

Mandats & Représentations

Année 2026

Version septembre 2026

1. Au sein de la Plateforme maladies rares :

Fondation maladies rares	Conseil d'administration (3)	Cécile Foujols Gaussot - Maryse Leleu
	Conseil scientifique (Appel à projet en sciences humaines et sociales) (3)	Alexandre Hoyau et Maryse Leleu
Généthon	Assemblée Générale	Hélène Berrué-Gaillard
Maladies Rares Info Services	Conseil d'administration	Hélène Berrué-Gaillard
		Zakia Beghad
		Alexandre Hoyau
		Alain Olympie
		Cécile Foujols Gaussot-Gaussot
EURORDIS	Conseil des alliances nationales (2)	Jean-Philippe Plançon
		Pascal Clisson
		Robin Bouillé

2. Au sein des instances du Ministère en charge de la Santé :

Ministère en charge de la Santé	Comité stratégique (COMSTRAT) (1 par an)	Cécile Foujols Gausso, Alexandre Hoyau, Maryse Leleu, DG
	Comité opérationnel (COMOP) (3 par an)	Cécile Foujols Gausso, Alexandre Hoyau, Maryse Leleu, DG
	Groupe restreint PNMR 4 (1 par mois)	Cécile Foujols Gausso, Alexandre Hoyau, Maryse Leleu, DG
	Comité de suivi de labellisation des centres de référence (CSL) (3 par an)	Cécile Foujols Gausso, Alexandre Hoyau, Maryse Leleu, DG
	Comité de pilotage Axe 1-PNMR4 Comité de pilotage Axe 2 –PNMR 4 Comité de pilotage Axe 3 –PNMR 4 Comité de pilotage Axe 4 –PNMR4	Cécile Foujols Gausso, Maggy Surace Gilles Brabant, Jean-François Malaterre, Clément Pimouguet Maryse Leleu, Alexandre Hoyau Alexandre Hoyau, Maryse Leleu
	Comité de pilotage des Filières de Santé Maladies Rares (COFIL) (3 par an)	Cécile Foujols Gausso, Maryse Leleu, Alexandre Hoyau Robin Bouillé, Clément Pimouguet, Isabelle Huet-Salvetat

Banque nationale de données maladies rares	Comité de pilotage	Alexandre Hoyau/Clément Pimouguet
	Comité scientifique	Alexandre Hoyau/Clément Pimouguet

3. Relatives à l'accès au diagnostic :

Comité National de Pilotage du Diagnostic Néonatal Commission Scientifique de Prospectives		Gilles Brabant, Clément Pimouguet Gilles Brabant, Clément Pimouguet
Plateformes de séquençage	Auragen	Xavier Broutin
	SeqOIA	
DEFIDIAG	Projet pilote du Plan France Médecine Génomique	Maryse Leleu
Fédération de Génétique et Médecine Génomique	Comité Scientifique et Ethique pour la réutilisation des données produites par le PFMG2025 dans des projets de recherche	Xavier Broutin Clément Pimouguet
Agence de la Biomédecine	Conseil d'orientation GT " Médecine Génomique : du présent au futur" Pfembryon Gp de travail Données incidentes	Gilles Brabant Gilles Brabant Gilles Brabant Xavier Broutin
PERIGENOMED Clinics 2	PGC2	Gilles Brabant

4. Relatives à la recherche :

INSERM	Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM)	Maryse Leleu
Groupe Miroir JARDIN/ERDERA		Alexandre Hoyau/Jean-Philippe Plançon
Imagine	Comité de déontologie	Gilles Brabant

5. Relatives aux médicaments :

Haute Autorité de Santé (HAS)	Comité d'interface et de suivi HTA	Isabelle Huet Salvetat Christophe Gerbeau
Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM)	Conseil d'administration	Jean-Philippe Plançon
	Comité d'interface avec les associations (en cours)	
	Comité scientifique permanent (CSP) pédiatrie de l'ANSM CIPS	Isabelle Huet Salvetat Hélène Berrué-Gaillard Hélène Berrué-Gaillard
APHP groupe MIT	Mit	Michel Raguet
Réseau F-CRIN/CLEIO		Michel Raguet

6. Relatives aux politiques de Santé Publique :

France Assos Santé	Conseil d'administration (3 par an)	Cécile Foujols Gausso, Jean-Philippe Plançon
	Commission réseau (1 par mois)	Zakia Beghdad
	Groupe médicament (1 par mois)	Isabelle Huet Salvetat Alexandre Hoyau, Maryse Leleu, Paul-Antoine De Neef, Lara Chapell Christophe Gerbeau
	GT offre de soins	Robin Bouillé
France Maladies Rares	Comité opérationnel	Cécile Foujols Gausso

7. Relatives aux politiques de Handicap :

Conseil national consultatif des personnes handicapées	Assemblée plénière et commissions thématiques Commission accessibilité Commission Emploi Suivi PLFSS	Cécile Foujols Gausso – Robin Bouillé Maryse Leleu Paul-Antoine De Neef Paul-Antoine De Neef
Collectif Handicaps	Assemblée générale	Cécile Foujols Gausso – Robin Bouillé

Commissions Alliance :

Commission d'adhésion, et développement associatif (CADA)		Maggy Surace, Zakia Beghdad, Gilles Brabant, Cécile Foujols Gausso, Raymond Souqui, Maryse Leleu,
Commission région		Jean-François Malaterre, Cécile Foujols Gausso, Zakia Beghdad, Maggy Surace,

Dynamique interFSMR Alliance

InterFilière associative		Cécile Foujols Gausso, Michel Raguet
--------------------------	--	--------------------------------------

8. Commissions Alliance :

Commission Parcours de vie	Cécile Foujols Gausso, Maggy Surace, Michel Raguet, Nicolas Giraud, Vanessa Ferraty, Amandine Santi, Paul-Antoine De Neef, Alain Olympie, Pamela Mazier, Arnaud Caupenne, <i>Laura Bendavid (staff)</i> <i>Robin Bouillé, staff</i>
Commission Recherche	Alexandre Hoyau, Maryse Leleu, Jean-François Briand, Lara Chappell, Paola Di Carli, Farid Ouabdesselam <i>Clément Pimouguet, Staff</i>
Commission Traitements	Maryse Leleu, Alexandre Hoyau, Emma Del Rey, Paul-Antoine De Neef, Christophe Duguet, Denis Lebastard, Michel Raguet, Gaétan Duport, Lara Chapell, Hélène Berrué Gaillard <i>Isabelle Huet-Salvetat, Staff</i>
Commission Diagnostic	Gilles Brabant, Jean-François Malaterre, Xavier Broutin, Hervé Navarette, Pascal Clisson, Sophie-Dorothee Montagutelli, Ioel Newton, Sandra Sarthou-Lawton, Sandrine Daugy <i>Clément Pimouguet, Staff</i>