

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	RFI
Diffusion	28/02/2016 07:45:00
Durée	00:02:57
Emission	RFI ACTUALITES
Présentateur	-
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

07:45:18 Journée pour comprendre les maladies rares, les maladies orphelines comme la mucoviscidose, la maladie des os de verre ou les maladies lysosomales. Environ 7000 maladies rares sont actuellement identifiées, pour la plupart d'origine génétique. 07:45:34 Reportage d'Anna Piekarec. 07:45:36 Interview d'Anne-Sophie Lapointe, présidente de l'association vaincre les maladies lysosomales. L'arrivée d'un traitement. 07:46:37 Interview du professeur Marina Cavazzana, directrice du département de la biothérapie de l'hôpital Necker à Paris. La thérapie génique. 07:47:13 Interview de Christian Deleuze, syndicat des laboratoires pharmaceutiques en France LEEM. Les coûts de recherches des médicaments pour les maladies rares. La question du remboursement par le système de santé. 07:48:15

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.

Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	RFI
Diffusion	28/02/2016 13:20:00
Durée	00:03:19
Emission	INFORMATION INTERNATIONALE
Présentateur	ALEXANDRA CAGNARD
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

13:20:21 Journée internationale des maladies rares. Citation mucoviscidose, maladie des os de verre. Citation maladies génétiques. 3 millions de personnes sont touchées en France. 13:20:58 Reportage d'Anna Piecarek. 13:21:03 Interview Anne-Sophie Lapointe, présidente association Vaincre la maladie lysosomale, sur le médicament qui permet d'améliorer la qualité de vie. La maladie reste mortelle. 13:22:03 Déclaration Pr Marina Cavazzana, directrice département de biothérapie de l'hôpital Necker à Paris, sur la thérapie génique. Citation recherche, nouveaux médicaments. 13:22:39 Déclaration Christian Deleuze, syndicat des laboratoires pharmaceutiques LEEM, sur les coûts de recherche. 13:23:40

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	GENETIQUE
Chaîne / Station	TF1
Diffusion	28/02/2016 13:10:00
Durée	00:02:09
Emission	JOURNAL DE 13H
Présentateur	AUDREY CRESPO-MARA
Rubrique	TV



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

13:10:05 A la veille de la journée mondiale consacrée aux maladies génétiques, coup de projecteur sur l'institut Imagine créé au cœur de l'hôpital Necker. 13: 10:29 Reportage de Caroline Bayle. Les enfants atteints de maladies génétiques. 13:10:52 Interview du père d'une enfant épileptique. 13:11:12 Interview de Dr Nicole Chemaly, neuropédiatre à l'institut Imagine. 13:11: 34 Interview de Laurence Colleaux, laboratoire de neurogénétique. 13:11:58 Interview de Christine Gouarin, ingénieur biologiste laboratoire ADN. 13:12:14

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.

Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	SUD RADIO
Diffusion	29/02/2016 07:05:00
Durée	00:01:37
Emission	JOURNAL
Présentateur	ADELE PAQUELIER
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

07:05:55 C'est la Journée internationale des maladies rares ; pour l'occasion l'association "maladies rares" réclame un nouveau plan d'action nationale pour aider à la recherche. 07:06:20 Reportage de Margaux Bédé. 07:06:24 Interview d'une malade atteinte d'une maladie rare. 07:07:32

Cliquer pour commander



SCRIPT



CD/DVD



DVD SALON



FTP

Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.

Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	SUD RADIO
Diffusion	29/02/2016 07:23:00
Durée	00:05:40
Emission	LA GRANDE MATINEE SUD RADIO
Présentateur	GWENDOLINE SAUZEAU
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

07:23:27 Invité : Alain Donnart, président de l'alliance des maladies rares ; il réclame un troisième plan maladies rares pour augmenter la recherche, à l' occasion de la Journée internationale des maladies rares.
07:28:14 L' industrie pharmaceutique ne veut pas engager de grosses sommes pour des maladies qui représentent peu de patients. 07:29:07

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.

Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	ALLIANCE MALADIE
Chaîne / Station	SUD RADIO
Diffusion	29/02/2016 06:35:00
Durée	00:01:16
Emission	LE 05H/09H
Présentateur	
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

06:35:14 Journée internationale des maladies rares : après deux plans nationaux depuis 2004, cette journée est l'occasion pour Alliance maladies rares d'en réclamer un troisième. Trois millions de personnes en France souffriraient d'une de ces affections. 06:35:51 Interview d'une malade de Gougerot Sjogren
06:36:30

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00
 Fax +33 (0)1 47 67 18 01
VeilleMedia.RI@kantarmedia.com
www.kantarmedia.fr
 60, av. du Gal de Gaulle
 92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.

Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	FRANCE INFO
Diffusion	29/02/2016 09:05:00
Durée	00:01:52
Emission	JOURNAL
Présentateur	AGNES SOUBIRAN
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

09:05:20 9ème journée des Maladies rares : de la difficulté de poser le bon diagnostic. Besma a dû errer de services en service durant neuf ans avant de savoir de quoi elles souffrait. 09:06:01 Reportage de Bruno Rougier. Interview de Besma qui se rendait régulièrement aux urgences de l'hôpital Trousseau. Commen, durant 7 ans, elle a été suivie par un psychologue du fait d'une supposée psychologie. Heureusement, lors d'une nouvelle hospitalisation, l'interne de service estime qu'elle a une simple grippe ; la réaction de sa mère a conduit le chef du service gastro de désigner un médecins qui, en deux semaines, a pu poser le bon diagnostic. 09:07:12

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

*Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.*

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	FRANCE INFO
Diffusion	29/02/2016 10:36:00
Durée	00:01:31
Emission	JOURNAL
Présentateur	AURELIEN ACCART
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

10:36:37 C'est la Journée internationale des maladies rares ; 10:36:59 Reportage de Bruno Rougier.
 10:37:00 Interview de Besma, atteinte d'une maladie rare qui s'est rendue pendant des années à l'hôpital
 Trousseau : "on m'a diagnostiqué un cancer, et plusieurs autres maladies qui ne correspondaient pas à ce
 que j'avais". 10:38:08

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

*Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
 Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.*

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	FRANCE INFO
Diffusion	29/02/2016 14:59:00
Durée	00:00:16
Emission	TRANCHE 14H37/14H59
Présentateur	GILLES HALAIS
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

14:59:40 A suivre - Le 29 février est la Journée Internationale des maladies rares, souvent génétiques. Elles n'intéressent que très peu les laboratoires pharmaceutiques. 14:59:56

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

*Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.*

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	FRANCE INFO
Diffusion	29/02/2016 15:09:00
Durée	00:00:09
Emission	JOURNAL
Présentateur	AURELIEN ACCART
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

15:09:02 A suivre - Le 29 février est la Journée Internationale des maladies rares, souvent génétiques. Elles n'intéressent que très peu les laboratoires pharmaceutiques. 15:09:11

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

*Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.*

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	FRANCE INFO
Diffusion	29/02/2016 15:15:00
Durée	00:00:09
Emission	TRANCHE 15H07/15H29
Présentateur	GILLES HALAIS
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

15:15:43 A suivre - Le 29 février est la Journée Internationale des maladies rares. 15:15:48
Evocation du cancer. 15:15:52

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.

Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	FRANCE INFO
Diffusion	29/02/2016 15:15:00
Durée	00:00:09
Emission	TRANCHE 15H07/15H29
Présentateur	GILLES HALAIS
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

15:15:43 A suivre - Le 29 février est la Journée Internationale des maladies rares. 15:15:48
Evocation du cancer. 15:15:52

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.

Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	FRANCE INFO
Diffusion	29/02/2016 15:18:00
Durée	00:04:17
Emission	TRANCHE 15H07/15H29
Présentateur	GILLES HALAIS
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

15:18:19 Le 29 février est la Journée Internationale des maladies rares. 15:18:22 Interview Professeur Marc Tardieu, neuropédiatre, directeur de la Fondation Maladies Rares : les maladies rares sont un phénomène important en matière de santé. 15:19:56 Il y a moins de 5% de maladies pour lesquelles il existe un traitement. 15:20:10 La Fondation met en lien les gens de l'université avec les industriels. 15:21:23 Evocation de la thérapie génique. 15:22:36

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

*Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.*

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	RTL
Diffusion	29/02/2016 13:04:00
Durée	00:01:36
Emission	RTL MIDI DEUXIEME EDITION
Présentateur	VINCENT PARIZOT
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

13:04:25 C'est la journée mondiale des maladies rares. 13:04:48 Odile Pouget - Interview de Besma qui explique le diagnostic de sa maladie digestive a duré neuf ans. 13:06:01

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

*Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.*

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	ALLIANCE MALADIE
Chaîne / Station	FRANCE 3 POITOU CHARENTES
Diffusion	29/02/2016 12:04:00
Durée	00:02:34
Emission	12/13 POITOU-CHARENTES
Présentateur	MARIE-ANGE CRISTOFARI
Rubrique	TV



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

12:04:45 Ce 29 février est la 9e journée internationale des maladies rares en France. Invité : Hubert de Larocque, délégué départemental de l'Alliance Maladies Rares. Il évoque le problème du diagnostic des maladies rares. 12:06:30 Il souligne aussi la faible prévalence de certaines maladies. 12:07:19

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

*Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.*

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	ALLIANCE MALADIE
Chaîne / Station	RTL
Diffusion	29/02/2016 13:36:00
Durée	00:14:06
Emission	LES AUDITEURS ONT LA PAROLE
Présentateur	VINCENT PARIZOT
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

13:36:16 L'invité : Alain Donnart, président de l'association Alliance maladies rares - C'est la journée internationale des maladies rares. 13:36:50 Alain Donnart : une maladie rare concerne une personne sur 2000, trois millions de Français sont concernés, des laboratoires pharmaceutiques se sont engagés dans la recherche sur les maladies rares. 13:37:52 Le LEEM et des associations demandent un troisième plan maladie rare. 13:38:11 Alain Donnart : le plan doit couvrir les champs de la santé, la recherche, les affaires sociales, l'économie et l'industrie, le diagnostic des maladies rares va de un an et demi à plus de cinq ans. 13:39:46 Annie, auditrice, explique que son petit-fils est atteint d'hémiplégie alternante du nourrisson. 13:42:05 Alain Donnart : 80 % des maladies rares ont des origines génétiques et 20 % des maladies rares sont des maladies auto-immunes, les myopathies c'est 250 à 300 pathologies différentes. 13:44: 36 Barbara, auditrice, explique qu'elle est atteinte du syndrome de Gougerot-Sjögren. 13:47:43 Alain Donnart : 3 % des maladies rares ont un médicament, il faut former les professionnels de santé aux maladies rares. 13:50:22

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	ALLIANCE MALADIE
Chaîne / Station	RTL
Diffusion	29/02/2016 13:51:00
Durée	00:05:45
Emission	LES AUDITEURS ONT LA PAROLE
Présentateur	VINCENT PARIZOT
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

13:51:55 L'invité : Alain Donnart, président de l'association Alliance maladies rares - C'est la journée internationale des maladies rares. 13:52:10 Pascaline, auditrice, explique que sa fille est atteinte de fibrodysplasie ossifiante progressive. 13:56:54 Alain Donnart : le diagnostic des maladies rares est trop long. 13:57:40

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.

Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	TELETHON
Chaîne / Station	FRANCE 3 RHONE ALPES
Diffusion	29/02/2016 12:09:00
Durée	00:06:24
Emission	12/13 RHONE-ALPES
Présentateur	FREDERIC LLOP
Rubrique	TV



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

12:09:24 Muriel Herasse déléguée locale pour le Rhône de " Alliance Maladies Rares" est invitée à l'occasion de la neuvième journée internationale de ces maladies des maladies comme la myopathie, mucoviscidose maladie de Charcot, la maladie des os de verre ou l'hémophilie. On découvre régulièrement de nouvelles maladies génétiques. Avec des opérations de type Téléthon ou Généthon permettent de financer la recherche sur les thérapies géniques. 12: 12:06 Reportage Soria Khaldoun autour du film " Debout" de Clémentine Célarié sorti en octobre dernier autour de la maladie de Charcot. 12:13:06 Interview Clémentine Célarié. 12:13:47 Muriel Herasse évoque la place des aidants auprès des malades. 12:15:48

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

*Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.*

()

Alerte Stream™

Client	AFM
Mot-clé	MALADIE RARE
Chaîne / Station	FRANCE INTER
Diffusion	29/02/2016 15:00:00
Durée	00:00:24
Emission	FLASH
Présentateur	MAXIME DEBS
Rubrique	RADIO



[Ecouter / Regarder cette alerte](#)

15:00:21 Plusieurs associations appellent à la mise en place d'un 3e plan national pour les maladies rares. 15:00:45

Cliquer pour commander



Desk TV&Radio

Tél +33 (0)1 47 67 18 00

Fax +33 (0)1 47 67 18 01

VeilleMedia.RI@kantarmedia.com

www.kantarmedia.fr

60, av. du Gal de Gaulle

92046 Paris La Défense Cedex

Reproduction papier et diffusion électronique, autres que celles prévues au contrat, sont strictement interdites.
Le contenu et les liens de cet e-mail sont réservés à un usage strictement privé.
()