**45 – Informations BBS Septembre 2012. Résumé par F.Lestel d’informations parues sur Internet.**

*Note importante : sans garantie quant à l’exactitude des informations synthétisées.*

1. **2ème Rencontre Eurobiomed Ophta Biotech ­- 13 septembre – Montpellier**

<http://www.eurobiomed.org/fileadmin/mes_documents/agenda/documents/EBM_Ophtabiotech_programme_v2.pdf>

Fort du succès de la 1ère Rencontre sur les avancées innovantes en ophtalmologie en 2011 à Nice, le pôle de compétitivité santé Eurobiomed et l’association en ophtalmologie Ophta Biotech vous invitent à la 2ème édition sur les dispositifs médicaux innovants et les avancées en pharmacologie. Cette rencontre a pour objectifs de rassembler l’ensemble de la chaîne des acteurs de la filière ophtalmologie et de créer un espace propice aux interactions.

**Chercheurs, industriels, cliniciens et associations de patients, profitez de cette occasion pour** :

* Découvrir des technologies innovantes et de nouvelles voies thérapeutiques
* Echanger sur les leviers de développement de cette filière
* Rencontrer les acteurs clefs du secteur et développer des partenariats

 Cette rencontre est organisée en partenariat avec Bausch+Lomb et le pôle Popsud/Optitec

Nous vous attendons nombreux à cette occasion

**2) Forum des associations (source : Orphanet)**

Le XIIIe Forum NTIC (Nouvelles Technologies de l’Information et de la Communication) et les maladies rares aura lieu mardi 18 septembre dans les locaux de Groupama (Paris 8). Organisé en partenariat avec l’Alliance Maladies Rares, ce forum aura cette année comme thème « Les avancées récentes dans le domaine des maladies rares ».
Attention, seules les personnes déjà inscrites pourront y participer.

**3) Rapport EUCERD 2012 (source : Orphanet)**

Le rapport EUCERD 2012 sur l’état de l’art des activités relatives aux maladies rares en Europe est désormais en ligne. Produit par le Secrétariat Scientifique du Comité d'Experts Maladies Rares de l’Union Européenne (EUCERD), il fournit un aperçu complet des activités relatives aux maladies rares et aux médicaments orphelins menées par l’UE et les Etats membres jusqu’à la fin de l’année 2011. Il est composé de cinq volumes cette année ; le volume II « *Key Developments in the Field of Rare Diseases in Europe in 2011* », est particulièrement approprié pour ceux qui ont lu les rapports précédents car il ne contient que les faits nouveaux de l’année 2011 . Parmi les sujets présentés, on trouve le développement des centres d’expertise, les registres, les tests génétiques, les activités des organisations de patients, les recommandations, les initiatives éducatives, les mécanismes de financement et de recherche, la participation à des projets européens, les événements et conférences autour des maladies rares, la disponibilité, le remboursement, les politiques tarifaires des médicaments orphelins ainsi que les services sociaux spécialisés. Chaque partie du rapport comprend une bibliographie des sources utilisées, y compris une liste de tous les documents issus de la Commission européenne, une liste de sites internet par pays contenant des sources nationales d’informations relatives aux maladies rares ainsi que des liens vers des documents concernant les plans nationaux pour les maladies rares. Le rapport fournit également la liste des contributeurs par pays et mentionne les autorités de validation de chaque pays. Il est disponible en libre accès sur le site de l’EUCERD.
[En savoir plus](http://www.eucerd.eu/__PP__0.html)

**45 – Information BBS September 2012. Summary by F.Lestel of articles from Internet**

*Without guarantee of possible mistakes in the original article or translation..*

### 2012 Report on the State of the Art of Rare Disease Activities in Europe

The annual EUCERD report on the State of the Art of Rare Disease Activities in Europe is now available online. <http://www.eucerd.eu/__PP__0.html>