



“Stratégies et plans d’action nationaux pour les maladies rares en Europe”
“Etat des lieux et partage d’expériences : vers des recommandations européennes”

18 November 2008
Salle Laroque, Ministère de la Santé,
14 Avenue Duquesne Paris VII

8h 30 : accueil et enregistrement des participants

09h30 : Ouverture de la conférence

Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative

10h00 : Introduction

Présentation de la Communication sur les maladies rares de la Commission Européenne et de la Proposition d’une Recommandation du Conseil pour une action européenne dans le domaine des maladies rares,

Andrzej RYS, Directeur pour la santé publique et l’évaluation des risques à la Direction générale de la Commission européenne pour la santé et la protection des consommateurs (DG SANCO).

10h30 : Session 1 : Partage d’expériences entre Etats Membres

Président de séance : Terkel ANDERSEN, EURORDIS

- Revue des politiques conduites par les différents Etats Membres sur les maladies rares : revue actualisée en 2008 par Ségolène AYME, coordinatrice de la « Task Force » de la DG SANCO sur les maladies rares, directrice d’ORPHANET.
- Quels enseignements à tirer des pays ayant des politiques nationales :
 - Pays Bas : la méthodologie du Comité Directeur Hollandais sur les maladies rares et les médicaments orphelins, Fritz LEKKERKERKER,
 - Italie : les politiques en matière de maladies rares dans un système de soins décentralisé, Domenica TARUSCIO,
 - Bulgarie : présentation du plan national bulgare, Rumén STEFANOV,

- Portugal : un an après l'annonce du plan, José ROBALO,
- France : leçons tirées de 4 années de mise en œuvre du plan national, Alexandra FOURCADE.

Discussion avec les participants

14h00 : Session 2 : Vers une Recommandation du Conseil sur l'élaboration de plans d'action nationaux sur les maladies rares

Présidente de séance : Frédérique RIES, membre du Parlement Européen (Commission de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire) (à confirmer)

- Présentation d'EUROPLAN :
 - Un projet d'élaboration de politiques impliquant 19 Etats membres et des organisations de patients, Annalisa TRAMA,
 - Besoins et attentes des participants : discussion à partir de l'analyse des résultats d'une enquête adressée aux participants : Domenica TARUSCIO avec un panel de responsables d'EUROPLAN : recensement de données nationales, d'indicateurs de santé, identification des bonnes pratiques.
- Recommandations de la part des patients européens atteints de maladies rares : recherche, centres d'expertise et Réseaux Européens de Référence, information, accès aux soins et médicaments orphelins, renforcement de l'implication des associations de patients : Yann LE CAM, EURORDIS

Discussion avec les participants

- Evaluation des stratégies nationales et des plans d'action dans le domaine des maladies rares : Luciano VITTOZI et Gil TCHERNIA.

16h00 : Table ronde avec des décideurs (animée par Frédérique RIES) (à confirmer)

Débatteurs de la troïka de la Présidence de l'Union Européenne (France, Tchéquie, Suède) + Commission Européenne, USA (NIH)

16h45 : Conclusions



Commission
Européenne



**“National Strategies and Action Plans for Rare Diseases
in Europe”**

**“State of the art and sharing experiences:
towards EU Recommendations”**

18 November 2008

**Salle Laroque, French Ministry of Health,
Avenue Duquesne Paris VII**

8h 30 : welcome and registration of the participants

09:30 am: Opening

French Minister for Health, Roselyne BACHELOT-NARQUIN

10:00 am: Introduction

**Presentation of the European Commission Communication on Rare Diseases
and the Proposal for a Council Recommendation on a European action in the
field of rare diseases**

Andrzej RYS, Director for Public Health and Risk Assessment at Directorate-General
for Health and Consumer Protection (DG SANCO), European Commission

10:30 am: Session 1

Sharing experiences between Member States

Chair: Terkel ANDERSEN, EURORDIS

- Overview of Member States policies for Rare Diseases: a 2008 update by
Segolène AYMÉ, Coordinator of the DG SANCO Rare Diseases Task Force
- Lessons learnt from national initiatives:
 - The Netherlands: The methodology of the Dutch Steering Committee
on rare diseases and orphan drugs, Fritz LEKKERKERKER
 - Italy: Policies on rare diseases in a decentralised health care system,
Domenica TARUSCIO
 - Bulgaria: Presentation of the Bulgarian National Plan, Rumén
STEFANOV

- Portugal: One year after the announcement of the plan, Jose ROBALO
- France: Lessons learnt from 4 years of implementation of the national plan, Alexandra FOURCADE

Discussion with all participants

2:00 pm: Session 2

Towards a EU Council Recommendation on Rare Diseases National Action Plans

Chair: Frédérique RIES, Member European Parliament (Committee on the Environment, Public Health and Food Safety) (to be confirmed)

- Presentation of EUROPLAN: European Project for Rare Diseases National Plans Development
 - A policy development project involving 19 Member States and patient organisations, Annalisa TRAMA
 - Needs and expectations from participants: a discussion based on analysis of questionnaire to participants, Domenica TARUSCIO with a Panel of key leaders from EUROPLAN: collecting national measures, health indicators, identification of best practices
- Recommendations from European rare diseases patients: Research, Centres of Expertise and European Reference Networks, information, access to care and orphan drugs, empowerment of patient organisations, Yann LE CAM, EURORDIS

Discussion with all participants

- Evaluation of national strategies and action plans on rare diseases, Luciano VITTOZZI and Gil TCHERNIA

4:00 pm Panel of Policy makers *(chaired by Frédérique RIES) (to be confirmed)*

Discussants from EU Presidency troika (France, Czech Republic, Sweden) + European Commission + USA (NIH)

4:45 pm: Closing remarks



European
Commission