

Maison de la Mutualité Accès

Adresse :

Maison de la Mutualité - 24 rue Saint Victor - 75250 Paris Cedex 05

Métro : Ligne 10 Maubert Mutualité / Ligne 7 : Jussieu

RER : ligne B, station Saint-Michel-Notre-Dame

Bus : N°24, 47, 63, 67, 86, 87

Gares : Montparnasse, Austerlitz, Gare de Lyon à 15 minutes

Aéroports (par le RER B) : Orly à 20 minutes et Roissy Charle de
Gaulle à 40 minutes

Plan d'accès



Avec le soutien du :



En collaboration avec :



Symposium Européen

*Sous le Haut Patronage
du Président de la République Française*

L'Europe et les maladies rares

*un espoir à la mesure
des attentes des malades et des familles*

Vendredi 10 Octobre 2008

Maison de la Mutualité, Paris

En partenariat avec :



L'Europe et les maladies rares

*un espoir à la mesure
des attentes des malades et des familles*

PARIS
Maison de la Mutualité

Organisé par :
L'Alliance Maladies Rares

Vendredi 10 octobre 2008 - Friday October 10th, 2008

9.00 – 9.45 Accueil

9.45 **Introduction**
Françoise Grossetête, Parlement Européen

10.00 – 11.15
SESSION 1

Les maladies rares : une priorité de santé publique de l'Europe ?
Modérateur : Francis Brunelle, AP-HP

L'expérience française : une source d'inspiration pour l'Europe ?
Ségoène Aymé, Rare Disease Task Force

Les maladies rares et l'Europe : avancées récentes et perspectives
Toni Montserrat, DG SANCO (Commission européenne)

Les médicaments orphelins : une initiative politique réussie
Agnès de Saint Raymond, European Medicines Agency

11.15 – 12.45
SESSION 2

Les maladies rares et la recherche : l'Europe, un échelon indispensable
Modérateur : Dominique Daegelen, Institut Génétique et Développement, Inserm

La recherche sur les maladies rares : les leçons tirées de l'expérience française
Elisabeth Tournier-Lasserre, GIS-Institut des maladies rares

Les maladies rares : une priorité de recherche pour l'Europe ?
Catherine Berens, DG Recherche (Commission européenne)

L'intérêt de la dimension européenne pour la recherche :

- une complémentarité de compétences et de ressources
Laurent Villard, Inserm

- une plus-value pour les essais cliniques
Nicolas Levy, Inserm

14.30 – 15.45
SESSION 3

Pour une meilleure prise en charge des malades : la nécessité de s'organiser à l'échelon de l'Europe

Modérateur : Frédéric Sicard, Ministère de la Santé

Les réseaux européens de référence : état des lieux et perspectives
Alexandra Fourcade, Ministère de la Santé

Un exemple de réseau européen
Hervé Puy, Centre de référence sur les porphyries

Un pôle de compétitivité : ORPHEME
Jacquie Berthe, Président

15.45 – 17.00
SESSION 4

Les maladies rares : le rôle essentiel des associations de malades

Modérateur : Dominique Donnet Kamel, Inserm

Une association de malades : l'AFM, pionnière dans le domaine des maladies rares
Laurence Tiannot-Herment, Présidente

Un collectif national : l'Alliance Maladies Rares, un combat solidaire pour la reconnaissance des maladies rares et des personnes atteintes
Françoise Antonini, Déléguée générale

Un collectif européen : EURORDIS, une voix pour les personnes atteintes de maladies rares en Europe
Yann Le Cam, Directeur exécutif

17.00

Conclusion

Chantal Lecerf, Porte-parole de l'Alliance Maladies Rares



Symposium européen
« L'Europe et les maladies rares,
un espoir à la mesure des attentes des malades et des familles »

vendredi 10 octobre 2008
Maison de la Mutualité - Paris

Bulletin d'inscription

à retourner avant le 3 octobre 2008
par fax au 01.56.53.53.44, par mail (alliance@maladiesrares.org) ou par courrier

Prénom :

Nom :

Association / Structure :

Assistera oui non

Sera accompagné de (préciser : prénom, nom) :

Sera accompagné de (préciser : prénom, nom) :