

INVITATION PRESSE

Paris, le 13 février 2024

Soirée « Ciné-débat » sur les maladies rares à l'Assemblée Nationale, le 28 février 2024

A l'invitation du député Jérémie Patrier-Leitus, nous vous convions à une soirée « Ciné-débat » à l'Assemblée Nationale, le 28 février 2024. La projection du documentaire "Jusqu'en haut avec lui" retrace l'ascension du Kilimandjaro par une famille touchée par la maladie de Huntington. Elle sera suivie d'un débat sur le thème « "Regards croisés sur la prise en charge des maladies rares en 2024" ».

Le combat d'une famille contre la maladie de Huntington :

Charline et Théo sont les enfants d'Olivier Pouillet, sévèrement touché par la maladie de Huntington. En 2023, ils ont gravi le Kilimandjaro avec leur papa. La société de production Belorage Productions en a fait le documentaire « Jusqu'en haut avec lui » (52min). Le film est sélectionné dans plusieurs festivals et a reçu le Prix du Public du festival « Les Quais de l'Aventure" de Bordeaux.

Afin de sensibiliser à la maladie de Huntington, et plus largement aux enjeux liés aux maladies rares en 2024, l'association On détonne contre Huntington organise une soirée « Ciné-débat » à l'Assemblée Nationale avec le soutien de l'Association Huntington France et de la Fondation Groupama.

Programme de la soirée :

19h : Mot de bienvenue, Jérémie Patrier-Leitus, député du Calvados

19h20 : Projection du documentaire "Jusqu'en haut avec lui" (52 minutes)

20h10 : Débat sur le thème : "Regards croisés sur la prise en charge des maladies rares en 2024" :

Intervenants :

- **Pr Anne-Catherine Bachoud Levi**, Cheffe de service de neurologie et coordinatrice du Centre National de Référence : Maladie de Huntington. Hôpital Henri Mondor, Créteil
- **Hélène Berrué Gaillard**, Présidente de l'Alliance Maladies Rares
- **Jérémie Patrier-Leitus**, Député du Calvados.

Coanimation : **Sophie Drancygier**, Déléguée Générale de la Fondation Groupama et **Charline Pouillet**, protagoniste du documentaire.

21h30 : Verre de l'amitié

Informations pratiques :

Accueil au 33 quai d'Orsay (Paris 7^e). Attention, l'inscription préalable est obligatoire ainsi que la présentation de l'original d'une pièce d'identité en cours de validité.

Inscriptions ici : <https://forms.gle/syAsKLbcDXjeTopTA>

A propos :

L'association « On détonne contre Huntington »

Charline et Théo, 24 et 20 ans se lancent chaque année dans un défi sportif extrême. Leur objectif est double : récolter des fonds pour la recherche, et sensibiliser le grand public à la maladie de Huntington, dont est sévèrement atteint leur père.

Ils ont créé leur association et fédèrent autour de leurs actions sportives, qu'ils réalisent depuis 2018 : ascension du Mont-Blanc, traversée de la France à vélo, course de 200km en 48h, traversée de l'Europe à vélo en deux semaines, ascension du Kilimandjaro, et réalisation du Semi-Ironman, en tractant leur père.

Ils accordent une grande importance au partage avec les étudiants, les collaborateurs, les sportifs, et tous ceux qu'ils sont amenés à rencontrer dans le cadre de leurs interventions et conférences dans les écoles, les séminaires d'entreprises, les courses et événements sportifs.

L'association Huntington France

L'Association Huntington France œuvre pour soutenir les personnes touchées par la maladie de Huntington et leurs familles, informer le corps médical et paramédical, sensibiliser l'opinion, et contribuer activement à la recherche. Son organisation s'est structurée sur tout le territoire national avec des délégations régionales et des antennes de proximité.

Créée en 1978, l'association est réputée d'intérêt général et dispose de l'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

La Fondation Groupama

Créée en 2000, la Fondation Groupama est la première fondation d'entreprise entièrement dédiée à la lutte contre les maladies rares.

Ces dernières touchent plus de 3 millions de personnes en France et sont un véritable enjeu de santé publique et de société. C'est la raison pour laquelle la Fondation s'appuie sur deux axes stratégiques : faire avancer la recherche et améliorer le parcours de vie des patients et de leur famille. Elle soutient des équipes de recherche, des institutions et des associations de patients.

Illustration du modèle mutualiste de Groupama, la Fondation s'appuie sur un réseau unique d'élus référents dans les territoires qui se mobilisent et collectent des fonds pour les associations à travers les Balades et événements solidaires.

Acteur privé de référence, la Fondation a ainsi reversé depuis 2000 plus de 12 millions d'euros pour la lutte contre les maladies rares, soutenu 54 équipes de recherche et accompagné 340 associations.

Jérémie Patrier-Leitus, député du Calvados

Après avoir obtenu un diplôme d'économie de l'université Paris-Dauphine, il rejoint en 2011 le cabinet d'Alain Juppé au ministère des Affaires étrangères. Deux ans plus tard, il est recruté par Marie-Monique Steckel au French Institute Alliance Française (FIAF), le plus grand centre culturel franco-américain des États-Unis. Après deux années passées à New York, il revient à Paris comme tête de pont française du French Institute, contribuant à la programmation et au financement de l'établissement new-yorkais.

En 2019, il devient délégué général chargé de la restauration de Notre-Dame de Paris auprès du ministre de la Culture Franck Riester, puis directeur de la communication, du mécénat et de la programmation culturelle de l'établissement public chargé de la restauration de la cathédrale, présidé par le général d'armée Jean-Louis Georgelin.

Depuis 2017, il est également professeur de gestion des organisations culturelles et de financement de la culture au sein de l'École d'Affaires publiques de Sciences Po Paris.

En 2018, il fonde avec ses deux frères la bourse Cathy Leitus de recherche contre les tumeurs cérébrales en partenariat avec l'Institut du Cerveau.

Il est élu député du Calvados en juin 2022. A l'Assemblée nationale, il siège au sein du groupe parlementaire Horizons et est membre de la commission des affaires culturelles et de l'éducation. Il est président du groupe Tourisme et Patrimoine et administrateur de Radio France, du Centre Pompidou-Beaubourg et de la Chaîne Parlementaire.

Contacts presse :

Pour la Fondation Groupama : Ségolène Charney – segolene.charney@groupama.com - 06.07.01.75.33.

Pour le député Jérémie Patrier-Leitus : Pierre Betelaud – pierre.betelaud@clb-an.fr - 06.65.82.17.79.