

9^{ème} Cérémonie des
CLÉS DU LYSOSOME

IHU IMAGINE – Mardi 24 Novembre 2015

*Rare,
mais pas seul !*



VAINCRE LES MALADIES
LYSOSOMALES
RARE MAIS PAS SEUL !

Nous avons eu le plaisir de les honorer pour leur travail et engagement au service de la lutte contre les maladies lysosomales et le handicap.

2007- *Sénat*

Professeur Christian DE DUVE, Nobel de Médecine,

Clé de La Découverte

Professeur Gérard PONSOT,

Clé de l'Engagement

Professeur Livia POENARU,

Clé de la Compréhension et de l'Engagement

M. Daniel WALSCHAERTS,

Clé de l'Engagement - Parent-fondateur de VML

Monsieur Stéphane CUDRY,

Clé d'Honneur

2008 - *Assemblée Nationale*

Docteur Roscoe O. BRADY,

Clé de la Découverte

Docteur Pierre MAROTEAUX,

Clé de la Compréhension

Docteur Alexandra FOURCADE,

Clé de l'Engagement

2009 - *Pavillon de l'Eau de Paris*

Docteur Ségolène AYME,

Clé de l'Engagement

Professeur Kurt VON FIGURA,

Clé de la Compréhension

Professeur Thierry BILLETTE de VILLEMEUR,

Clé de l'Investissement

2010 - *Opéra de Massy*

Docteur Marie-Thérèse VANIER,

Clé de la Compréhension

Docteur Irène MAIRE,

Clé de la Compréhension

Madame Monique RONGIERES,

Clé de l'Engagement

2011 - *Hôtel de Ville de Paris*

Professeur Marie-Françoise BENDRIDJ,

Clé de l'Engagement

Professeur Volkmar GIESELMANN,

Clé de la Compréhension

Docteur Françoise WEBER,

Clé de l'Engagement

2012 - *Hôtel de la Marine*

Professeur Bryan G. WINCHESTER,

Clé de la Compréhension

Docteur Nicole BAUMANN,

Clé de la Compréhension

Docteur Elisabeth ZUCMAN,

Clé de l'Engagement

2013 - *Collège de France*

Professeur Timothy M. COX,

Clé de la Compréhension

Professeur Marc TARDIEU,

Clé de la Découverte

Docteur Jean-Michel HEARD,

Clé de la Découverte

Madame Christel NOURISSIER,

Clé de l'Engagement

2014 - *École du Val de Grâce*

Professeur Michael BECK,

Clé de la Compréhension

Docteur Hélène OGIER DE BAULNY,

Clé de l'Engagement

Monsieur Patrick GOHET,

Clé de l'Engagement

Les Lauréats 2015 aux Clés du Lysosome

Professeur Michel ZERAH, Clé de l'Innovation

Le Professeur Michel ZERAH est neurochirurgien, pédiatre à l'hôpital Necker – Enfants malades à Paris. Il est honoré aujourd'hui pour avoir œuvré au développement d'une chirurgie de grande précision pour l'administration intra cérébrale de vecteurs contenant les gènes d'intérêt dans le traitement par thérapie génique pour les maladies lysosomales de Sanfilippo (MPS IIIA, MPS IIIB) et de la Leucodystrophie métachromatique (LDM).

Docteur Gérard SOUILLET, Clé de la Persévérance

Le Docteur Gérard SOUILLET est pédiatre, hématologiste, immunologiste. Il a été pionnier dans le développement du traitement des leucémies par la greffe de moelle osseuse. Durant 30 ans, au service des malades à l'Hôpital Debrousse-Lyon il a également développé cette technique pour le traitement d'autres maladies dont la maladie de Hurler, une maladie lysosomale. Cette expertise et sa passion pour les vergers, lui vaut le titre poétique de jardinier-pédiatre.

Madame Annick ERNOULT, Clé de l'Engagement

Annick Ernoult est l'auteur de « Apprivoiser l'absence » qu'elle a écrit après le décès de sa fille à l'âge de sept ans. Du livre est né une association " Choisir l'espoir " qui a développé les premiers groupes d'entraides « Apprivoiser l'absence » en 1993, avant de devenir une association du même nom en 2006. Elle a par ailleurs beaucoup fait pour le développement et la formation des soins palliatifs. Elle a accompagné l'association VML dans la mise en œuvre des week-end d'échanges « Panser le deuil ».

Les Clés du Lysosome sont une distinction venant honorer un engagement concret dans la lutte contre la maladie et le handicap.

Une action scientifique, médicale, sociale, qui a changé la vie et l'avenir des patients et familles touchés par les maladies Lysosomales. C'est en leur nom à tous que l'association Vaincre les Maladies Lysosomales remet ses Clés du Lysosome.

Cérémonie des Clés du Lysosome

- programme -

Ouverture de la Cérémonie par Anne-Sophie LAPOINTE,
Présidente de Vaincre les Maladies Lysosomales

Introduction par le Professeur Arnold MUNNICH,
Pédiatre-généticien. Grand Prix INSERM de la recherche médicale,
Membre de l'Académie des Sciences.

Présentation des subventions de recherche VML2015

VML auprès des Chercheurs avec le Docteur Catherine CAILLAUD
Témoignage sur le soutien de VML pour le développement de la thérapie génique
dans la maladie de Sandhoff.

Remise des Clés du Lysosome

Professeur Michel ZERAH, **Clé de l'Innovation**

présenté par Madame Sandrine GOUSSET et le Docteur Caroline SEVIN

Docteur Gérard SOUILLET, **Clé de la Persévérance**

présenté par Madame Isabelle VICARD et le Docteur Nathalie GUFFON

Madame Annick ERNOULT, **Clé de l'Engagement**

présentée par Monsieur Alban LAPOINTE et le Docteur Anne AUVRIGNON

- Cocktail -

*Cérémonie présentée par Frédéric de LANOUELLE, Parrain de l'association VML,
Sportif solidaire du Lysosome, Journaliste BFM TV*