

Audition publique ouverte à la presse
sur
« LES MALADIES MONOGÉNIQUES : ÉTAT DES LIEUX »

M. Claude Birraux, Député, Président de l'OPECST, et M. Jean-Louis Touraine, Député, organisent une audition publique dans le cadre d'une saisine de l'OPECST par la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale concernant la drépanocytose. L'OPECST ayant décidé d'élargir le sujet de la saisine, l'audition portera sur les maladies monogéniques.

Cette audition vise à dresser un état des lieux des avancées scientifiques et médicales concernant les traitements de ces maladies ainsi qu'à aborder leur impact juridique, éthique et sociétal.

organisée par



Claude BIRRAUX
Député de Haute-Savoie,
Président de l'OPECST



Jean-Louis TOURAINE
Député du Rhône

Mardi 7 juin 2011

14 h à 19 h

à l'Assemblée nationale
Salle Lamartine

101, rue de l'Université - Paris 7^{ème}



PROGRAMME

14h00 - Ouverture par M. Claude Birraux, Député, Président de l'OPECST et M Jean-Louis Touraine, Député.

Les maladies monogéniques et leur prise en charge

14h15 - Les avancées scientifiques et médicales

M. **Alain Fischer**, Professeur d'immunologie pédiatrique à l'Université Paris Descartes, membre de l'Académie des Sciences, Directeur de l'Institut hospitalo-universitaire Imagine.

M. **Nicolas Lévy**, Professeur de génétique à la Faculté de médecine de Marseille, Directeur du groupement d'intérêt scientifique maladies rares.

M. **Paul-Henri Roméo**, Directeur de l'Institut de radiobiologie cellulaire et moléculaire (Institut thématique multi organismes - ITMO).

15h15 - Traiter et accompagner les malades : la diversité des approches

M. **Philippe Le Boulch**, Professeur de médecine à l'Université Paris-Sud, Chef de l'Institut des maladies émergentes et des thérapies innovantes (IMETI) de la direction des sciences du vivant du CEA et d'unité mixte de recherche INSERM- CEA .

Mme **Cécile Martinat**, Chargée de recherche INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), à l'Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques (I-STEM).

Mme **Soumeya Bekri**, Professeur des Universités, Praticien hospitalier, Responsable du dépistage et du suivi des maladies métaboliques au CHU de Rouen.

16h - Pause

Les liens entre recherche, praticiens et associations : questions juridiques et éthiques

16h15 - La place des différents acteurs

Mme **Anne Cambon Thomsen**, Directrice de recherche, Membre du *Public and Professional and Policy Comitee* - (Société européenne de génétique humaine), ancien membre du groupe européen d'éthique.

Mme **Martine Bungener**, Directrice adjointe du Centre de recherche Médecine, Science, Santé, Santé mentale, et Société (CERMES), (CNRS, INSERM, EHESS) et présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM).

Mme **Jenny Hippocrate Fixy**, Présidente de :« Ensemble contre la drépanocytose », et de l'Association française pour la prévention de la drépanocytose, Directrice Française de l'EORA (organisation européenne pour les anémies rares).

Mme **Vololona Raberisoa**, Professeur de sociologie, Centre de sociologie de l'innovation (CSI) de Mines Paris Tech.

M. **David Bardey**, Professeur d'économie à l'Université de Bogota, Chargé de recherche à l'école d'économie de l'Université de Toulouse .

17h30 - Les interrogations juridiques et éthiques

Mme **Hélène Gaumont-Prat**, Professeur de droit à l'Université Paris VIII, Directrice du laboratoire de droit de la santé, ancien membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

M. **Bertrand Mathieu**, Professeur à l'École de droit de la Sorbonne Université Paris I, Membre du Conseil supérieur de la magistrature, Président de l'Association française de droit constitutionnel.

Mme **Emmanuelle Prada-Bordenave**, Directrice générale de l'Agence de la biomédecine.

Mme **Dominique Stoppa-Lyonnet**, Membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), Professeur de génétique, Chef de service de génétique oncologique.

18h30 - Conclusions

Audition publique

sur

« LES MALADIES GÉNÉTIQUES : ÉTAT DES LIEUX »

organisée par MM. Claude Birraux et Jean-Louis Touraine, Députés

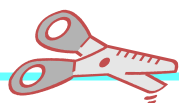
Mardi 7 juin 2011

14 h - 19 h 00

*Assemblée nationale - Salle Lamartine-
101, rue de l'Université - Paris 7^{ème}*

Contacts :

Anne-Marie Massot - tél : 01 40 63 70 72 - e-mail : ammassot@assemblee-nationale.fr
ou Jean-Louis Dumas - tél : 01 40 63 70 66 - e-mail : jldumas@assemblee-nationale.fr
fax : 01 40 63 70 95



....., le

M., Mme, Mlle :

Organisme/Société :

Fonction :

Adresse postale :

Téléphone :e-mail :

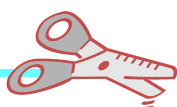
Participera à l'audition publique du Mardi 7 juin 2011

Ne participera pas à l'audition publique du Mardi 7 juin 2011

«Les maladies monogéniques : état des lieux»

organisée par

l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques



**Office parlementaire d'évaluation
des choix scientifiques et technologiques
Madame Anne-Marie Massot
Monsieur Jean-Louis Dumas
ASSEMBLEE NATIONALE
101 rue de l'Université
75355 PARIS 07 SP**