

Les maladies rares : un défi de santé et de société

**Samedi 13 février 2016
de 14 à 18h**

Les « maladies rares » sont *fréquentes* (plus de 2 millions de personnes), *multiples* (7000 maladies rares), *rares* (chacune ne concerne que peu de personnes), et souvent d'origine génétique (80%). Elles sont souvent diagnostiquées après une longue et éprouvante errance pour les malades et pour leurs proches.



Comment faciliter le diagnostic, le traitement, et la solidarité financière et humaine ?

Où en sont les recherches et à qui profitent-elles ?

Quelle est la place des associations de malades dans le soutien des malades, le développement de la recherche, l'invention de nouveaux rapports à la maladie, au handicap, aux médecins ?

Un colloque pour faire le point avec :

- ◆ **Pr. Pierre CORVOL**, professeur émérite au Collège de France
- ◆ **Pr. Annick CLÉMENT**, professeur de pédiatrie, Hôpital Trousseau (maladies rares respiratoires)
- ◆ **Mme Anne-Sophie LAPOINTE**, docteur ès Sciences (éthique de la santé), présidente de Vaincre les maladies lysosomales (VLM)
- ◆ **Pr. Alain FISCHER**, professeur au Collège de France et directeur de l'institut Imagine des maladies génétiques à l'hôpital Necker.

Entrée libre