

MALADIES RARES : COMMENT LE PATIENT PEUT-IL, DU DIAGNOSTIC À L'INNOVATION, FACILITER SON ODYSSEE THÉRAPEUTIQUE ?

HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal

ENTRETIENS JACQUES CARTIER

4 novembre 2020
par visioconférence

Contacts : Armelle DION - armelle.dion@chu-lyon.fr
Eric SAMARUT - eric.samarut@umontreal.ca

Inscriptions : plateforme.entretiensjacquescartier.com

Pour toute question, vous pouvez contacter les Entretiens Jacques Cartier à l'adresse suivante :
ejc@centrejacquescartier.com

MALADIES RARES : COMMENT LE PATIENT PEUT-IL, DU DIAGNOSTIC À L'INNOVATION, FACILITER SON ODYSSEE THERAPEUTIQUE ?

Actuellement, 7000 maladies rares sont répertoriées : elles concernent 5 % de la population, soit plus de 3 millions de Français et 500 000 québécois. 75 % des personnes atteintes sont des enfants. Le plus souvent il s'agit de maladies sévères, chroniques, évolutives, porteuses de handicaps, diminuant l'espérance de vie. Pour la plupart, il n'y a pas de traitement curatif, mais des soins appropriés peuvent améliorer la qualité et la durée de vie.

Le parcours de prise en charge du patient atteint de maladie rare s'avère souvent complexe. L'errance diagnostique est importante. L'impact social de ces pathologies est notable et ces maladies posent des défis spécifiques en termes de recherche du fait de leur rareté.

Ce contexte a favorisé le développement d'associations de patients dont l'implication est essentielle à l'ambition d' « un diagnostic et d'un traitement pour chacun », objectif partagé par les acteurs du Plan National Maladies Rares.

Comment le patient atteint de maladie rare peut-il avoir un rôle moteur à toutes les étapes de l'odyssée thérapeutique qu'il est amené à vivre ? Car c'est ainsi que se décline souvent le parcours du patient atteint d'une maladie rare : le cheminement est mouvementé, semé de difficultés variées. Comment peut-il devenir un partenaire de l'innovation thérapeutique ?

Programme prévisionnel

9:00am-9:10am

Introduction

Armelle Dion, Directrice adjointe - Direction de la Recherche Clinique HCL ;
Éric Samarut, Chercheur - Professeur Adjoint Centre de Recherche CHUM

9:10am-9:30am

Le parcours patient atteint de maladie rare au Québec

Gail Ouellette, Présidente - Réseau Québécois des Maladies Orphelines

9:35am-9:55am

Le parcours patient atteint de maladie rare en France

Paul Gimenes, Directeur Général - Alliance Maladies Rares

10:00am-10:20am

Innovation ouverte en e-santé pour accélérer le diagnostic des personnes atteintes de maladies rares

Laurence Rodriguez, Head of business unit Rare diseases & Rare blood disorders - Sanofi Genzyme

10:20am-10:30am

Pause-café virtuelle !

10:30am-10:50am

Le parcours patient vu par le patient en France

Angélique Sauvestre, Directrice - Association DEBRA France

10:50am-11:10am

Le parcours patient vu par le patient au Québec

Sonia Gobeil, Fondatrice - Fondation Ataxie Charlevoix-Saguenay

11:10am-11:40am

Discussion – Table Ronde – Q&R animé par :

Armelle Dion, Directrice adjointe - Direction de la Recherche Clinique HCL ;
Éric Samarut, Chercheur - Professeur Adjoint Centre de Recherche CHUM

11:40am-11:50am

Conclusion des échanges et vision du Ministère

Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projet adjointe Mission Maladies Rares - Ministère de la Santé et des Solidarités

11:50am-12:00am

Fermeture du colloque et annonce de la session présentielle du 27 mai

Armelle Dion, Directrice adjointe - Direction de la Recherche Clinique HCL ;
Éric Samarut, Chercheur - Professeur Adjoint Centre de Recherche CHUM

L'ODYSSÉE

thérapeutique

des maladies rares

Le rôle moteur des patients

Conférence

En virtuel le 4 novembre 2020

+ À Lyon, le 27 mai 2021

