

Communiqué de Presse

---

**« Les maladies rares, une voix pour la santé de demain ? »**

**Colloque de l'Institut Maurice Hauriou  
en partenariat avec l'Alliance des maladies rares  
dans le cadre du M2 Droit de la santé et de la protection sociale**

**Jeudi 11 septembre 2014**

**Amphithéâtre Isaac, Manufacture des Tabacs**

Drépanocytose, sclérose latérale amyotrophique, mucoviscidose, maladie des os de verre (ostéogénèse imparfaite) ou des enfants de la lune (xéroderma pigmentosum), plus rare, la progéria, **on compte actuellement entre 6 000 et 8 000 maladies rares, qui affectent en France 3 millions de personnes et 30 millions en Europe. Depuis plus de dix ans et le début de l'élaboration du premier Plan National, la lutte contre les maladies rares est reconnue comme priorité de santé publique.** Pourtant, à l'heure où se mettent en place les premières formes d'une médecine personnalisée, les besoins des malades et des familles demeurent immenses. Préoccupation constante des chercheurs, des professionnels de santé et des pouvoirs publics, c'est aussi un enjeu majeur pour les associations de malades, singulièrement pour l'Alliance Maladies Rares.

Cette journée permettra de confronter points de vue et analyses, ceux des professionnels de santé, des patients et des acteurs de première ligne de la lutte contre les maladies rares, et ceux des universitaires, juristes, médecins, pharmaciens, économistes. Les questionnements juridiques et éthiques seront au cœur des débats.

**L'objectif** par ce croisement de perspectives et d'expertises **est d'analyser les transformations en cours qui font de la lutte et de la prise en charge des maladies rares un modèle à venir pour la médecine et la santé du futur.**

Pour l'Alliance Maladies Rares et l'Université Toulouse Capitole, ce colloque est également **l'occasion de sensibiliser aux problématiques des maladies rares et de l'expertise associative** les étudiants de Master de toutes disciplines et de promouvoir par ce biais la recherche universitaire, l'un des axes forts des Plans nationaux comme de la Stratégie nationale de santé.

**Colloque organisé par l'Alliance Maladies Rares, l'Institut Maurice Hauriou, et le Master 2 Droit de la Santé et de la protection sociale, en partenariat avec :**

- La faculté de Droit et de Science Politique

**CONTACT**

**Françoise Montet-Lattes** – Directrice de la communication

**Tél.** : 05 61 63 35 36 ou 06 87 22 70 04 – @ : francoise.lattes@ut-capitole.fr - www.ut-capitole.fr

**UNIVERSITE TOULOUSE 1 CAPITOLE**, 2 rue du Doyen-Gabriel-Marty - 31042 Toulouse cedex 9 - France

- L'association Alliance Maladies Rares
- L'IFERISS
- L'association des étudiants du Master 2 Droit de la santé et de la protection sociale

## [Plus d'informations](#)

## [Télécharger le programme](#)

## [S'inscrire en ligne \(avant le 5 septembre\)](#)

### Contact presse :

[Isabelle Poirot-Mazères](#), Professeur de droit public, Directrice du M2 Droit de la santé et protection sociale, Co directrice de l'Institut Maurice Hauriou et Directrice adjointe de l'IFERISS.  
05.61.63.37.91  
[isabelle.poirot-mazeres@ut-capitole.fr](mailto:isabelle.poirot-mazeres@ut-capitole.fr)

### Institut Maurice Hauriou

L'objectif scientifique de l'[IMH](#) est de développer et valoriser la recherche en droit public, plus particulièrement dans le champ du droit administratif et du droit constitutionnel.

### UT Capitole, une université autonome à la réputation internationale :

Autonome depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2009, l'Université Toulouse Capitole trouve [son origine](#) dans la faculté de droit canonique créée en 1229. Forte d'une vieille tradition largement reconnue dans les domaines du Droit et des Sciences Politiques, elle s'est diversifiée dans sa [recherche](#) et ses [enseignements](#) dès les années soixante en développant des équipes de haut niveau dans les sciences économiques, le droit, la science politique et les sciences de gestion. La réputation de son école d'économie ([TSE](#)) et de son école de management ([IAE](#)) a aujourd'hui largement dépassé le cadre des frontières nationales et compte parmi les centres de recherche et d'enseignement de premier plan en Europe.

L'Université Toulouse Capitole est membre fondateur de la Communauté d'Université et d'Etablissements [« Université Fédérale de Toulouse Midi-Pyrénées »](#) ce qui lui permet de mettre en commun des moyens pour que son offre bénéficie de toutes les potentialités du site toulousain.

### Retrouvez :

- **L'agenda d'UT Capitole** : [www.ut-capitole.fr/agenda](http://www.ut-capitole.fr/agenda)
- **Les actualités d'UT Capitole** : [www.ut-capitole.fr/actualites](http://www.ut-capitole.fr/actualites)
- **"Comprendre pour entreprendre, droit, économie, gestion : des expertises pour éclairer un monde en mutation"** la revue en ligne de l'Université Toulouse Capitole : <http://magazine.ut-capitole.fr/>  
Cette revue trimestrielle, est destinée à la communauté des diplômés d'UT Capitole et des responsables professionnels.  
Notre ambition est d'éclairer l'actualité grâce aux analyses des enseignants-chercheurs de l'université (économistes, juristes, spécialistes du management...) et de diffuser de manière accessible leurs recherches originales.

### CONTACT

**Françoise Montet-Lattes** – Directrice de la communication

**Tél.** : 05 61 63 35 36 ou 06 87 22 70 04 – @ : francoise.lattes@ut-capitole.fr - www.ut-capitole.fr

**UNIVERSITE TOULOUSE 1 CAPITOLE**, 2 rue du Doyen-Gabriel-Marty - 31042 Toulouse cedex 9 - France