

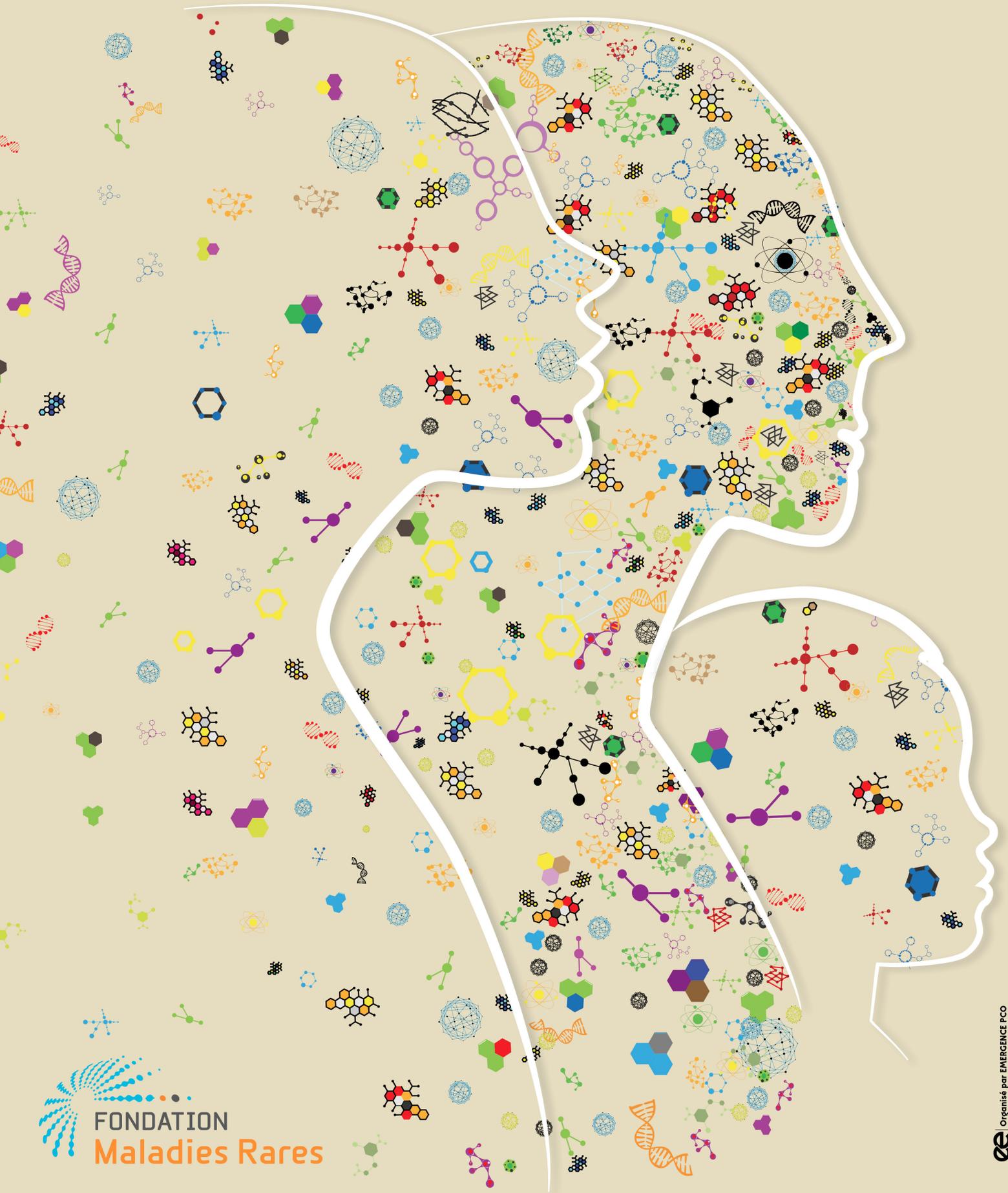
rare 2025

7 & 8 oct. PARIS

CITÉ INTERNATIONALE
UNIVERSITAIRE DE PARIS

Les rencontres des maladies rares

▶ www.rareparis.com



Mardi 7 octobre 2025

08H00 > 9H00 | ACCUEIL CAFÉ & VISITE STANDS

— 09H00 > 09H30 | AUDITORIUM

SESSION INAUGURALE— 09H30 > 10H30 | **SESSION 1** | AUDITORIUM**LE 4^{EME} PLAN NATIONAL MALADIES RARES (PNMR4)**

Modérateur : Daniel SCHERMAN

Genèse du PNMR4 : Aspects santé. Anne-Sophie LAPOINTE**Genèse du PNMR4 : Aspects recherche.** Véronique PAQUIS**Mise en oeuvre du PNMR4 : aspects santé.** Sylvie ODEnt**Mise en oeuvre du PNMR4 : aspects recherche.** Alexandre BELOT— 10H30 > 12H20 | **SESSION 2** | AUDITORIUM**ENJEUX EUROPEENS ET INTERNATIONAUX****Programme de Recherche Européen ERDERA.** Daria JULKOWSKA**Programme Clinique Européen JARDIN.** Anne-Sophie LAPOINTE**Réglementation Européenne.** Anne-Sophie CHALANDON**Code ORPHA.** Ana RATH**Rare Disease International.** Alexandra HEUMBER**International Rare Disease Research Consortium IRDiRC.** Daniel SCHERMAN

Discussion.

12H20 > 12H50 | SESSION PLÉNIÈRES DES INDUSTRIELS

12H50 > 13H50 | PAUSE DÉJEUNER + VISITE DE STAND



13H50 > 14H20 | VISITE DE STAND + POSTERS COMMENTÉS

— 14H20 > 14H50 | **SESSION 3.1** | AUDITORIUM**GÉNÉTIQUE : ÉVOLUTION ET RÉVOLUTION - DÉPISTAGE NÉONATAL**

Modérateurs : Guilaine BOURSIER & Alexandre BELOT

Introduction. Éric HACHULLA

Projet PERIGENOMED et quelles questions pour la médecine prédictive ? Laurence FAIVRE

Discussion.

— 14H50 > 15H35 | **SESSION 3.2** | AUDITORIUM**GÉNÉTIQUE : ÉVOLUTION ET RÉVOLUTION - SESSION SPÉCIALE VUS**

Modérateurs : Sophie GEORGIN-LAVIALLE & Éric HACHULLA

MEFV : un gène pour des maladies. Véronique HENTGEN**Le casseur de VUS : exemple de la FMF.** Thomas HENRY

Discussion.

15H35 > 15H55 | SESSION PLÉNIÈRES DES INDUSTRIELS

15H55 > 16H35 | PAUSE CAFÉ & VISITE STANDS

— 16H35 > 17H20 | **SESSION 3.3** | AUDITORIUM**SESSION 3.3 - GÉNÉTIQUE : ÉVOLUTION ET RÉVOLUTION - SESSION SPECIALE MALADIES AUTO INFLAMMATOIRES**

Modérateurs : Véronique HENTGEN & Éric HACHULLA

La mosaïque des maladies auto inflammatoires. Guilaine BOURSIER**Genotyping first & maladie autoinflammatoire somatique : la folle histoire du VEXAS.** Sophie GEORGIN-LAVIALLE

Discussion.

— 17H20 > 18H30 | **SESSION 3.4** | AUDITORIUM**GÉNÉTIQUE : ÉVOLUTION ET RÉVOLUTION - SESSION TRAITEMENT DES MALADIES GÉNÉTIQUES**

Modérateurs : Guilaine BOURSIER & Thomas HENRY

Dissection génétique du lupus : les formes monogéniques pour expliquer les maladies complexes.

Alexandre BELOT

AFM-Téléthon ; directeur stratégie neuromusculaire de Généthon : histoire des thérapies géniques : avancées et limites (phénomènes inflammatoires et problématiques immunitaires) - Hommage à Michel Fardeau.

BRAUN Serge

Discussion.

Conclusion. Alexandre BELOT

Mercredi 8 octobre 2025

08H00 > 9H00 | ACCUEIL CAFÉ & VISITE STANDS



— 9H00 > 11H00 | **SESSION 4** | AUDITORIUM

ACCÈS À L'INNOVATION : DE LA RECHERCHE CLINIQUE A L'ACCES DES INNOVATIONS AUX PATIENTS

Modérateur : Jean-Philippe PLANÇON

La Recherche Clinique en France et les actions mises en place en Europe pour développer la Recherche Clinique - Partie France. *Frédéric LAVIE*

La Recherche Clinique en France et les actions mises en place en Europe pour développer la Recherche Clinique - Partie Europe. *intervenant à venir*

Table ronde : l'innovation pour les patients dans les maladies rares :

IA et jumeaux numériques. *Jean-Louis FRAYSSE*

ERN. *Guillaume JONDEAU*

ANSM. *Catherine PAUGAM-BURTZ*

HAS. *Floriane PELON*

Industriel. *Elodie WILMET*

Patients. *Christophe DUGUET*

Questions / réponses. *Jean-Philippe PLANÇON*

Conclusion. *Jean-Philippe PLANÇON*

11H00 > 12H00 | SESSION PLÉNIÈRES DES INDUSTRIELS

12H00 > 12H30 | PAUSE DÉJEUNER + VISITE DE STAND



12H30 > 13H30 | POSTERS COMMENTÉS + VISITE DE STAND

— 13H30 > 15H00 | **SESSION 5** | AUDITORIUM

PRISE EN CHARGE ET SUIVI VILLE-HÔPITAL

Modérateur : Shahram ATTARIAN

Quelle coordination ville- hôpital-ville pour une équité dans l'accès aux soins ? (introduction). *Shahram ATTARIAN*

Suivi et articulation des liens Ville/Hôpital/Ville et Ville/ville et empowerment des malades (ETP) : Grande enquête plaidoyer de l'AMR - Grande enquête plaidoyer de l'AMR. *Cécile GAUSSOT - FOUJOLS*

Quelle coordination ville- hôpital-ville pour une équité dans l'accès aux soins ? Transition Hôpital-Ville : rôle des professionnels (HAD, infirmiers, Experts, Industriels) :

- Comment faire du médecin traitant un vrai partenaire de soin dans la prise en charge suivi et l'articulation des liens Ville/Hôpital/Ville dans les maladies rares. *Marc BAYEN*

- Transition Hôpital-Ville : rôle experts. *Shahram ATTARIAN*

Transition Hôpital-Ville : rôle des infirmiers HAD. *Marion TELLIER*

Transition Hôpital-Ville : rôle des Industriels. *Aymeric DUVIVIER*

Transition Hôpital-Ville : expérience des patients. *Alexandre FERRAND*

Expérience dans les établissements de soins spécialisés et difficultés d'amener le soin global. *Arnaud GOASGUEN*

Evolution et moyens prévus au PNMR 4. *Hélène DE CHATEAU-THIERRY*

— 15H00 > 16H00 | **SESSION 6** | AUDITORIUM

NOUVEAUX OUTILS POUR LE DIAGNOSTIC ET LE SUIVI

Modératrice : Hélène BERRUÉ-GAILLARD

Système d'aide au Diagnostic : RDK. *Ana RATH*

Système d'aide au Diagnostic : AccelRare. *Hubert DE BOYSSON*

Système d'aide au Diagnostic : AIDY. *Antoine FERRY*

Questions / Réponses

BNDMR pour le suivi des patients. *Solange ROUMEGOUS*

Questions / Réponses

— 16H00 > 16H30 | **CLÔTURE DU CONGRÈS** | AUDITORIUM

NOTES

Series of horizontal dotted lines for taking notes.

