



Credit 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

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de



et de



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.

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 valorisations pour demain ?

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

Intervenants :

- Anne-Sophie LAPOINTE - *Cheffe de projet Mission maladies rares, DGOS*
- Pr Sabine SARNACKI - *Coordinatrice du CRMR MAREP et vice-Présidente Santé du PNMR2**
- Pr Hélène DOLLFUS - *Coordinatrice de la filière SENSGENE et de l'ERN-EYE**
- 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 :

- Anne-Sophie LAPOINTE - *Cheffe de projet Mission maladies rares, DGOS*
- Christophe DUGUET - *Directeur des affaires publiques AFM-Téléthon**
- Gérard VIENS - *Délégué aux affaires institutionnelles, Association française du syndrome d'Angelman**
- Pr Eric HACHULLA - *Coordonnateur de la filière FAI2R*
- Pr Guillaume JONDEAU - *Coordonnateur de la filière FAVA-Multi*
- Pierre FOUCAUD - *Président de Vaincre la Mucoviscidose**

11H55 : TABLE RONDE



13H00 : CONCLUSION

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 :

- 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 systématiques 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 Pemphigoïde France**

Intervenants :

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

*intervenants en cours de confirmation