

Chers collègues, amis et clients,

Je voudrais remercier le Professeur Stanislas Lyonnet et Madame Karine Rossignol, ainsi que toute l'équipe qui nous a aidés à préparer cette réunion, pour leur accueil chaleureux et leur enthousiasme.

Vous l'aurez compris notre objectif était de mettre en relation les gérants que nous sommes et leurs clients susceptibles de défiscaliser leur ISF ...avec une Institution qui en a besoin....et vous montrer comment ces dons sont utilisés.

Grâce à la visite que nous venons de faire, nous en avons eu un aperçu convainquant.

En préparant cette réunion, j'ai notamment visualisé une interview dans laquelle Stanislas expliquait que :

-les maladies rares touchent 1 enfant sur 2000 naissances

-Il y a plus de 7000 maladies rares répertoriées dont moins de la moitié ont un gène ou un mécanisme identifié.

-2 enfants sur 3 sortent de l'Institut sans que l'on ait pu établir de diagnostic...

On réalise l'enjeu de la recherche, le chemin à parcourir...et le rêve des équipes de pouvoir un jour

*nommer/identifier la maladie

*comprendre /modéliser le système cellulaire

*traiter

*et partager les progrès obtenus...

Je vous propose quelques mots pour présenter notre intervenant, quelques mots sûrement trop courts pour résumer sa carrière, sa passion et ses actions auprès des jeunes malades, des étudiants en médecine, et des différentes institutions Hospitalières et de Recherche.

Stanislas est professeur de génétique à l'Université Paris Descartes et Médecin généticien à l'hôpital Necker-Enfants Malades.

Et il est chercheur ! Il anime un laboratoire de recherches sur les bases génétiques des malformations congénitales et des erreurs innées du développement, dans le cadre de l'INSERM.

Cette équipe a conduit ou participé à plus de 300 publications internationales dans ce domaine, notamment en identifiant le rôle du génome non-codant dans des maladies génétiques.

Stanislas et son équipe font partie des fondateurs de l'Institut Imagine, créé en 2011, dont Stanislas est désormais directeur-elect, pour en prendre la direction en Juillet prochain...

Dans le cadre de ses recherches, Stanislas a lancé et dirigé le programme «Maladies Rares » de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR, 2004-2008), et a été membre du Conseil Scientifique de l'INSERM.

En tant qu'enseignant, Il dirige le Master Européen de Génétique (Paris Descartes) et préside depuis 2014 le conseil scientifique de l'École Normale Supérieure.

Sa carrière a été saluée par de nombreuses récompenses :

Il a reçu les prix Valade et Jean Hamburger de recherche médicale,

le Prix de Recherche de l'INSERM en 2009

et le Prix Collery de l'Académie de Médecine (2012).

Enfin, Stanislas a été élu président de la **Société Européenne de Génétique Humaine** en 2012 pour son congrès organisé à Paris en juin 2013.

Je vais lui laisser enfin la parole...merci Stanislas de nous faire découvrir les nouveaux diagnostics génétiques !