

**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<sup>ème</sup>*



## 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*

**M. Bertrand Mathieu**, Professeur à l'Ecole 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*