

**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](mailto: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)*
- *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, Directeur 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, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg), Dr Jérôme WEINBACH (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 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**

*Dr 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 (Inserm)*
- *Pr Hélène DOLLFUS (ERN Eye, SENSGENE, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg)*
- *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, APHP)*

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), Dr 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 Pr Alain VERLOES (APHP) / Pr Gisèle BONNE SOLVE-RD, PFMG) ;*
- Registres des maladies rares : santé et recherche (ERN Lung, Cystic Fibrosis, FSMR ORKID – ERN Rare Kidney, BNDMR – DOSPERA (APHP)) *Dr Anne-Sophie JANNOT;*
- Orphacodes, *Dr Ana RATH (Inserm) et Pr Rima NABBOUT (APHP) ;*
- Partenariat public-privé *Daria JULKOWSKA (ERDERA), ERN LSE Coordination des ERNs Pr Hélène DOLLFUS (HUS), Dr Franck MOUTHON (INSERM).*

**Questions / réponses**

**Pause-café**

16.10 – 16.50

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

**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

16.50 – 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)*