

6^{ème} Cérémonie des

CLES DU LYSOSOME

Hôtel de la Marine – Mercredi 14 Novembre 2012

Rare mais pas seul !



MINISTÈRE DE
L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR ET DE
LA RECHERCHE



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

Sous le Haut Patronage de
Madame Geneviève FIORASO,
Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
Madame Marisol TOURAINE,
Ministre des Affaires Sociales et de la Santé



VAINCRE LES MALADIES
LYSOSOMALES

RARE MAIS PAS SEUL !

Les Clés du Lysosome sont une distinction venant honorer
une action concrète dans la lutte contre la maladie et le handicap.

Une action 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.

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

M. 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

Les Lauréats 2012 aux Clés du Lysosome

Professeur Bryan G. WINCHESTER, Clé de la Compréhension

Biochimiste, les nombreux travaux menés par le Professeur Wynchester ont conduit à comprendre les mécanismes biochimiques dans les maladies lysosomales. Compréhension qui a ensuite permis de développer des méthodes de diagnostics.

Professeur de l'University College London à l'Institute of Child Health at Great Ormond Street Hospital. Membre de l'European Study Group on Lysosomal Diseases et du UK Lysosomal Storage Diseases Management Group.

Docteur Nicole BAUMANN, Clé de la Compréhension

Neuroscience, neurologie, psychiatrie caractérisent son parcours qui a contribué au développement de la neurochimie clinique en France, avec l'objectif d'appliquer aux patients les recherches les plus fondamentales. Le Docteur Baumann a également attiré l'attention sur la révélation tardive de maladies génétiques telle que les leucodystrophies.

Un engagement qui s'est concrétisé dans un laboratoire d'investigations diagnostiques biochimiques, une consultation neurométabolique pluridisciplinaire avec la Pitié-Salpêtrière, et un centre de référence pour les maladies lysosomales.

Docteur Elisabeth ZUCMAN, Clé de l'Engagement

Médecin, Humaniste, le Docteur Zucman fait partie de ces médecins pionniers qui ont su inventer une autre approche de la personne handicapée dans son environnement familial et social, ainsi qu'une démarche de soins soucieuse de dignité et de rigueur. Accompagner la personne polyhandicapé dans toute son humanité a été l'engagement de toute sa carrière pour faire évoluer le regard et la prise en charge médico-sociale.

Médecin de réadaptation fonctionnelle, elle a fondé le CESAP (Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés), et est Présidente d'Honneur du Groupe Polyhandicap France.

Cérémonie des Clés du Lysosome

- programme -

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

Introduction par le Professeur Sadek BELOUCIF
Président du Subcommittee on Ethics de la société européenne d'anesthésiologie,
Ancien membre du Comité consultatif national d'éthique
et du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine.

Remise des Clés du Lysosome

Professeur Bryan G. WINCHESTER, **Clé de la Compréhension**
Le Professeur Bryan G. WINCHESTER est présenté par le Docteur Irène MAIRE

Docteur Nicole BAUMANN, **Clé de la Compréhension**
Le Docteur Nicole BAUMANN est présentée par le Docteur Bénédicte HERON

Docteur Elisabeth ZUCMAN, **Clé de l'Engagement**
Le Docteur Elisabeth ZUCMAN est présentée par le Docteur Xavier BIED-CHARRETON

Cocktail

VML remercie la Marine Nationale pour l'accueil de cette cérémonie dans ses salons d'Honneur de l'Hôtel de la Marine.