



### *Programme du Colloque*

## **CHERCHEURS et PARTICIPANTS AUX RECHERCHES**

*Institut Pasteur, Amphithéâtre Duclaux, 10 Juin 2016*

**9H** Introduction du colloque par :

Pr. **Christian BRECHOT**, *Directeur Général de l'Institut Pasteur*

**9H10** Accueil des participants par :

Dr. **Marie-Noëlle UNGEHEUER**, *responsable de la plateforme ICAREB*  
Historique et fonctionnement de la plateforme ICAREB

**9H30 / 12H** Première session :

### **RESULTATS DES RECHERCHES AUXQUELLES LES VOLONTAIRES SAINS ONT PARTICIPE**

*Chairman : Jean Marc CAVAILLON*

**Exemples de retombées en matière de Diagnostic** : Romain VOLLE, Asier SAEZ-CIRION  
Marie-Louise MICHEL, Darragh DUFFY, Benoit MARTEYN.

*10H30 / 10H45 Pause-Café*

**Exemples de projets basés sur l'exploration du système immunitaire** : Nadia PIGA  
(Biomérieux), Christophe VEDRINE (IRT Bioaster), Eliette TOUATI.

**Exemples de projets à composante génétique**: Christian ROUSSILHON, Claire  
VANDIEDONCK (Inserm)

*12H / 13H Buffet*

13H /15H Deuxième session :

**LA RECHERCHE : POUR QUI ET AVEC QUI ?  
ROLE DES PARTICIPANTS DANS LA RECHERCHE MEDICALE**

**Présentation de la session et de l'invité d'honneur par Madame Odile Gelpi**

*Directrice des Affaires Médicales et de Santé Publique*

**Invité d'honneur/ Chair: Jean-Claude Ameisen**

*Président du Comité Consultatif National d'Ethique*

**Pas de recherche clinique sans volontaires** : Jean-Claude AMEISEN (CCNE)

**Le dilemme de l'éthicien : parler pour les participants ou à leur place ?** : Virginie PIRARD

**S'informer, participer, s'engager** : Clémentine SCHILTE

**Témoignage d'un volontaire** : Jean- Michel YCRE

**Témoignage d'un patient « Verneuil »** : Sylviane COQUIN

**Les participants aux projets de recherche : des acteurs à part entière de la recherche** :

Bernadette BREANT (Mission Assoc. Recherche & Société, Inserm)

*Débat avec les chercheurs et les participants présents dans la salle  
animation par un journaliste scientifique : Daniel FIEVET*

**Panel d'experts sur l'estrade** : Jean-Claude AMEISEN (CCNE), Bernadette BREANT (Inserm), François BONTEMS, Anne CAMBON-THOMSEN (Université de Toulouse), Tamara GILES-VERNICK, Lionel LARQUE (ALLISS), Virginie PIRARD.

*15H / 15H30 Pause-Café*

15H30 / 17H30 Troisième session

**ETAT DES LIEUX DES RECHERCHES SUR  
LA MALADIE DE VERNEUIL**

**Chair : Aude NASSIF**

**Historique de la cohorte sur la maladie de Verneuil:** Aude NASSIF (CMIP)

**Clinique et Thérapeutique** : Maïa DELAGE

**Résultats côté Microbiologie** : Olivier JOIN-LAMBERT

**Apport de la génétique à la compréhension de la maladie** : Sabine DUCHATELET

**Questions-réponses sur la Prise en charge psycho-sociale de la maladie** : Marie-France BRU (Association Française pour la Recherche sur l'Hydroxycortisone)

17H30 Conclusion de la journée : **Madame Odile Gelpi, Directrice des Affaires Médicales et de Santé Publique, Institut Pasteur**