



Invitation

XIV^e forum des associations

orphanet



en partenariat avec



NTIC pour le recueil et le partage des données sur les maladies rares

INSCRIPTIONS

Merci de nous retourner le **bulletin-réponse** ci-joint :

Par fax : 01 56 53 81 38

Par courrier : Orphanet Inserm US14 - Plateforme Maladies Rares -
96 rue Didot - 75014 Paris

Par email : secretariat.orphanet@inserm.fr

Inscrivez-vous vite, le nombre de places est limité !

Les frais de déplacement sont pris en charge à hauteur d'une personne par association.
Pour toute question sur le remboursement, contactez : sylvie.fontaine@groupama.com

Lundi 23 septembre 2013 • 10h00-16h30

Au siège de Groupama
Auditorium Bonjean
8-10 rue d'Astorg - 75008 Paris



NTIC pour le recueil et le partage des données sur les maladies rares

09h30 • Accueil des participants

Sessions du matin présidées par *Odile Kremp*, directrice d'Orphanet

10h00 • Actualités des acteurs maladies rares

« Lancement du nouveau site internet de l'Alliance Maladies Rares »
Marie Roinet-Tournay (Alliance Maladies Rares)

« Les nouveautés d'Orphanet »
Ana Rath & Céline Angin (Orphanet)

« Les nouveautés de Maladies Rares Info Services »
Marie-Claude Bergmann (Maladies Rares Info Services)

« La nomenclature et le codage ORPHA dans le PMSI »
Odile Kremp (Orphanet)

« La Banque nationale de données maladies rares : où en est-on ? »
Rémi Choquet (BNDMR)

11h30 • Registres et cohortes : le rôle des malades

« Registres, les standards »
Odile Kremp (Orphanet)

« Les registres alimentés par des patients »
- exemple des leucodystrophies
Pr Odile BOESPFLUG-TANGUY (Centre de Référence des leucodystrophies - Hôpital Robert Debré, Paris)
- études observationnelles utilisant le contact direct des patients
Sandra WIEDERKEHR (Mapi)

Table ronde avec des représentants d'associations de malades

13h00 • Déjeuner-buffet

Sessions de l'après-midi présidées par *Alain Donnart*, président de l'Alliance Maladies Rares

14h00 • Le malade acteur de la collecte de données : avantages et risques ?

« Essais cliniques et transparence des données et des résultats »
François Houyez (Eurordis)

« Des associations de malades et des malades acteurs de pharmacovigilance »
Paul Gimenes (Alliance Maladies Rares)

« Avantages et limites des réseaux sociaux »
David Oziel (Consultant Internet santé)

Table ronde de témoignages d'expérience avec *David Oziel*, *François Houyez*, *Mélanie Gallant-Dewavrin* (HTAP France), *Frédéric Armand* (AFAO)

16h00 • Services d'Orphanet pour les associations

Marc Hanauer (Orphanet)

16h30 • Fin du forum

