Corum

MONTPELLIER, FRANCE
28 ET 29 NOVEMBRE 2013

rare 2013

Les rencontres Eurobiomed des maladies rares

L'INNOVATION ET LES PARTENARIATS AU SERVICE DES MALADES

3ÈME ÉDITION

Programme préliminaire

Contacts :

EUROBIOMED - Caroline Morel
caroline.morel@eurobiomed.org

COLLOQUIUM
rare2013@clq-group.com

Eurobiomed
Biocluster Méditerranée

www.rare2013.com

PROGRAMME PRÉLIMINAIRE

JEUDI 28 NOVEMBRE

8h - 9h NIVEAU 1 JOFFRE	ACCUEIL DES PARTICIPANTS, CAFE D'ACCUEIL ET VISITE DE L'EXPOSITION
	Modérateurs : Odile Kremp (Orphanet) et Chrystel Jouan-Flahault (Leem)
9h - 9h15	INTRODUCTIONS ET MESSAGES DE BIENVENUE
AUDITORIUM EINSTEIN	Odile Kremp (Orphanet), Chrystel Jouan-Flahault (Leem) et Philippe Domy (CHU de Montpellier)
9h15 - 9h35	CONFÉRENCE INAUGURALE
AUDITORIUM EINSTEIN	***Les enjeux des maladies rares dans les évolutions du système de santé français*** Jean Debeaupuis (DGOS)
9h35 - 10h35	TABLE RONDE N°1
AUDITORIUM EINSTEIN	***PNMR 2011 - 2014 : point de vue des parties prenantes*** Animateur : Odile Kremp (Orphanet) Viviane Viollet (Alliance Maladies Rares), Brigitte Chabrol (Société Française de Pédiatrie), Jérémie Westerloppe (Celgene), Nicolas Lévy (Fondation Maladies Rares), Secrétaire Général PNMR 2011- 2014
10h35 - 11h10 NIVEAU 1 JOFFRE	PAUSE - VISITE DE L'EXPOSITION ET POSTERS
11h10 - 11h30	CONFÉRENCE N°1
AUDITORIUM EINSTEIN	***Les enjeux des maladies rares dans la politique européenne*** Françoise Grossetête (député européen) (à confirmer)
11h30 - 12h30 AUDITORIUM EINSTEIN	PRÉSENTATIONS FLASH D'ENTREPRISES
12h30 - 14h30 NIVEAU 1 JOFFRE	DEJEUNER BUFFET ET VISITE DE L'EXPOSITION
12h30 - 13h30 NIVEAU 1 JOFFRE	SPEED NETWORKING - VISITES POSTERS
14h30 - 16h00 NIVEAU 1 JOFFRE	ATELIERS
Atelier A1 SULLY 1	***Relations associations de malades et industrie : suivi de l'atelier de RARE 2011*** Coordonnateur : David Dellamonica (Sanofi) Nathalie Triclin (APMF), Delphine Genevaz (VML), Christel Nourrissier (Eurordis), Delphine Caroff (LEEM), Alexandre Biosse Duplan (HAS) (à confirmer)
Atelier A2 SULLY 2	***Séquençage haut débit : les applications et les implications*** Coordonnateur : Anne-Sophie Lapointe (VML) Perrine Malzac (Espace éthique méditérannéen), Martin Krahn (AP-HM), Hervé Pouzoullic (LifeTechnologies)
Atelier A3 SULLY 3	***Comment sensibiliser/informer les différents acteurs autour des problématiques des Maladies Rares ?*** Coordonnateur : Ana Rath (Orphanet) Brigitte Chabrol (Société Française de Pédiatrie), Patrice Dosquet (DGS), Jacques Bernard (Maladies Rares Infos Service)
Atelier A4 AUDITORIUM EINSTEIN	***Le rôle des centres de référence dans le recueil d'informations et la diffusion des recommandations*** Coordonnateur : Sabine Sarnacki (APHP) Anne Catherine Bachoud Lévy (Hôpital Henri Mondor), Paul Landais (CHU Nîmes), Nizar Malhaoui (Hôpital Necker)
Atelier A5 JOFFRE D	***L'utilisation des données, avant et après AMM*** Coordonnateur : (à déterminer) Anne d'Andon (HAS), Joseph Emmerich (ANSM) (à confirmer), Jean-Yves Fagon (CEPS), Martine Zimmermann (Alexion), Associations de patients (à déterminer)
16h - 17h	TABLE RONDE N°2
AUDITORIUM EINSTEIN	***Les évolutions suite aux décisions de la Loi de sécurité sanitaire - Conséquences en France*** Animateur : Chrystel Jouan-Flahault (Leem) Anne d'Andon (HAS), Annie Lorence (ANSM), Marie -Christine Borelly (Octapharma), Christophe Duguet (AFM-Téléthon), Catherine Choma (DGS Bureau des médicaments) (à confirmer)
17h - 18h AUDITORIUM EINSTEIN	ALLOCUTION DES PARTENAIRES PUBLICS
18h - 19h NIVEAU 1 JOFFRE	PAUSE - VISITE DE L'EXPOSITION ET POSTERS
19h	DEPART POUR LE DINER DE GALA

Rencontres B to B
« en parallèle » dans l'espace Joffre 3

VENDREDI 29 NOVEMBRE

Rencontres B to B
« en parallèle » dans l'espace Joffre 3

8h - 9h	ACCUEIL DES PARTICIPANTS, CAFE D'ACCUEIL ET VISITE DE L'EXPOSITION
	Modérateurs : Ségolène Aymé (EUCERD) et Jérémie Westerloppe (Celgene)
9h - 9h20	CONFÉRENCE N°2
AUDITORIUM EINSTEIN	***L'observatoire économique du médicament orphelin : mythe ou réalité ?*** Antoine Ferry (CTRS) et Christophe Duguet (AFM-Téléthon)
9h20 - 9h40	CONFÉRENCE N°3
AUDITORIUM EINSTEIN	***Evaluation des médicaments orphelins au-delà de l'ASMR : apport de l'approche européenne*** François Meyer (HAS) et Jean-Patrick Sales (HAS) (à confirmer)
9h40 - 10h00	CONFÉRENCE N°4
AUDITORIUM EINSTEIN	***La directive européenne sur les réseaux UE de référence : les avancées*** Nathalie Chaze (DG-Sanco)
10h - 11h	TABLE RONDE N°3
AUDITORIUM EINSTEIN	***Comment améliorer la compétitivité des essais cliniques ?*** Animateur : Jöelle Micallef (Orphandev) Jacques Bernard (Alliance Maladies Rares), Jöelle Micallef (Orphandev), Samantha Parker (OrphanEurope), Zeina Antoun (GSK), Vincent Diebolt (F-CRIN)
11h - 11h30 NIVEAU 1 JOFFRE	PAUSE - VISITE DE L'EXPOSITION ET POSTERS
11h30 - 12h45 AUDITORIUM EINSTEIN	RESTITUTION DES ATELIERS A1 à A5
12h45 - 14h30 NIVEAU 1 JOFFRE	DEJEUNER BUFFET - MEET THE EXPERT - VISITES POSTERS
	Modérateurs : Pierre Sarda (CHU Montpellier) et Annick Schwebig (Actelion)
14h30 - 15h30 AUDITORIUM EINSTEIN	PRÉSENTATIONS FLASH D'ENTREPRISES
15h30 - 16h15	DÉBAT POURTOUR MÉDITERRANÉEN
AUDITORIUM EINSTEIN	***Quels sont les partenariats existants ? Quels sont les manques ?*** Animateur : Brigitte Chabrol (Société Française de Pédiatrie) Marie-Françoise Bendridi (Hôpital de la Rabta - Tunis), Rachida Boukari (Société algérienne de pédiatrie)
16h15 - 17h	TABLE RONDE N°4
AUDITORIUM EINSTEIN	***Faut-il de nouveaux modèles économiques ou outils de financement pour accélérer le développement de nouveaux traitements des maladies rares ?*** Animateur : Gilles Roche (Eurobiomed) Matthieu Coutet (Inserm Transfert), Alain Munoz (Kurma), Patrice Layrac (Angels Santé), Frédéric Revah (Généthon), Philippe Gorry (Université de Bordeaux), Christine Placet (Trophos) (à confirmer), Laurent Arthaud (CdC Entreprises)
17h - 17h45	TABLE RONDE N°5
AUDITORIUM EINSTEIN	***Y aura-t-il besoin d'un 3ème PNMR ?*** Animateur : Frédéric Gottrand (CHU Lille) (à confirmer) Sabine Sarnacki (hôpital Necker), Annick Schwebig (Actelion), Laurence Tiennot-Herment (AFM-Téléthon), Hélène Dollfus (CHRU Strasbourg), Véronique Paquis (CHU de Nice), Secrétaire Général PNMR 2011-2014
17h45 - 18h	CONCLUSIONS
AUDITORIUM EINSTEIN	***Conclusions des rencontres RARE2013*** Odile Kremp (Orphanet), Chrystel Jouan-Flahault (Leem) et Jacquie Berthe (Président d'Eurobiomed)
18h - 18h30 NIVEAU 1 JOFFRE	VISITE DE L'EXPOSITION

Programme en date du 15 mai 2013, sujet à modifications

rare 2013

Les rencontres Eurobiomed des maladies rares

Corum

MONTPELLIER, FRANCE

Deux journées organisées autour de :

- **Conférences plénières**
- **Ateliers**
- **Tables Rondes**
- **Convention d'affaire BtoB**
- **Présentations flash d'entreprises**
- **Sessions « Meet the expert »**
- **Présentations posters**
- **Exposition**

Comité Scientifique

Co-présidents : **Odile Kremp** (Orphanet) - **Chrystel JOUAN-FLAHAULT** (Leem)

→ Associations de malades

Christophe Duguet / Hélène Montant (AFM) - **Anne Sophie Lapointe / Delphine Genevaz** (VML) - **Christel Nourissier** (Eurordis) - **Viviane Viollet / Alain Donnart / Aymeric Audiau** (Alliance Maladies Rares)

→ Institutions

Karine BAUDIN (Inserm Transfert) - **Anne D'ANDON** (HAS) - **Alain GARCIA** (IGAS Secrétaire Général du PNMR2) - **Guillaume HUART** (Fondation Imagine) - **Chrystel JOUAN-FLAHAULT** (Leem) - **Odile KREMP** (Orphanet) - **Nicolas LEVY / Roseline FAVRESSE** (Fondation Maladies Rares) - **Joëlle MICALLEF** (Orphandev) - **Véronique PAQUIS** (Ministère de la Recherche) - **Gilles ROCHE** (Eurobiomed) - **Daniel VASMANT** (DGCIS, Ministère du Redressement Productif)

→ Scientifiques et cliniciens

Alain BERNHEIM (SFGH) - **Brigitte CHABROL** (Soc. Fr. de Pédiatrie) - **Sharam ATTARIAN** - **Hélène DOLLFUSS** - **Loïc GUILLEVIN** - **Christian HAMEL** - **Pierre SARDA** – **Sabine SARNACKI** (Centres de référence)

→ Entreprises

Zeina ANTOUN (GSK) - **Astrid BAUMANN** (Biomarin) - **Martine BRUYNINCKX** (Genzyme) - **Jérémie Westerloppe** (Celgene) - **Antoine FERRY** (CTRS) - **Hélène GOURNIER** (KLS Partners) – **Patrice LAYRAC** (Angels Santé) - **Samantha PARKER** (Recordati /Orphan Europe) - **Vincent MONTAUBAN** (Shire) - **Régis PIGNOL** (Sanofi) - **Annick SCHWEBIG** (Actelion) - **Zéra TELLIER** (LFB) - **Martine ZIMMERMAN** (Alexion)

Tarifs :

Les inscriptions aux Rencontres s'effectuent en ligne uniquement sur le site : **www.rare2013.com.** La date limite d'inscription est le 24 novembre 2013. Après cette date, les inscriptions devront être effectuées sur place à l'accueil.

Les droits d'inscription comprennent :

- **La participation aux sessions plénières et aux ateliers**
- **L'accès à l'exposition et aux espaces d'échanges et de rencontres**
- **L'inscription à la convention d'affaires B to B et au Speed networking**
- **Les pauses café et les déjeuners**

Les tarifs sont exprimés en euro, TTC

Catégorie	HT	TVA	TTC
Non membre	400 €	78,40 €	478,40 €
Membre Eurobiomed	300 €	58,80 €	358,80 €
Institutionnel/laboratoire de recherche	250 €	49,00 €	299,00 €
Association de malades/étudiant	75 €	14,70 €	89,70 €

Déclaration d'activité de prestataire de formation continue Eurobiomed enregistrée sous le numéro 93.13.14492.13

Réduction Avion

Air France offre des tarifs avantageux aux participants de RARE.
Pour plus d'information : **www.rare2013.com**

Eurobiomed est soutenu par :

Région Provence-Alpes-Côte d'Azur
PRIDES Région Provence-Alpes-Côte d'Azur
la Région Languedoc Roussillon
LES PÔLES DE COMPÉTITIVITÉ MOTEURS DE CROISSANCE ET D'EMPLOI
Préfecture de la Région Provence-Alpes-Côte d'Azur
Préfecture de la Région Languedoc-Roussillon
MPM Marseille Provence Métropole Communauté urbaine
CCI Marseille Provence
Montpellier Agglomération
CCI Nîmes
Métropole Nice Côte d'Azur
nîmes métropole
Alpes-Maritimes Conseil Général
Toulon Provence Méditerranée Communauté d'agglomération
Communauté du Pays d'Aix
Conseil Général Bouches-du-Rhône
Var Conseil Général

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Lieu / Horaires

Corum
Esplanade Charles de Gaulle
34000 Montpellier
Tel: 04 67 61 67 61
www.enjoy-montpellier.com
28 novembre 2013 de 9h à 19h
29 novembre 2013 de 9h à 18h30

Organisation du congrès

RARE 2013 / Colloquium Paris
Tél : 01 44 64 15 15
Fax : 01 44 64 15 16
Email : rare2013@clq-group.com

Ils soutiennent RARE 2013 :

l'Europe s'engage en Languedoc-Roussillon

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
PRÉFET DE LA RÉGION LANGUEDOC-ROUSSILLON

la Région Languedoc Roussillon

Montpellier Agglomération

CCI LANGUEDOC ROUSSILLON

LES PÔLES DE COMPÉTITIVITÉ
MOTEURS DE CROISSANCE ET D'EMPLOI

genzyme A SANOFI COMPANY

Celgene

gsk GlaxoSmithKline

PC PAL

CT·RS Cell Therapies Research & Services

sobi Pioneer in Rare Diseases

ACTELION

rare 2013
Les rencontres Eurobiomed des maladies rares
www.rare2013.com