

LES RENCONTRES DE LA CHAIRE DE GESTION DES SERVICES DE SANTÉ

## Les maladies rares : états des lieux, enjeux et perspectives pour notre politique de santé publique

Les Rencontres de la chaire de gestion des services de santé sont l'occasion à la fois d'écouter et de dialoguer avec tous ceux qui contribuent à transformer notre système de santé : chercheurs et experts au sein d'entreprises et d'organisations, de tutelles et d'établissements publics et privés, de cabinets d'experts et de sociétés savantes, etc.

François Houyez (Directeur de l'information, de l'accès aux thérapies et conseiller en politique de la santé, Eurordis) - Maladies rares et accès aux médicaments : quelle approche européenne pour améliorer la qualité de vie des malades ?

Paul Gimenes (Directeur général d'Alliance maladies rares) - En France, quels enjeux et quelles perspectives de diagnostic, d'accompagnement, de soins aux personnes porteuses d'une maladie rare?

Sylvie Ledoux et docteur Faurisson (Mission associations recherche et société, INSERM) - Les collaborations développées entre la mission "Associations recherche et société" de l'INSERM et les associations de malades

Hélène Delmotte (administratrice de l'association CMT-France) - Les maladies rares : des maladies invisibles à rendre visibles

***Entrée libre sur inscription***





**20 février 2020**  
**18h - 20h30**


Paris Saint-Martin/Conté

Amphi. Robert-Faure

292, rue Saint-Martin, Paris 3<sup>e</sup>

Contact

Entrée libre sur inscription

[Envoyer un courriel](#) 

Organisé par **Sandra Bertezene**, professeure du Cnam titulaire de la chaire de Gestion des services de santé, dans le cadre de la mission de diffusion de la culture scientifique du Cnam (avec le Laboratoire interdisciplinaire en sciences de l'action - Lirsa), ce cycle de conférences-débats complète les enseignements de l'équipe pédagogique nationale **Santé-Solidarité** et s'adresse à tous.

**+ [Tout le programme des rencontres](#)**

<http://gestion-sante.cnam.fr/evenements/les-maladies-rares-etats-des-lieux-enjeux-et-perspectives-pour-notre-politique>