Centre de référence pour les maladies osseuses constitutionnelles - GenAtlas*), Dr John Mac Gregor (*INSERM*)
- 15h00 **Orphanet au service des médicaments orphelins**  
**Présentation des services d'Orphanet**  
Annick Dubosq (*Orphanet*)
- Table ronde des partenaires et utilisateurs**  
Bernard Dauvergne (*ADDMEDICA*), Dr Yves Julliet (*LEEM*), Dr Chantal Belorgey (*AFSSAPS*), Yann Le Cam (*EURORDIS*)
- 15h45 **Orphanet au service de l'Europe et du citoyen**  
**Présentation de la politique européenne**  
John Ryan (*Commission Européenne Direction Générale de la Santé Publique et Evaluation des Risques*)
- Table ronde des partenaires internationaux**  
Pr Mircea Covlc (*Roumanie*), Dr Lina Florentin (*Grèce*), Dr Loredana d'Amato-Sizonenko (*Suisse*), Dr Margarida Reis Lima (*Portugal*), Pr Jean-Jacques Cassiman (*Belgique*)
- Témoignage vidéo de Marlène Haffner (*FDA, Office of Orphan Product Development*)
- 16h30 **Conclusion** par M. Xavier Bertrand, Ministre de la Santé et des Solidarités

**Buffet Anniversaire**



## Ministère de la Santé et des Solidarités

Salle Pierre Laroque  
14 avenue Duquesne  
75007 Paris

**Métro :** École Militaire (ligne 8)  
Séгур (ligne 10)  
Saint-François-Xavier (ligne 13)  
**Bus :** lignes 28, 82, 87 et 92

## Inscription

**Secrétariat du colloque**  
" 10 ans au service des maladies rares "  
**ORPHANET - INSERM SC11**  
102 rue Didot  
75014 Paris  
France  
**Tél :** +33 1 56 53 81 37  
**Fax :** +33 1 56 53 81 38  
**Contact :** Valérie Fonteny  
vfonteny@orpha.net

Secrétariat du colloque  
**ORPHANET - INSERM SC11**  
102 rue Didot  
75014 Paris

## Coupon-réponse

Merci de remplir ce formulaire en majuscules

Civilité .....  
Nom .....  
Prénom .....  
Organisme .....  
Fonction .....  
Adresse .....  
Code Postal ..... Ville .....  
Tél ..... Fax ..... Mail .....

Je participerai au colloque du jeudi 15 février 2007 oui  non

Je serai présent le matin  l'après-midi  toute la journée

Je donne mon accord pour que l'on communique mes coordonnées aux autres participants oui  non

Je souhaite une prise en charge de mon transport et/ou de mon hébergement  
(dans la limite du budget disponible) oui  non

Je souhaite déjeuner, à mes frais, au restaurant du ministère oui  non

**Merci de bien vouloir retourner ce coupon-réponse avant le lundi 5 février 2007 à l'adresse suivante :**

**Secrétariat du colloque " 10 ans au service des maladies rares "**

ORPHANET - INSERM SC11

102 rue Didot

75014 Paris

Tél : +33 1 56 53 81 37

Fax : +33 1 56 53 81 38

Contact : Valérie Fonteny [vfonteny@orpha.net](mailto:vfonteny@orpha.net)

*Le nombre de places étant limité, seules les 280 premières inscriptions pourront être prises en compte.  
Une confirmation d'inscription vous sera adressée à réception de ce coupon.  
Chaque coupon complété et envoyé correspond à une inscription individuelle.*