

Colloque
La lutte contre les maladies rares:
L'espoir



Marc Laffineur
Député du Maine et Loire
Président du groupe d'étude

Jeudi 11 mai 2006
9h 00 - 13h 00

Assemblée Nationale
Salle Victor Hugo
101, rue de l'Université Paris 7ème

PROGRAMME

La lutte contre les maladies rares : l'espoir Assemblée nationale, salle Victor Hugo, jeudi 11 mai 2006

Grand témoin : Marie-Anne MONTCHAMP, ancienne Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées, Député du Val-de-Marne

9 h Ouverture

- Dr Marc LAFFINEUR, Député de Maine-et-Loire, Président du Groupe d'étude sur les Maladies orphelines
- Xavier BERTRAND, Ministre de la Santé et des Solidarités : présentation du Plan national maladies rares, un an après.

9 h 30 Première table ronde : la prise en charge sociale du handicap lié aux maladies rares: un réseau en devenir

- *La spécificité de la prise en charge des patients atteints de maladies rares*
Françoise ANTONINI, déléguée générale Alliance Maladies rares
- *La reconnaissance des maladies rares par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*
Dr Pascale GILBERT, expert compensation du handicap à la CNSA
- *La prise en compte des maladies rares dans le dispositif des Maisons départementales des personnes handicapées:*
Annie CURTELIN, MDPH de la Savoie
- *Les maladies rares : une problématique que ne peut plus ignorer l'action locale de l'Etat*
Juliette DANIEL, Inspecteur régional de la Santé à la DRASS des Pays-de-la-Loire
- Échanges avec la salle

11 h 30 Deuxième table ronde : recherche et maladies rares : un réseau dynamique de plus en plus tourné vers la coopération européenne

- introduction de François GOULARD, Ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la Recherche (*présent de 11h30 à 12h*)
- *la recherche sur les maladies rares : le rôle des associations*
Laurence TIENNOT-HERMENT, Présidente de l'AFM
- *le GIS - Institut des Maladies rares : une structure dédiée à la recherche sur les maladies rares*
Dr Pascale BORENSZTEIN, Secrétaire générale
- *les Centres de référence maladies rares : un réseau à l'échelle interrégionale*
Professeur Dominique BONNEAU, Service de génétique du CHU d'Angers, centre de référence sur les Maladies neurogénétiques
- *Les laboratoires pharmaceutiques : un marché de niche en pleine croissance*
Dr Annick SCHWEBIG, Président directeur général des laboratoires Actelion Pharmaceuticals France
- *Echanges avec la salle*

13 h 00 Clôture

- Marie-Anne MONTCHAMP
- Marc LAFFINEUR

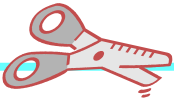


GROUPE D'ÉTUDE SUR LES MALADIES ORPHELINES

*Colloque
La lutte contre les maladies rares:
L'espoir*

**Jeudi 11 mai 2006
9 h 00 - 13 h 00**

*Assemblée nationale - Salle Victor Hugo
101 rue de l'Université Paris 7^{me} - France
Métro : Assemblée nationale (ligne 12) - Invalides (lignes 8 et 13) - RER C
Marc Laffineur- tél : 01 40 63 63 84- fax : 01 40 63 98 63
E-mail : mlaffineur@assemblee-nationale.fr*



....., le

M., Mme, Mlle :

Organisme/Société :

Fonction :

Adresse postale :

Téléphone : Fax :

Participera au colloque du Jeudi 11 mai 2006

Ne participera pas au colloque du jeudi 11 mai 2006

*sur les maladies rares
Organisé par Marc Laffineur, Député du Maine et Loire,
Président du groupe d'études sur les maladies orphelines*

