

**Colloque maladies rares sur les soins transfrontaliers
et les droits des patients dans l'Union Européenne**

Date : 27 février 2025

Heure : 8h45 – 17h00

Lieu : Parlement européen, salle R3.1

Lien d'inscription : <https://eu.eventscloud.com/cbhc-strasbourg>

Pour toute assistance technique, merci de contacter crossborder-healthcare-event@cecoforma.com

Agenda

Modérateur : Mission maladies rares

8.45 – 9.30

Enregistrement et Café d'accueil

9.30 – 10. 10

Discours d'ouverture

- *Ministre français du travail, de la santé, des solidarités et des familles*
- *Commissaire européen pour la santé et la sécurité alimentaire et Donata MERONI, Cheffe d'unité - DG SANTE – Commission européenne*
- *Mme Fabienne KELLER (Député, Parlement européen) TBC*
- *Dr Christelle RATIGNIER-CARBONNEIL DG ARS-Grand Est*
- *HÉLÈNE BERRUÉ-GAILLARD, Présidente du Conseil d'Administration de l'Alliance Maladies Rares*

10.10 – 10.35

Session 1 : Les droits des patients pour l'accès aux soins : la coopération en action

Accès aux soins de santé dans les États membres de l'UE/EEE dans le cadre des règlements de sécurité sociale 883/2004 et 987/2009 et de la directive 2011/24/UE

Les zones de coopération transfrontalière du Grand Est : Grande Région (France, Allemagne, Belgique, Luxembourg), Rhin Supérieur (France, Allemagne, Suisse) et France Wallonie Flandre

Dr Christelle RATIGNIER-CARBONNEIL ARS Grand-Est

Coopération en matière de droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers : informations générales

Dr Danièle ROUSSEAU (CNAM) et Solenn BRIERE (Centre national des soins à l'étranger, CNSE)

10.35 – 11.25

Droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers : exemples de coopération concrète en matière de politique nationale des maladies

Animateur JF Plançon (Alliance maladies rares, vice-président)

Table ronde

- *Dr Christelle RATIGNIER-CARBONNEIL, DG ARS Grand Est*
- *Daniel THEISEN, Président de ALAN (Maladies rares Luxembourg)*
- *Maxime ROUCHON (Sécurité sociale régionale)*
- *Pr Jean SIBILIA, doyen de la faculté de médecine de l'Université de Strasbourg*

Questions / réponses

11.25 - 11.55

Pause-café

Session 2 : Les droits des patients dans le plan national maladies rares

11.55 – 12.05

Directive 2011/24/UE : Encadrement des droits des patients et des prestations de santé dans l'UE – L'impact pour les patients atteints de maladies rares

Pr Hélène DOLLFUS (ERN Eye, SENSGENE), Jérôme WEINBACH, ministère de la Santé (Délégation aux Affaires européennes et internationales)

12.05 – 12.25

La valeur ajoutée des associations de patients dans la définition des maladies rares au niveau régional, national, européen et international

Témoignages : Virginie BROS-FACER – CEO EURORDIS et Hélène BERRUE-GAILLARD (Présidente Alliance Maladies Rares)

12.25 – 13.15

Exemples de construction d'un écosystème pour les plans nationaux de maladies rares : Action conjointe pour l'intégration des ERN dans les maladies rares (JARDIN) - gestion des données entre les centres de référence maladies rares et les registres des ERN

Alban LERMINE, Directeur Général de la Banque Nationale des Maladies Rares

Table ronde

- *Emilie PASSEMARD/Louisa STUWE, ministère de la Santé (direction numérique en santé)*
- *Dr Ana RATH, CEO d'Orphanet*
- *Pr Hélène DOLLFUS (ERN Eye, SENSGENE)*
- *David ASTURIOL – Santé numérique - DG SANTE - Commission européenne*
- *Hélène BERRUE-GAILLARD (Alliance maladies rares)*
- *Samir HENNI, Directeur d'Hôpital (Hôpitaux Universitaires de Strasbourg)*

Questions / réponses

13.15 – 14h15

Déjeuner et pause-café

Modératrice : Hélène BERRUE-GAILLARD (Alliance Maladies Rares)

Session 3 : Les réseaux européens de référence pour les maladies rares dans les systèmes de santé nationaux

14.15 – 14.25

Fonctionnement des réseaux européens de référence : politiques nationales maladies rares, organisation et articulation entre pays avec les centres experts maladies rares : 8 ans d'histoire

Pr Guillaume JONDEAU (ERN VascERN)

14.25 – 14.35

Opportunités et défis pour l'intégration des réseaux européens de référence dans les systèmes de santé nationaux et rôle des associations de patients dans la santé et la recherche

Jean-Philippe PLANÇON, vice-président de l'Alliance maladies rares

14.35 – 15.35

JARDIN et ERDERA – collaboration et coordination : les groupes miroirs nationaux, une clé pour réussir

Daria JULKOWSKA (Inserm), Anne-Sophie LAPOINTE (ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles)

Synergies entre les stratégies nationales pour les maladies rares et les enjeux des ERN

- Patients non diagnostiqués : Médecine génomique (AFM-Téléthon *Alexandre MEJAT / Ithaca / SOLVE-RD, PFMG*) ;
- Registres des maladies rares : santé et recherche (ERN Lung, Cystic Fibrosis, FSMR ORKID – ERN Rare Kidney, BNDMR - DOSPERA) ;
- Orphacodes, *Dr Ana RATH* et *Pr Rima NABBOUT* ;
- Partenariat public-privé *Daria JULKOWSKA* (ERDERA), ERN LSE Coordination des ERNs *Pr Hélène DOLLFUS, Franck MOUTHON* (INSERM).

Questions / réponses

15.45 – 16.10

Pause-café

16.10 – 16.50

Synthèse et discussion : les enjeux éthiques (*Pr Vincent LAUGEL, tbc*)

Session 1 : Les droits des patients pour l'accès aux soins : la coopération en action

Session 2 : Les droits des patients dans le plan national maladies rares français

Session 3 : Les réseaux européens de référence pour les maladies rares dans le système de santé national de santé

16.45 – 17.00

Conclusion de l'atelier

Donata MERONI, Cheffe d'unité - DG SANTE – Commission européenne

Willy PALM, Conseiller principal, Organisation mondiale de la Santé (OMS)