

Invitation Presse - Rare 2017

5^{ème} édition des rencontres des maladies rares

à la Cité des Sciences de la Villette, Paris, les 20 et 21 novembre 2017

Point presse, le lundi 20 novembre à 12h30 avec un buffet-déjeuner

Thème des rencontres : « Les maladies rares : modèle d'excellence pour les innovations technologiques et pour la transformation de notre système de santé »

Avec l'intervention de :

- Jean-Louis Mandel, Président de la Fondation maladies rares
- Ségolène Aymé, Co-présidente pour les académiques du Comité d'Organisation de rare 2017
- Nathalie Triclin-Conseil, Co-présidente pour les associations de malades du Comité d'Organisation de rare 2017
- Antoine Ferry, Co-président pour les industriels du Comité d'Organisation de rare 2017
- Laurence Tiennot Hermant, Présidente de l'AFM-Téléthon
- Yann Le Cam, Directeur général d'Eurordis
- Guillaume Jondeau, Coordonnateur de la filière FAVA Multi et du centre de référence Syndrome de Marfan et Apparentés
- Christelle Ratignier-Carbonneil, Directrice Générale Adjointe de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
- Christian Deleuze, Président de la société Genzyme et du Comité maladies rares du LEEM

Rare 2017 réunit tous les 2 ans toute la communauté des maladies rares : décideurs publics, représentants des malades, professionnels de la santé et de la recherche, industriels du médicament, des dispositifs médicaux et des technologies de santé. L'objectif est d'établir un bilan sur l'état de la recherche et du soin de ce secteur et de définir de nouvelles ambitions à venir afin d'apporter des solutions à la prise en charge de ces maladies graves, chroniques et invalidantes.

Cette année est une **année cruciale**, dans le contexte de la nouvelle stratégie de santé présentée par la Ministre de la Santé, dans ses aspects d'égalité territoriale et d'affirmation de la place centrale des malades, la mise en œuvre du plan génomique 2025, la mise en place du système national des données de santé, le développement rapide des solutions de e-santé et le débat sur la viabilité de la prise en charge financière de l'innovation diagnostique et thérapeutique.

Vous êtes intéressé(e) par ces sujets ?

Vous pourrez rencontrer les intervenants de la conférence de presse et tous les acteurs français présents à Rare 2017 ; tous seront susceptibles de répondre à vos questions, en santé, économie, société, technologies ...

Le programme détaillé et la liste des intervenants, avec leur biographie, sont disponibles sur le site : <http://www.rare2017paris.fr>

Merci de confirmer votre présence à :

Audrey Tranchand

Audrey.tranchand@fondation-maladiesrares.com

0609864334