

Maladies rares et orphelines

Rare and orphan disease Symposium



Companies and laboratories at the heart of innovation
Entreprises et laboratoires
au cœur de l'innovation

SupAgro
Montpellier, France

29 et 30 octobre 2009

www.eurobiomed.org/colloquemr

October 29-30, 2009

Comité Scientifique

Coprésidents :

BLIN Olivier
SCHWEBIG Annick

Université de la Méditerranée
Actelion

Institutions et associations :

ANTONINI Françoise
ARNAUD Olivier
AYME Ségolène
DUGUET Christophe
FOURCADE Alexandra
KACZOREK Michel
NGUYEN Gérard
PRIVAT Alain
ROCHE Gilles
SIRVEN Aude
SOLETTI Jérôme
TORRENT FARNELL Josep
TOURNIER-LASSERVE Elisabeth

Alliance Maladies Rares
INSERM Transfert
Orphanet
AFM
DHOS - DGS - Plan Maladies Rares
France Biotech et Sérénitude Biotech
Eurordis
FMO et Neureva
EuroBioMed
ANR
LEEM Recherche
Fondation Dr Robert et COMP
GIS - Maladies Rares

Scientifiques et Centres de référence Maladies Rares :

BLIN Olivier
CLAUSTRES Mireille
DAUVILLIERS Yves
DESNUELLE Claude
HAMEL Christian
HIBERT Marcel
LEVY Nicolas
SARDA Pierre
TOUITOU Isabelle

Marseille
Montpellier
Montpellier
Nice
Montpellier
Strasbourg
Marseille
Montpellier
Montpellier

Entreprises :

BERRO Marine
BERTHE Jacquie
DUPUY Patrick
GRANIER Luc-André
MAUREL Jean-Claude
NORREEL Jean-Chretien
PRUSS Rebecca
SCHWEBIG Annick
TEMSAMANI Jamal
THOMAS René

Murigenetics
Sanofi-Aventis
Orfagen
Advicenne Pharma
Medesis Pharma
Pharmaxon
Trophos
Actelion
CLL Pharma
Genzyme

Mercredi 28 octobre

ENREGISTREMENT, INSTALLATION DES STANDS, EVENEMENTS DIVERS (visites d'entreprises et de laboratoires, etc., à déterminer)

Jeudi 29 octobre

08h00 : **ENREGISTREMENT, OUVERTURE DU HALL D'EXPOSITION ET DU VILLAGE DES ASSOCIATIONS**

08h00 – 10h00 : **CAFE D'ACCUEIL ET VISITE DE L'EXPOSITION**

10h00 – 10h15 : **INTRODUCTIONS ET MESSAGES DE BIENVENUE**

10h15 – 10h30 : **CONFERENCE INAUGURALE**

- Etat de la R&D dans les Maladies Rares, 10 ans après le règlement européen du médicament orphelin
Ségolène Aymé (Orphanet)

10h30 – 12h10 : **CONFERENCES PLENIERES**

- Les questions posées par les relations public-privé en R&D pour les Maladies Rares : point de vue des académiques
Elisabeth Tournier-Lasserre (GIS Maladies Rares)
- Les industries de la santé : vers un nouveau paradigme ? Impact sur les Maladies Rares
Annick Schwebig (Actelion)
- Bien comprendre l'évaluation réglementaire des traitements des maladies rares
François Meyer (HAS)
- Plan National Maladies Rares: réalisations du 1^{er} Plan, outils mis à disposition et perspectives
Ministère de la Santé - Plan Maladies Rares
- Rôles des associations de patients dans les Maladies Rares
Laurence Tiennot-Herment (AFM)

12h10 – 12h30 : **PAUSE ET VISITE DE L'EXPOSITION**

12h30 – 13h30 : **ATELIERS (EN PARALLELE)**

- A1 : Approche physiopathologique pour des groupes de maladies... une opportunité de pistes thérapeutiques pour les maladies orphelines ?
Serge Amselem (Hop Trousseau), Geneviève de Saint Basile (INSERM) et Nicolas Levy (CHU Marseille)
- A2 : Passer des modèles in vitro et animaux à l'homme : les spécificités des Maladies Rares sont-elles un frein ? L'établissement de la preuve de concept dans le traitement des Maladies Rares est-il une difficulté ?
Joëlle Micallef (Université de la Méditerranée), Gertjan Van Ommen et Manuel Gaviria (Neureva)
- A3 : Comment aborder le financement des différentes phases de développement des produits ?
Luc-André Granier (Advicenne Pharma), Jean-Yves Nothias (SGAM), Annabelle Dieval et Edith Petitot (OSEO)
- A4 : Quel modèle de partenariat autour des registres ?
Ségolène Aymé (Orphanet), Samantha Parker (OrphanEurope) et Gérard Nguyen (Eurordis, AFSR)

13h30 – 14h30 : **DEJEUNER ET VISITE DE L'EXPOSITION**

14h30 – 15h30 : **RESTITUTION DES ATELIERS A1 à A4**

15h30 – 16h30 : **ATELIERS (EN PARALLELE)**

- A5 : Chimiothèques et biobanques : gestion et mise à disposition
Jeanne Hélène Di Donato (3C-R) et Philippe Jauffret (chimiothèque nationale)
- A6 : Comment gérer en même temps l'étroussée des marchés, la politique des prix et les besoins des patients
René Thomas (Genzyme) et Jacques Monnet (association Incontinentia Pigmenti France et Alliance Maladies Rares)
- A7 : Comment développer le secteur du « dispositif médical » dans les Maladies Rares ?
Philippe Fraisse (LIRMM), Stéphane Bou (Otonomia) et Philippe Vallet (AFM)
- A8 : Difficultés des essais cliniques dans les Maladies Rares : comment les lever ?
Olivier Blin (Université de la Méditerranée), Patrick Dupuy (Orfagen) et Jacques Bernard (association de patients)

16h30 – 16h50 : **PAUSE ET VISITE DE L'EXPOSITION**

16h50 – 17h30 : **CONFERENCES PLENIERES**

- Quels sont les leviers financiers existants ?
Antoine Ferry (CTRS)
- Quel est le rôle des Centres de référence Maladies Rares ? Comment travailler avec un Centre de référence Maladies Rares quand on est une entreprise ?
Isabelle Toutou (Centre de référence Maladies Rares)
- Quel peut être le rôle des structures de valorisation en terme de partenariats public-privé pour les Maladies Rares ? Exemple de l'accord Inserm-Transfert / EuroBioMed
Olivier Anaud (INSERM Transfert) / Michel Kaczorek (EuroBioMed)

18h30 – 19h00 : **VISITE DE L'EXPOSITION**

19h00 : **DINER DE GALA**

En parallèle, l'après-midi : Rencontres Partenariats

Vendredi 30 octobre

08h00 : **ENREGISTREMENT, OUVERTURE DU HALL D'EXPOSITION ET DU VILLAGE DES ASSOCIATIONS**

08h00 – 8h30 : **CAFE D'ACCUEIL ET VISITE DE L'EXPOSITION**

08h30 – 9h30 : **CONFERENCES PLENIERES**

- Spécificités et gestion de la communication et de la commercialisation des produits s'adressant à des Maladies Rares
Virginie Gressin (Actelion)
- Les tests diagnostiques dans les Maladies Rares : outils existants (exemples) et attentes
Marc Delpéch (INSERM - Hôpital Cochin)
- Problème des petites séries : présentation du sujet par un fabricant spécialisé dans les petites séries
Jean-Pascal Conduzorgues (CRID Pharma)

09h30 – 10h30 : **RESTITUTION DES ATELIERS A5 à A8**

10h30 – 10h50 : **PAUSE ET VISITE DE L'EXPOSITION**

10h50 – 12h30 : **CONFERENCES PLENIERES**

- Collaborations autour du Bassin Méditerranéen : succès et attentes
Josep Torrent-Farnell (Fundació Robert / Université autonome de Barcelone)

- Quel modèle d'entreprise pour le développement dans les Maladies Rares ? Intérêt économique versus responsabilité sociétale ?
Antoine Ferry (CTRS)

- Les Maladies Rares neurosensorielles et musculaires : aspects actuels des partenariats public-privé
Christian Hamel (Centre de référence Maladies Rares) et François Rivier (CHU Montpellier)
- Des centres de référence pour patients adultes atteints de cancers rares : un nouvel enjeu pour la cancérologie française
Jeanne-Marie Brechot (Institut National du Cancer)
- Quel peut être l'impact des nouvelles technologies pour les Maladies Rares ? Focus sur thérapies génique et cellulaire
Marc Peschanski (Istem, Evry)

12h30 – 13h30 : **ATELIERS (EN PARALLELE)**

- A9 : Bassin méditerranéen : pour le développement de nouveaux partenariats
Josep Torrent-Farnell (Barcelone), Ghazi Tadmouri (Dubai) et André Megarbané (Liban)
- A10 : Les leçons à tirer des premiers succès thérapeutiques pour combattre les Maladies Rares
René Thomas (Genzyme), Bernard Dauvergne (Addmedica), Rebecca Pruss (Trophos) et Gilles Roche (EuroBioMed)
- A11 : Les tests diagnostiques dans les Maladies Rares : évolutions technologiques nécessaires
Anne-Françoise Roux et Philippe Khau Van Kien (INSERM Montpellier), Marc Delpéch (INSERM - Hôpital Cochin), Franck Molina (SysDiag) et Daniel Nerson (Genomic Vision)
- A12 : Problèmes des petites séries : quelles pistes d'amélioration ?
Jean-Pascal Conduzorgues (CRID Pharma), Jean-Hugues Trouvin (Pharmacie centrale APHP) et Orphan Europe

13h30 – 14h30 : **DEJEUNER ET VISITE DE L'EXPOSITION**

14h30 – 15h30 : **RESTITUTION DES ATELIERS A9 à A12**

15h30 – 16h15 : **TABLE RONDE**

- Les données prises en compte et les critères de la Commission de Transparence doivent-ils être adaptés pour les Maladies Rares ?
Olivier Blin (Université de la Méditerranée), François Meyer (HAS), Gilles Bouvenot (Commission de Transparence), Christel Nourissier (Eurordis), Annick Schwebig (Actelion), Serge Braun (AFM), Ségolène Aymé (Orphanet), Catherine Lassalle (LEEM)

16h15 – 16h30 : **CONFERENCE PLENIERE**

- L'avenir est-il dans les partenariats public-privé européens ?
Andrea Rappagliosi (EuropaBio)

16h30 – 16h45 : **CONCLUSION**

16h45 – 17h30 : **VISITE DE L'EXPOSITION**

En parallèle, toute la journée : Rencontres Partenariats

Samedi 31 octobre

Atelier grand public axé sur les méthodes de diagnostic génétique, dans un laboratoire de biologie moléculaire mobile
Christian Siatka – Ecole de l'ADN



Lieu du Colloque

Montpellier SupAgro
Centre International d'études supérieures en sciences agronomiques
Site de La Gaillarde
2 place Pierre Viala
34060 MONTPELLIER Cedex 02
Site web: <http://www.supagro.fr/web/>



Frais d'inscription

Après le 30 juin 2009

INSCRIPTION STANDARD	300 Euros TTC
INSCRIPTION ACADEMIQUE ET PME de moins de 10 salariés	200 Euros TTC
INSCRIPTION ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET ETUDIANTS	50 Euros TTC

Les droits d'inscription comprennent : l'accès aux rencontres partenariats, aux sessions scientifiques et à l'espace exposition, ainsi que le programme, les pauses café et les deux déjeuners.

Inscription à la soirée (payante)
Soirée du Colloque – 29 octobre 2009

Prix Unitaire
65 Euros

Inscription au Colloque et réservation hôtelière en ligne sur
www.eurobiomed.org/colloquemr

Inscription aux rencontres partenariats en ligne sur
www.eurobiomed.org/colloquemr

Comité d'Organisation

ROCHE Gilles

ASTERIOU Trias
ESCOJIDO Frédéric
GANIVET Bénédicte
GOUCHAM Arnaud-Yves / MARCHAL Sophie
MAUREL Jean-Claude
MOREL Caroline
NEGRE Olivier
ROYERE Emilie
SARDA Pierre
TOUITOU Isabelle
TALIANA Stéphane / MALET Henri
VIDAL Pierre

Président

Montpellier Agglomération
Nîmes Métropole
NRCT / DRC CHRU Nîmes
Conseil Régional Languedoc-Roussillon
Medesis Pharma
EuroBioMed
Alliance Maladies Rares (association de patients)
EuroBioMed
Centre de référence Maladies Rares
Centre de référence Maladies Rares
CRCI
Inserm Transfert

Contacts

Information & Logistique
Atout Organisation Science
Village d'Entreprises Saint-Henri
Rue Anne Gacon - Bât 24
13016 Marseille - France
Tel : +33 (0)4 96 15 12 50 - Fax : +33 (0)4 96 15 12 51
E-Mail : colloquemr2009@atout-org.com



<http://www.eurobiomed.org/colloquemr>

