



## Programme

# RIME

## Recherche et innovations thérapeutiques dans les maladies rares

*Etats des lieux et perspectives*

*27 juin 2018*

**9h30 : Accueil café**

**10h00 : Ouverture – Mot de la Présidente**

**10h10 : Actualités de l'Alliance Maladies Rares**

**11h00 : Introduction : Recherche et innovations thérapeutiques, les besoins des associations de malades**

✓ Nathalie TRICLIN-CONSEIL, *Présidente de l'Alliance Maladies Rares*

**11h10 : Innover pour guérir, le combat de l'AFM-Téléthon**

✓ Laurence TIENNOT-HERMENT, *Présidente de l'AFM-Téléthon*

### *Déjeuner*

**14h00 : La recherche dans les maladies rares, dynamiques nationales et européennes**

✓ Pr Daniel SCHERMAN, *Directeur général de la Fondation maladies rares*

✓ Yann LE CAM : *Directeur général d'EURORDIS*

**15h30 : L'implication des associations dans la recherche**

✓ Introduction : Paul GIMENES, *Directeur général Alliance* et Daniel SCHERMAN, *Directeur général de la Fondation maladies rares*

**Témoignages associatifs :**

✓ Madeleine SCHMEDER: *Association Française de l'Ataxie de Friedreich*

✓ Jacques WALCH : *Association Pemphigus Pemphigoïde France*

**Questions et débats avec la salle**

**17h00 : Conclusion**