

SLA 2023 RELEVONS LES DÉFIS

Mercredi 12 avril 2023

PROGRAMME



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

Cécile LAMBERT

Cheffe de service, adjointe de la directrice générale,
DGOS

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 CARMEL

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

Rémi DUFLOS

Conseiller technique, DGCS

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

Valérie GOUTINES CARMEL

Présidente de l'ARSLA

19h05-19h15

Astrid PANOSYAN-BOUVET

Députée de Paris, 4^{ème} circonscription

PARTENAIRES SPONSORS



PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

