

# Stratégies et plans d'action nationaux pour les **maladies rares** en Europe

Etat des lieux et partage d'expériences : vers des recommandations européennes



## *National Strategies and Action for **Rares Diseases** in Europe*

*State of the art and sharing experiences: towards EU Recommendations*

**18 novembre 2008 / 18<sup>th</sup> November 2008**

**9h45**

9:45 am

### **Ouverture de la conférence / Opening**

Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative / *French Minister for Health, Youth and Sports*

**10h00**

10:00 am

### **Introduction / Introduction**

**Présentation de la communication de la commission européenne sur les maladies rares et de la proposition d'une recommandation du conseil pour une action européenne dans le domaine des maladies rares / Presentation of the European Commission Communication on Rare Diseases and the Proposal for a Council Recommendation on a European action in the field of rare diseases**

Nick Fahy, chef de l'unité « Informations sur la santé », direction générale de la commission européenne pour la santé et la protection des consommateurs (DG SANCO) / *Head of the Health Information Unit at Directorate-General for Health and Consumer Protection (DG SANCO), European Commission*

**10h30**

10:30 am

### **Session 1 : partage d'expériences entre états-membres / Sharing experiences between Member States**

Président de séance / *Chair*: Terkel Andersen, président d'EURORDIS / *President of EURORDIS*

- Revue des politiques conduites par les différents états-membres sur les maladies rares : revue actualisée en 2008 / *Overview of Member States policies for Rare Diseases: a 2008 update*

Dr Ségolène Aymé, coordinatrice de la « Task Force » de la DG SANCO sur les maladies rares, directrice d'ORPHANET / *Coordinator of the DG SANCO Rare Diseases Task Force, Director of ORPHANET*

- Quels enseignements à tirer des pays ayant des politiques nationales / *Lessons learnt from national initiatives?*

- Pays Bas : l'expérience du comité directeur hollandais sur les maladies rares et les médicaments orphelins / *The Netherlands: the experience of the Dutch Steering Committee on Rare Diseases and orphan drugs*

Dr Frits Lekkerkerker, responsable du comité de pilotage hollandais sur les médicaments orphelins / *Chair of the Dutch Steering Committee on Orphan Drugs*

- Italie : les politiques en matière de maladies rares dans un système de soins décentralisé / *Italy: Policies on Rare Diseases in a decentralised health care system*

Dr Domenica Taruscio, directrice du centre national des maladies rares à l'institut supérieur de santé, Italie / *Director of the national Center of Rare Diseases at the High Institute of Health, Italy*

- Bulgarie : présentation du plan national bulgare / *Bulgaria: Presentation of the Bulgarian National Plan*

Pr Rumen Stefanov, directeur du centre d'information sur les maladies rares et médicaments orphelins, Bulgarie / *Director of Information Centre for Rare Diseases and Orphan Drugs, Bulgaria*

- Portugal : un an après l'annonce du plan / *Portugal: one year after the announcement of the plan*

José Robalo, directeur général adjoint de la santé, Portugal / *Deputy Director General of Health, Portugal*

Discussion avec les participants / *Discussion with all participants*

**12h30**  
12:30 pm

## **Déjeuner / Lunch**

**14h00**  
2:00 pm

## **Session 2 : vers une recommandation du conseil sur l'élaboration de plans d'action nationaux sur les maladies rares / Towards a EU Council Recommendation on Rare Diseases National Action Plans**

Présidente de séance / *Chair*: Dr Alexandra Fourcade, conseillère médicale, direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, France / *Medical councillor, Directorate for Hospital and Care Offer, France*

- Présentation d'EUROPLAN : un projet européen pour le développement des plans nationaux maladies rares / *Presentation of EUROPLAN: European Project for Rare Diseases National Plans Development*

Dr Domenica Taruscio, directrice du centre national pour les maladies rares à l'institut supérieur de santé, Italie / *Director of the national Center for Rare Diseases at the Institute of Health, Italy*

Dr Annalisa Trama, chercheur au centre national pour les maladies rares, Italie / *Researcher at the National Center for Rare Diseases, Italy*

- Les recommandations des patients européens atteints de maladies rares / *Recommendations from European rare diseases patients*

Yann Le Cam, directeur général d'EURORDIS / *Chief Executive Officer of EURORDIS*

- Evaluation des stratégies nationales et des plans d'action dans le domaine des maladies rares / *Evaluation of national strategies and action plans on Rare Diseases*

Pr Luciano Vittozi, directeur de recherche, centre national pour les maladies rares, Italie / *Research Director, National Centre for Rare Diseases, Italy*

Pr Gill Tchernia, comité d'évaluation, haut conseil de santé publique, France / *Evaluation Committee, French High Council of Public Health*

Discussion avec les participants / *Discussion with all participants*

**16h00**  
4:00 pm

## **Table ronde avec des décideurs / Panel of Policy makers**

### **Débatteurs de la troïka de la présidence de l'union européenne / Discussants from EU Presidency Troïka**

Annie Podeur, directrice de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, France / *French Director for Hospitals and Care Offer*

Dr Stanislava Panova, directrice du département des services médicaux, République Tchèque / *Director of the Health Care Department, Czech Republic*

Pr Milan Macek, responsable du département médical de biologie et de génétique, République Tchèque / *Chairman of the Department of Biology and Medical Genetics, Czech Republic*

Olivia Wigzell, directrice de la division de services médicaux au ministère de la santé et aux affaires sociales, Suède / *Director of the Health Care Division at the Ministry of Health and Social Affairs, Sweden*

Antoni Montserrat, responsable de projet, unité « Informations sur la santé » (DG SANCO) / *Project Officer, Health Information Unit (DG SANCO)*

**16h45**  
4:45 pm

## **Conclusions / Closing remarks**

Annie Podeur, directrice de l'hospitalisation et de l'organisation des soins / *French Director for Hospital and Care Offer*