SLA 2023 RELEVONS LES DÉFIS

Mercredi 12 avril 2023

PROGRAMME

ARSLA
Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone

Les enjeux de ce colloque sont de lancer une réflexion collective et d'amorcer des actions afin d'améliorer la prise en charge de la SLA en France.

15h30-15h35
Ouverture

15h35-15h40

Claude DESNUELLE
Vice-président de l'ARSLA

15h40-16h25
Table ronde 1 – Accélérons le diagnostic de la SLA pour mettre fin à l'errance des patients

Gilles BRABANT
Représentant de l'Alliance maladies rares

Claude DESNUELLE
Vice-président de l'ARSLA

Anne-Sophie JANNOT
Directrice médicale de la Banque nationale de données maladies rares (BNDMR)

Anne-Sophie LAPOINTE
Cheffe de projet mission maladies rares, DGOS

Philippe BERTA
Député, président du groupe d'étude : maladies rares

16h25-17h10
Table ronde 2 – Pour une meilleure coordination du parcours de soin

Maxime PUTTON
Responsable du département organisation et parcours de soins à l'Institut national du cancer

Vincent MEININGER
Président du réseau SLA d'Île-de-France

Philippe COURATIER
Animateur national de la filière de santé FILSLAN

Valérie GOUTINES CARAMEL
Présidente de l'ARSLA

Anne-Sophie LAPOINTE
Cheffe de projet mission maladies rares, DGOS

17h10 – 17h25
PAUSE

17h25-18h10
Table ronde 3 – Améliorons la compensation du handicap pour les patients

Lenny DEROLETZ
Témoignage patient

Bénédicte AUTIER
Directrice de l'accès aux droits et des parcours, CNSA

Frédéric CONTE
Chef du bureau des droits et des aides à la compensation, DGCS

Céline POULET
Secrétaire générale du Comité Interministériel du Handicap

Philippe MOUILLER
Sénateur, vice-président de la commission des affaires sociales

18h10-18h55
Table ronde 4 – Évaluation et financement des nouvelles thérapeutiques

Véronique PAQUIS
Chargée de la stratégie pour la recherche sur les maladies rares au ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

Olivier BLIN
Coordinateur d'OrphanDev

Thierry MARQUET
Vice-président du Comité maladies rares, LEEM

Claude DESNUELLE
Vice-président de l'ARSLA

Lise ALTER
Directrice générale de l' Agence de l'innovation en santé

Michel CLANET
Vice-président de la Commission de la Transparence, HAS

18h55-19h05
Conclusion

Olivier GOY

19h05-19h15

Astrid PANOSYAN-BOUVET
Députée de Paris, 4ème circonscription

PARTENAIRES SPONSORS

AMYLYX · sanofi · AB SCIENCE · france biotech · GENOMY

PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

cnsa · BNDMR Banque Nationale de Données Maladies Rares · orphan dev · leem les entreprises du médicament · Alliance maladies rares · RÉSEAU SLA IDF

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE · INSTITUT NATIONAL DU CANCER · france biotech · FILSLAN · HAS HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ · GOUVERNEMENT · Comité interministériel du handicap