

programme

CONGRÈS

2^e édition

Alliance
maladies rares
UNIS POUR VAINCRE



Lionel Pagès

Construisons le futur des maladies rares : le combat continue !

vendredi 4 - vendredi 11 juin 2021
sur le web

S'INSCRIRE

https://fr.surveymonkey.com/r/congres_2021
www.alliance-maladies-rares.org

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de

AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUERIR

et de

**FONDATION
Groupama**
vaincre les maladies rares

Ce projet est soutenu par



Programme

Vendredi 4 juin 2021

8h45 - 9h

Ouverture du congrès

9h - 10h30

Allocutions d'ouverture

- Nathalie Triclin-Conseil, présidente, Alliance maladies rares
- Christian Saout, ancien président d'AIDES et du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS)

Séance plénière d'ouverture COVID-19 et métamorphoses du système de santé : quelles opportunités pour les maladies rares ?

Table ronde avec la participation de :

- Philippe Berta, député du Gard, président du groupe maladies rares, Assemblée nationale
- Axel Kahn, président, La Ligue contre le cancer
- Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projets, mission maladies rares, DGOS
- Pr Jean Pouget, vice-président santé, PNMR 3
- Gérard Raymond, président, France Assos Santé
- Laurence Tiennot-Herment, présidente, AFM-Téléthon
- Nathalie Triclin-Conseil, présidente, Alliance maladies rares

Code couleurs des ateliers :

- ATELIER DIAGNOSTIC
- ATELIER TRAITEMENT
- ATELIER PARCOURS DE VIE
- FOCUS OUTRE-MER

ATELIER DIAGNOSTIC

Dépistage néonatal, dépistage préimplantatoire et diagnostic prénatal, quelles avancées pour les maladies rares depuis les lois de bioéthique ?

- Xavier Broutin, membre du comité de patients pour la recherche en cancérologie, La Ligue contre le Cancer
- Jean-François Malaterre, vice-président, AFM-Téléthon
- Pr Julie Steffann, chef de service génétique moléculaire, hôpital Necker enfants malades, APHP
- Pr Alexandra Benachi, gynécologue-obstétricien, APHP
- Emmanuelle Rial-Sebbag, responsable équipe « Trajectoires d'innovations en santé », INSERM - Université de Toulouse
- Sandrine Daugy, présidente, Génération 22

ATELIER TRAITEMENT

Observatoire des traitements : quels enjeux et quelle implication des associations ?

- Hélène Berruë-Gaillard, vice-présidente, Alliance maladies rares
- Christophe Duguet, directeur des affaires publiques, AFM Téléthon
- Pr Éric Hachulla, coordonnateur, Centre de référence des Maladies Auto-Immunes
- Jean-Philippe Plançon, membre du bureau, Alliance maladies rares
- Jacques Walch, administrateur, Association Pemphigus Pemphigoïde France

ATELIER PARCOURS DE VIE

Parcours de vie et maladies rares : quels dispositifs spécifiques en région ?

- Anne-Claire Leduc, présidente, Association Un défi de taille
- Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projets, mission maladies rares, DGOS
- Dr Arielle Brunner, conseillère médicale de la directrice générale, ARS du Grand Est
- Pr Sylvie Odent, Plateforme d'expertise maladies rares Bretagne
- Clément Pimouguet, chef de projet « compagnon maladies rares », Alliance maladies rares
- Hélène de Château-Thierry, directrice, Réseau Maladies Rares Méditerranée
- Pierre Foucaud, président, Vaincre la mucoviscidose

ATELIER PARCOURS DE VIE

Aidants familiaux dans les maladies rares : quelle mobilisation associative ?

- Michèle Auzias, membre du bureau, Alliance maladies rares
- Julie Moulin, chargée de suivi et d'animation de la formation des aidants, Association française des aidants
- Céline Martinez, consultante psychologue, La Compagnie des Aidants
- Emilie Weight, membre du conseil d'administration, FragileXFrance
- Evelyne Lereuil, secrétaire, Association française contre l'Amylose

ATELIER DIAGNOSTIC

Lutter contre l'errance et l'impasse diagnostiques : quel rôle pour l'observatoire du diagnostic du 3e plan national maladies rares ?

- Jean-Philippe Plançon, membre du bureau, Alliance maladies rares
- Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projets, mission maladies rares, DGOS, ministère de la Santé
- Frédérique Nowak, responsable adjointe de la coordination opérationnelle du Plan France Médecine Génomique 2025, INSERM
- Pr Philippe Couratier, animateur, FILSLAN
- Christian Cottet, directeur général, AFM-Téléthon
- Sandra Sarthou, présidente, AIRG France
- Nicolas Giraud, président, AFH

ATELIER TRAITEMENT

Réforme de l'accès précoce et de l'accès compassionnel : quels impacts pour les maladies rares ?

- Hélène Berrué-Gaillard, vice-présidente, Alliance maladies rares
- François Houyez, conseiller santé, directeur de l'information et de l'accès au médicament, Eurordis
- Gaetan Duport, responsable du Groupe de travail Médicaments, AFH
- Christophe Duguet, directeur des affaires publiques, AFM Téléthon
- Catherine Raynaud, présidente du groupe maladies rares, LEEM
- un représentant de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

ATELIER PARCOURS DE VIE

CNCPH, collectifs handicap : quelle politique handicap défendre pour les maladies rares ?

- Emilie Weight, membre du conseil d'administration, FragileXFrance
- Arnaud de Brocca, président, Collectif Handicaps
- Séverine Dusserre, directrice qualité de vie, Vaincre la Muco
- Marie-Chantal Hennerick, référente parents et accompagnante de jeunes enfants, Prader Willi France
- Patrice Tripoteau, directeur général adjoint, APF France Handicap
- Michèle Auzias, membre du bureau, Alliance maladies rares

ATELIER PARCOURS DE VIE

Assurance emprunteur et maladies rares

- Paul-Antoine de Neef, membre du conseil national, Alliance maladies rares
- Marianick Lambert, Familles rurales, France Assos Santé
- Clair Caillon, Handi Assur
- Aurélien Beaucamp, président, AIDES
- Hubert de Larocque, vice-président, Association Tanguy Moya Moya

FOCUS OUTRE-MER

**Les plateformes de coordination Outre-Mer :
quels apports pour les malades et les associations ?**

- Nicolas Giraud, président, AFH
- Pr Guillaume Jondeau, coordinateur, CRMR Syndrome de Marfan et apparentés
- Dr Rémy Bellance, Plateforme de coordination maladies rares, Martinique
- Dr Maryse Etienne-Julan, Plateforme de coordination maladies rares, Guadeloupe
- Zakia Beghdad, secrétaire, Alliance maladies rares
- Martine Libany, présidente CMT-France

ATELIER PARCOURS DE VIE

**Vers une nouvelle génération de
programme d'éducation thérapeutique du
patient maladies rares ?**

- Marie-Pierre Bichet, vice-présidente, Alliance maladies rares
- Alain Olympie, directeur, AFA Crohn
- Dr Isabelle Raymond, coordinatrice de programme d'ETP, CHU Bordeaux
- Mireille Clément, Association Française contre l'Amylose
- Jean-Philippe Plançon, membre du bureau, Alliance maladies rares
- Pr Claude Négrier, coordonnateur, MHEMO

ATELIER PARCOURS DE VIE

**Accompagnement et coaching :
l'autonomie en santé
dans les maladies rares**

- Christian Saout, président, comité d'animation de l'expérimentation nationale Accompagnement à l'autonomie en santé
- Clément Pimouguet, chef de projet « compagnon maladies rares », Alliance maladies rares
- Erwan Autes, direction de la santé publique, en charge de la précarité, ARS Nouvelle-Aquitaine
- Pr Cyril Goizet, coordinateur CRMR, CHU de Bordeaux

ATELIER PARCOURS DE VIE

Situations d'urgence et maladies rares

- Mélanie Gallant-Devawrin, directrice, HTaPFrance
- Pr Shahram Attarian, coordonnateur, Filmemus
- Ana Rath, directrice, Orphanet
- Paloma Moreno-Elgard, directrice, AFM-Téléthon, service régional Alsace-Lorraine
- Nathalie Colin, coprésidente, Association Surrénales
- Dr Gilles Bagou, urgentiste SAMU-SMUR, Lyon
- Jean Bacou, conseiller médical, direction de la qualité du social et médico-social, Haute Autorité de Santé

ATELIER PARCOURS DE VIE

**Vers une nouvelle génération de protocoles
nationaux de diagnostic et de soin ?**

- Chafika Ben-Mehidi, Association Française Des Dysplasies Ectodermiques
- Pr Christophe Verny, coordinateur, BRAIN-TEAM, CHU Angers
- Pr David Geneviève, coordinateur de centre expert, maladies génétiques de l'enfant et de l'adulte, CHU de Montpellier
- Angélique Sauvestre, directrice, Debra
- Dr Thibault Caylus, médecin généraliste
- Denise Desormeaux, directrice, MDPH Martinique

16h30 - 19h

Séance plénière de clôture : association de personnes malades & patient expert, quelles légitimités sur la décision en santé ?

Animation par :

- Marie-Pierre Bichet, vice-présidente, Alliance maladies rares

Table ronde avec la participation de :

- Luigi Flora, chercheur en sciences sociales dans le domaine de la santé
- Alain Olympie, directeur, AFA Crohn RCH France
- Nicolas Giraud, président, AFH
- Muriel Londres, e-patiente et militante associative
- Aurélie Zarka, présidente, Vigifavisme
- Angela Leburgue, présidente, ALBI
- Gérard Raymond, président, France Assos Santé
- Pr David Geneviève, coordinateur de centre expert, maladies génétiques de l'enfant et de l'adulte, CHU de Montpellier

Samedi 5 juin 2021

10h - 13h

Assemblée plénière

L'Alliance organise son assemblée plénière, moment essentiel de la vie de son collectif à l'occasion duquel son conseil national sera pour partie renouvelé et ses perspectives de travail pour l'année à venir définies.

Semaine du 7 juin 2021

Les Rencontres de l'Alliance semaine du 7 juin **NOUVEAU**

Tout au long de la semaine du 7 juin, l'Alliance maladies rares a programmé des points d'information par visioconférence pour les associations avec des acteurs des maladies rares qui permettront de découvrir les possibilités d'interaction.

- | | |
|-------------------------------|---|
| lundi 7 juin 14h | Arnaud Sandrin, directeur opérationnel, BNDMR |
| mardi 8 juin 10h | Laura Benkemoun, responsable régionale Est, conseillère recherche auprès des associations, Fondation maladies rares |
| mercredi 9 juin 13h | Raquel Castro, Open Academy Director, Social Policy Director, Eurordis et Lara Hermann, présidente, AFSA |
| jeudi 10 juin à 13h | Céline Simonin, coordinatrice et Emmanuelle Pujol, chargée d'écoute et d'information, Maladies Rares Info Services |
| jeudi 10 juin à 14h | Emilie Consolino, présidente, et Aurélie Fabre, commission relais avec les associations de patients, Association Française des Conseillers en Génétique |
| vendredi 11 juin à 10h | Charlotte Rodwell, responsable communication, Orphanet |
| vendredi 11 juin à 15h | Pr Philippe Jonveaux, directeur du département procréation, embryologie et génétique humaines, Agence de biomédecine |

Et aussi

Contributions des filières de santé maladies rares **NOUVEAU**

Les filières de santé maladies rares, actrices majeures de la mise en œuvre du 3^e plan national maladies rares, sont invitées à soumettre des posters destinés à valoriser la participation et la contribution associative à leurs projets en vue d'identifier et de faire connaître les bonnes pratiques à l'ensemble de la communauté associative. Les posters sont consultables sur la page web dédiée au congrès.

<https://www.alliance-maladies-rares.org/congres/>

Modalités d'inscription et infos pratiques

S'inscrire

https://fr.surveymonkey.com/r/congres_2021

Pour tous renseignements complémentaires

Marc Sprunck
01 56 53 69 98 ou 06 79 02 67 22
msprunck@maladiesrares.org

Julien Schoevaert
01 56 53 69 97
jschoevaert@maladiesrares.org

Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot 75014 Paris

T. 01 56 53 53 40
F. 01 56 53 53 44

Association reconnue d'utilité publique
SIRET : 432 502 839 000 33 | APE : 9499Z

alliance-maladies-rares.org

Abonnez-vous à notre newsletter mensuelle et à notre magazine semestriel

[@AllianceMR](https://twitter.com/AllianceMR) [in linkedin.com/company/alliance-maladies-rares](https://www.linkedin.com/company/alliance-maladies-rares)

[f @AllianceMaladiesRares](https://www.facebook.com/AllianceMaladiesRares) [@alliance_maladies_rares](https://www.instagram.com/alliance_maladies_rares)

Alliance
maladies rares
UNIS POUR VAINCRE

