



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



PROGRAMME

28 FÉVRIER 2022

Conférence de haut niveau : Parcours de soin et d'innovation pour une politique européenne des maladies rares

*High-level conference:
Care and innovation pathways for a European rare diseases policy*

28

FEV.

PARIS

14:00 - 14:10

Durée 10 min

Accueil

Welcome

- Ministère des Solidarités et de la Santé, DG DGOS – *French Ministry for Solidarity and Health, DG Directorate of Health Care Supply*

14:10 - 14:55

Durée 45 min

Une politique européenne au service des patients : les réseaux de référence et le plan européen pour les maladies rares

For the benefit of EU citizens and patients: rare diseases policy, European Reference Networks (ERNs) and european rare diseases plan

- Andrzej Rys, Commission européenne, DG Santé et Sécurité Alimentaire – *European Commission, DG Health and Food Safety*
- Katia Julienne, ministère des Solidarités et de la Santé, DG DGOS – *French Ministry for Solidarity and Health, DG Directorate of Health Care Supply*
- Claire Giry, ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, DG DGR – *French Ministry of Higher Education, Research and Innovation, DG Directorate for Research and Innovation*
- Frédérique Ries, Parlement européen, député – *Member of the European Parliament*
- Philippe Berta, groupe d'études maladies rares à l'Assemblée nationale, député – *Rare Diseases Group of the French National Assembly, Deputy*
- Terkel Andersen, EURORDIS-Rare Diseases Europe, président – *EURORDIS-Rare Diseases Europe President*
- Marie-Pierre Bichet, Alliance Maladies Rares, présidente – *Rare Diseases Alliance, President*
- Stanislas Lyonnet, Institut Imagine, directeur – *Imagine Institute, Director*
- Franck Mouthon, Europabio/FranceBiotech, président – *President*
- Jérôme Weinbach et Anne-Sophie Lapointe, modérateurs – *Moderators*

PROGRAMME

28 FÉVRIER 2022

-1-

14:55 - 15:05

Durée 10 min

Mot de bienvenue

Welcome word

- Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, France – *French Minister for Solidarity and Health*
- Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, France – *French Minister of Higher Education, Research and Innovation*

15:05 - 15:10

Durée 5 min

Ouverture

Opening

- Commission européenne – *European Commissioner*

15:10 - 16:20

Durée 1h15

Les enjeux autour des parcours de soin et d'innovation pour les maladies rares

Rare diseases issues for health and innovation pathways

→ Les réseaux européens de référence, ERNs

→ European Reference Networks, ERNs

- Ministre de la Santé – *Minister of Health*

– Soins intégrés et centrés sur la personne, accès aux soins de santé et partenariat avec les patients

– *Integrated and person centred care, access to healthcare and patient partnership*

- Pr Hélène Dollfus, coordinateur ERN-EYE – *European Reference Network for rare eye diseases coordinator*

– Diagnostic et traitement : médecine génomique et médecine de précision

– *Diagnosis and treatment: genomic medicine and precision medicine*

- Véronique Trillet-Lenoir, Parlement européen, député – *Member of the European Parliament*

- Pr Jean Yves Blay, coordinateur ERN EURACAN – *European Reference on Rare Adult Solid Cancer coordinator*

→ Données de santé

→ *Data health*

- Ministre de la Santé – *Minister of Health*

– Les données et l'espace européen des données de santé (eHDS)

– *Data and European health data space (eHDS)*

- Dr Ana Rath, directrice Orphanet – *Orphanet Director*

→ Innovation

→ *Innovation*

- Ministre de la Santé – *Minister of Health*

– Recherche européenne et innovation

– *European research and innovation*

- Les enjeux européens de l'innovation – *European innovation issues* : Laurence Tiennot-Herment, présidente AFM-Téléthon – *AFM-Téléthon President*
- European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD) : Daria Julkowska, Yann le Cam, directeur EURORDIS – *Rare Diseases Europe*



PROGRAMME

28 FÉVRIER 2022

- 2 -

→ Synthèse/ Conclusion

→ *Synthesis / Conclusion*

- Ministre de la Santé– *Minister of Health*

→ Conclusion du panel politique

→ *Conclusion political panel discussion*

- Commission européenne – *Vice-President*

16:25 - 16:30

Durée 5 min

OMS Euro

WHO Euro

16:30 - 16:40

Durée 10 min

Conférence du Trio de Présidence

Conference of the Trio Presidency

16:40 - 16:50

Durée 10 min

Commission européenne : discours de clôture

European Commission: closing statement

16:50 - 17:00

Durée 10 min

Remarques finales

Closing Remarks

- Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, France – *Minister for Solidarity and Health, France*



PROGRAMME

28 FÉVRIER 2022

- 3 -