

Programme

# CARE

Conférence Alliance maladies rares 2022

**Alliance**  
maladies rares  
UNIS POUR VAINCRE



Crédit photo : Priscilla du Preez - Unsplash

## Centres de référence et de compétence maladies rares, une excellence française à **défendre** !



Mardi 15 février 2022  
en visioconférence

**S'INSCRIRE**

<https://fr.surveymonkey.com/r/JDLZQMR>

[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de

**AFMTELETHON**  
INNOVER POUR GUERIR

et de

**FONDATION**  
**Groupama**  
vaincre les maladies rares

# CARE 2022

## Centres de référence et de compétence maladies rares : une excellence française à défendre !

La conférence CARE 2022 de l'Alliance maladies rares est un événement qui a vocation à réunir l'ensemble des **parties prenantes** maladies rares pour débattre sur les grands enjeux maladies rares.

Cette deuxième édition, qui se tiendra en distanciel **mardi 15 février** prochain permettra d'échanger sur l'excellence de la prise en charge des maladies rares en France.

Associations de malades, professionnels de santé, chercheurs, acteurs de la Plateforme Maladies Rares débattront sur le renforcement de la place et du rôle des centres de référence et de compétence maladies rares, et sur leur lien avec les filières de santé maladies rares, les réseaux européens de référence et les plateformes d'expertise.

**Trois tables rondes** permettront d'échanger autour des critères d'excellence des centres de référence, la question des financements, le renforcement de la coordination et la participation des associations à la gouvernance de ces centres.

Lors de la conférence seront présentés les résultats d'une enquête sur la prise en charge menée en partenariat par **l'institut Viavoice et l'Alliance maladies rares**.

## 09H00

### Introduction

Avec Marie-Pierre BICHET, Présidente de l'Alliance maladies rares, Philippe BERTA, député et Président du groupe d'étude sur les maladies rares à l'Assemblée nationale, Jean POUGET\*, vice-Président Santé du PNMR3 et Anne-Sophie LAPOINTE, cheffe de projet Mission maladies rares, DGOS.

## 09H45 : TABLE RONDE

### L'expertise des centres de référence et compétence maladies rares, quelles évolutions et incitations pour demain ?

Animation par Marie-Pierre BICHET, Présidente de l'Alliance maladies rares.

#### Intervenants :

- Anne-Sophie LAPOINTE - *Cheffe de projet Mission maladies rares, DGOS*
- Dr Célia CRETOLLE - *Coordinatrice du CRMR MAREP*
- Pr Hélène DOLLFUS - *Coordinatrice de la filière SENSGENE et de l'ERN-EYE\**
- Pr Véronique PAQUIS - *Coordinatrice du CRMR CALISSON*
- Sandrine SEGUOVIA - KUENY - *Directrice médicale AFM-Téléthon\**
- Maryse ROGER - *Présidente d'Ouvrir les Yeux\**

## 10H50 : TABLE RONDE

### Quels financements pour les centres de référence et compétence ?

Animation par Hélène BERRUÉ-GAILLARD, vice-Présidente Alliance maladies rares.

#### Intervenants :

- Vincent VAUCHEL - *Chef de projet adjoint Mission maladies rares, DGOS*
- Christophe DUGUET - *Directeur des affaires publiques AFM-Téléthon*
- Pr Véronique PAQUIS - *Coordinatrice du CRMR CALISSON*
- Pr Eric HACHULLA - *Coordonnateur de la filière FAI2R*
- Pr Guillaume JONDEAU - *Coordonnateur de la filière FAVA-Multi*
- Thierry NOUVEL - *Directeur général de Vaincre la Mucoviscidose*

## 11H55 : TABLE RONDE



### Quelle coordination et participation des associations au sein des centres de référence et compétence ?

Animation par Jean-Philippe PLANÇON, vice-Président Alliance maladies rares.

#### Intervenants :

- Anne-Sophie LAPOINTE – *Cheffe de projet Mission maladies rares, DGOS*
- Pr David GENEVIEVE - *Coordonnateur du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion*
- Pr Alexandre BELOT - *Coordonnateur du centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant*
- Nicolas GIRAUD - *Président de l'Association Française des Hémophiles\**
- Mado GILANTON - *Présidente d'APAISER S&C*
- Isabelle GENTILE - *Présidente de l'Association Pemphigus Pemphigöide France*

## 13H00 : CONCLUSION

#### Intervenants :

- Marie-Pierre BICHET - *Présidente de l'Alliance maladies rares*
- Yann LE CAM - *Directeur général d'EURORDIS*

\*intervenants en cours de confirmation