

## INSCRIPTIONS

Inscription en ligne exclusivement

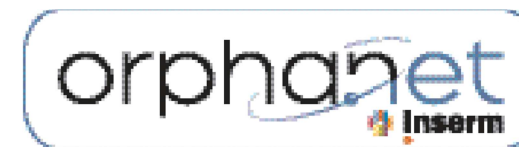
<https://www.surveymonkey.com/r/ForumOrphanet2017>

**Inscrivez-vous vite, le nombre de places est limité !**

Les frais de déplacement sont pris en charge à hauteur d'une personne par association.  
Pour toute question sur le remboursement, contactez la Fondation Groupama pour la Santé

Invitation

XVIII<sup>e</sup> forum des associations



en partenariat avec



## Nouvelles Technologies de l'Information et Communication (NTIC), Soins, Recherche dans les Maladies Rares: les malades acteurs d'une ère nouvelle

**Lundi 25 septembre 2017 •  
9h30-17h00**

**Au siège de Groupama Auditorium Bonjean  
8-10 rue d'Astorg - 75008 Paris**

# NTIC, soins, recherche dans les Maladies Rares : les malades acteurs d'une ère nouvelle

- 09h30 - 10h00 • Accueil des participants et bienvenue par Sophie Dancygier, Déléguée Générale Fondation Groupama Pour la santé
- Introduction par Nathalie Triclin-Conseil, Présidente de l'Alliance Maladies Rares et sessions du matin présidées par Ana Rath, Directrice d'Orphanet
- Nouveautés dans le paysage « Maladies Rares » national et international**
- 10h00 - 10h30 Enjeux et attentes autour du Plan National Maladies Rares 3
  - Le point de vue des associations par Marie-Pierre Bichet, vice-présidente de l'Alliance Maladies Rares. )
- 10h30- 10h45 échange avec la salle
- 10h45- 11h15 Séquençage à très haut débit en France
  - Accès, gestion et partage des données par Franck Lethimonnier (Directeur de l'ITMO Technologies pour la santé, INSERM)
- 11h15- 11h45 Les avancées en Europe
  - Les grands projets et programmes européens (RD-Action, European Joint Program, European Reference Network) par Ana Rath (Directrice d'Orphanet, INSERM US14)
- 11h45- 13h00 Table ronde avec les acteurs et échange avec la salle
- 13h- 14h Déjeuner – Buffet
- 14h Reprise
  - Introduction Ana Rath, et sessions de l'après-midi présidées par Nathalie Triclin-Conseil, présidente de l'Alliance Maladies Rares
- 14h00 - 14h45 Filières Maladies Rares et ERN (European Reference Network)
  - Présentation générale par Dr Guillaume Jondeau (Coordinateur de Centre de Référence, Coordinateur Filière Maladies vasculaires Rares, Coordinateur ERN VASCERN)
  - Participation des associations à travers les « ePAGS » (European Patient Advocacy Groups) par Daniel Renault, AIRG France (Association pour l'information et la recherche sur les maladies Rénales Génétique)
- 14h45- 15h15 Table ronde avec les acteurs et échange avec la salle
- Place des malades et des outils : plateformes d'échange et de traitement des données**
- 15h15 - 16h00 Présentation et aperçu des nouveaux outils
  - Tour d'horizon des plateformes d'échange et traitement de données de patients par Marc Hanauer (Directeur Adjoint Orphanet) : RD-connect, MatchMaker, Beacon...
  - Regard des malades par Alliance Maladies rares
- 16h00- 16h30 Table ronde avec les acteurs et échange avec la salle
- 16h30- 17h00 Nouveautés d'Orphanet et de l'Alliance
  - Nouveau site web Orphanet Marc Hanauer (Orphanet)
  - Nouveauté Alliance Maladies Rares
- 17h Clôture du Forum par Nathalie Triclin-Conseil, Présidente Alliance Maladies Rare & Ana Rath, Directrice Orphanet

