

## EVENEMENT PLACÉ SOUS LE HAUT PATRONAGE

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation  
M Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé

## PRE-PROGRAMME DES RENCONTRES RARE 2021

(Intervenants en attente de confirmation)

### JEUDI 14 OCTOBRE

**9h00** Introduction – Comité d'organisation des Rencontres RARE  
*Philippe Berta*

**9h30** **Session I. Présidence française de l'Union européenne** *Yann Le Cam*

**10h00-10h30** **Session II. Quelles perspectives pour le PNMR3 ?**  
*Anne-Sophie Lapointe / Anne Paoletti*

**10h30-12h00** **Session III. Quelles avancées du diagnostic ?**  
1- Observatoire du Diagnostic : *Shahram Attarian*  
2- Plan France Médecine Génomique 2025 : *Christel Thauvin*  
3- Appel à Projets Inserm 2020-21 - Impasses diagnostiques et futur AAP : *Catherine NGuyen*

#### **Table Ronde : Ouverture et perspectives**

Modérateurs : *David Geneviève ou Dominique Stoppa*  
*Les intervenants de la session III et Franck Lethimonnier, Christian Cottet*

**12h00- 13h15** **Pause déjeuner (Poster, Agora)**

**13h15-15h00** **Session IV. De l'ADN à l'ARN : quelles innovations thérapeutiques pour les MR ?**

1- *Andoni Echaniz-Laguna*  
2- *Marianne de Montalembert*  
3- *Dirk Vander Mijnsbrugge*  
4- *Frédéric Revah*

#### **Table Ronde**

Modérateur : *Marc Humbert*  
*Les intervenants de la session IV et un représentant du groupe Biothérapies*

**15h00- 15H30** **Pause (Poster, Agora)**

**15h30-17h30** **Session V - Accès au traitement**

1- Dépistage néonatal : *Soumeya Bekri*  
2- Spécificité des essais cliniques des maladies rares : *Maria Pavlyuk et Emmanuelle Lagrue*  
3- Évaluation et modèle économique dans le contexte spécifique des MR : *Philippe Bouyoux*  
4- Observatoire des traitements : *Eric Hachulla*

#### **Table ronde**

*Benoît Marin, Christophe Duguet, Eric Baseilhac, Hélène Berruë Gaillard, Pauline Hernandez*

## EVENEMENT PLACÉ SOUS LE HAUT PATRONAGE

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation  
M Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé

## PRE-PROGRAMME DES RENCONTRES RARE 2021

*(Intervenants en attente de confirmation)*

### VENDREDI 15 OCTOBRE

#### 9h00- 10h40 **Session VI. L'apport des Sciences Humaines et Sociales au champ des MR**

- 1- Craniosténose : *Frederico diRocco*
- 2- Le test génétique prédictif en cardiologie : étude PREDICT : *Philippe Charron*
- 3- Préférences et représentation du séquençage génétique : *Laurence Faivre*

#### **Table ronde**

*Les intervenants : Séverine Colinet, Françoise Robert, Celine Bordet*

*10h40- 11h30 Pause (Poster, Agora)*

#### 11h30 -13h00 **Session VII. Quel est le rôle des patients dans la recherche et dans le cycle de vie du médicament ?**

#### **Table ronde**

- 1- *Virginie Hivert*
- 2- *Christelle Ratignier*
- 3- *Mathieu Robain*
- 4- *Dominique Le Guludec*
- 5- *Laurence Tiennot-Herment*

*13h00- 14h00 Pause déjeuner (Poster, Agora)*

#### 14h00-14h35 **Session VIII. Modèle de maladies rare : reconstruction d'organes dans le tube à essai - Olivier Goureau**

#### 14h45- 16h15 **Session IX. Comment l'Intelligence Artificielle peut apporter des solutions aux maladies rares ?**

Intro : Présentation succincte de l'IA - Exploitation des bases de données par IA  
Problématique du recueil et qualité des données : *Nesrine Benyahia*

- 1- Aide à l'identification de cibles thérapeutiques  
Aide à la conception de nouveaux médicaments – *Vincent Lafon*
- 2- Aide au diagnostic anténatal - *Cécile Brosset*
- 3- Aide au phénotypage - *Nicolas Garcelon*
- 4- Aide à la morphométrie – *Romain Khonsari*
- 5- *Remy Choquet*

*16h15- 16h30 - Conclusion- Remerciements*