Universités d'automne 2024

"Du partage à l'action"

Focus recherche

4 et 5 octobre

Hôtel Novotel Paris Sud Porte de Charenton
3-5 Place des Marseillais
94227 Charenton-le-Pont

Avec le soutien déterminant de AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR

Et le soutien de Fondation Groupama vaincre les maladies rares

Ce projet est soutenu par IPSEN Pfizer sanofi sobi Takeda

Alliance maladies rares ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE

FONDATION Maladies Rares

Les Universités d'automne 2024 « du partage à l'action »
Focus recherche

Organisée en collaboration avec la **Fondation Maladies Rares**, la 9ème édition des Universités d'automne de l'Alliance maladies rares a pour thème l'implication des associations dans la recherche et se tiendra les 4 et 5 octobre 2024 à Paris (Novotel Charenton-le-Pont).
Ce moment de rencontres, de formations, de partage d'expériences et de bonnes pratiques a pour ambition de renforcer les actions associatives en faveur de la recherche. Au programme : retrouvez des conférences, des ateliers et des métaplans pour apprendre, partager et s'inspirer autour de vos enjeux et actions.

Programme

Vendredi 4 octobre 2024

- **10h00 : Accueil des participants**

- **10h30 : Ouverture par Hélène Berrué-Gaillard, présidente de l'Alliance maladies rares**

- **10h30 - 12h30 : Conférence plénière : Quels modèles d'implication des associations de maladies rares dans la recherche ?**

  Le soutien à la recherche occupe une place très importante dans le projet associatif de très nombreuses associations de maladies rares.
  Cette conférence a pour but de réfléchir à la place et à l'apport des associations en faveur de la recherche, mais aussi de s'interroger sur les modèles de pilotage et aux modalités concrètes qu'elles peuvent déployer.

  Animateurs
  Maryse Leleu, présidente d'Ouvrir les Yeux
  Alexandre Hoyau, président de CMT-France

  Intervenants
  Martine Bungener, Economiste, sociologue, directrice de recherche émérite CNRS
  Laura Benkemoun, Conseillère recherche auprès des associations
  Didier Buggia, président AFSA
  Farid Ouabdesselam, président Association Française de la Maladie de Fanconi

- **12h30 - 14h00 : Pause déjeuner**

Vendredi 4 octobre 2024

- **14h00 - 16h00 : 1ère série d'ateliers et de conférences (au choix) :**

1/ Conférence : Comment les associations peuvent-elles être actrices du développement des données de santé ?

Cette conférence est l'occasion d'une réflexion sur le rôle et les apports possibles d'une association dans la mise en place, l'enrichissement et l'exploitation de bases de données de santé au sens large du terme (registres, données issues d'enquêtes, de cohortes...). Ces données de santé sont essentielles et à plus titre : pour faire avancer la recherche, pour améliorer les prises en charge, pour rendre visible la maladie auprès du grand public, pour mettre en évidence des sujets trop ignorés des cliniciens et des chercheurs... Les associations de malades ont un rôle important à jouer dans la génération de ces données de santé.

Animatrice
Mado Gilanton, présidente d'APAISER S&C

Intervenants
Ségolène Aymé, médecin généticienne, INSERM
Anne-Sophie Jannot, directrice médicale BNDMR
Olivier Milleron, Professeur, AP-HP
Laurence Morin, trésorière, MARFANS

2/ Atelier participatif : Etablir et entretenir des relations efficaces avec le conseil scientifique de l'association

Conseil médical, scientifique, medico-scientifique, comment s'entourer des bonnes expertises scientifiques et dans quel objectif ? Cet atelier vous permettra de définir les experts les plus à même de vous soutenir et comment les rassembler autour de votre projet associatif.

Animatrices
Chloé Morel, Chargée recherche auprès des associations, Fondation Maladies Rares
Arielle Peche, Responsable régionale Île-de-France, Tours et Orléans

3/ Atelier participatif : Identifier les besoins non couverts des personnes concernées pour orienter la recherche

A l'origine de toute question de recherche il y a le constat d'un manque, d'un besoin de solution. Cet atelier vous permettra de clarifier ce qu'est un besoin non couvert, comment le repérer ou favoriser son expression au sein de vos adhérents ou de vos réseaux.

Animatrices
Laura Benkemoun, Conseillère recherche auprès des associations, Fondation Maladies Rares
Marie-Pierre Bichet, Administratrice, AFMF

- **16h00 - 16h30 : Pause**
- **16h30 - 18h30 : Témoignages inspirants des associations et des chercheurs**
- **18h30 : Soirée Alliance - cocktail dînatoire**

Samedi 5 octobre 2024

- **10h - 12h : Conférence plénière : Comment renforcer le rôle des associations dans l'évaluation des médicaments et des dispositifs en santé ?**

  Cette conférence vise à aborder la pluralité des apports associatifs auprès de la HAS. En effet, ces dernières peuvent contribuer de différentes manières et sur des sujets très hétérogènes pour mettre en exergue des problématiques souvent méconnues des cliniciens et des chercheurs et qui peuvent être relatives au vécu des malades, aux conséquences des traitements...

  Animatrice
  Hélène Berrué-Gaillard, présidente de l'Alliance maladies rares

  Intervenants
  Joelle André Vert, Engagement des usagers, HAS
  Anna Ronayette, adjointe à la direction du pôle recherche, Vaincre la Mucoviscidose
  Laure Dorey, directrice, AMFE
  Christophe Gerbeau, bénévole pharmacien, Alliance maladies rares

- **12h00 - 13h30 : Pause déjeuner**

- **13h30 - 15h30 : 2ème série d'ateliers et de conférences (au choix) :**

  1/ Conférence : Comment les associations peuvent-elles s'engager dans la recherche au niveau européen et international ?
  Cette conférence vise à présenter les modèles et stratégies pouvant être adoptés par les associations pour s'impliquer dans la recherche aux échelles européenne et internationale, pour se fédérer en réseau, se former...

  Animateur
  Alexandre Hoyau, président CMT-France

  Intervenants
  Clément Moreau, Chargé de projet européen EJP RD · Inserm
  Roseline Favresse, Research Policy and Initiatives Director, Eurordis
  Stéphan Rouillon, président AFAF
  Séverine Berreur, LAMA2 France

  2/ Atelier participatif : Piloter, suivre et valoriser les projets de recherche soutenus par l'association
  Soutenir un projet de recherche n'est que la partie émergée de l'iceberg... Cet atelier vous donnera les clés pour suivre la réalisation puis les retombées de vos partenariats scientifiques.

  Animatrices
  Laura Benkemoun, Conseillère recherche auprès des associations, Fondation Maladies Rares
  Arielle Peche, Responsable régionale Île-de-France, Tours et Orléans, Fondation Maladies Rares
  Mado Gilanton, Présidente, APAISER S&C

Samedi 5 octobre 2024

3/ Atelier participatif : Soutenir financièrement la recherche : comment s'y prendre ?

Vous souhaitez soutenir financièrement un projet de recherche sur votre pathologie ? Cet atelier vous permettra de comprendre quel dispositif choisir, comment le déployer et sur quelles aides s'appuyer.

Animatrice

Chloé Morel, Chargée recherche auprès des associations, Fondation Maladies Rares

- **15h30 - 16h00 : Pause**
- **16h00 - 17h00 : Plénière de clôture : Restitution des ateliers**
- **17h00 : Goûter de clôture**

Infos pratiques

Inscription

https://uarare2024.teamresa.net/

Date, lieu, accès

Vendredi 4 et samedi 5 octobre 2024

Hôtel Novotel Paris Sud
Porte de Charenton
3-5 Place des Marseillais
94227 Charenton-le-Pont

+ d'info sur le site internet :
https://all.accor.com/hotel/1549/index.fr.shtml

Plan d'accès :
https://alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2023/04/Plan-dacces-Novotel-Paris-Sud-Porte-de-Charenton.pdf

Parking et accès transports

Le Novotel est situé à proximité des transports en commun et accès parking.

Transports en commun
Métro : ligne 8 - Liberté
Tramway : T3A - Porte de Charenton
Bus : 111 - Charenton École

Parking
Liberté Valmy

Prise en charge de votre venue

Les inscriptions sont gratuites et uniquement ouvertes aux présidents ou à leurs représentants, dans la limite de deux personnes par association (nombre limité de places).

Frais pris en charge directement par l'Alliance :

- L'Alliance a pré-réservé des chambres pour la nuit du 4 au 5 octobre 2024, sur le lieu des universités d'automne, au Novotel de Charenton-le-Pont. Les horaires d'accès à votre chambre vous seront communiqués.
- L'Alliance organise et prend en charge les déjeuner et dîner du vendredi et les petit-déjeuner et déjeuner du samedi.

Par ailleurs, l'Alliance rembourse les frais de transport des participants de province sur la base du tarif SNCF aller/retour 2eme classe. Toute demande de sortie de ce cadre doit faire l'objet d'un accord préalable de l'Alliance maladies rares.

Des questions ?

Inscriptions et infos pratiques

Domitille Bergot, chargée des inscriptions, se tient à votre disposition
domitille.bergot@comm-sante.com / 05 57 97 19 19

Coordination générale de l'évènement

Vous souhaitez plus d'informations sur un atelier ?
Julien Schoevaert, Responsable formation, se tient à votre disposition
jschoevaert@maladiesrares.org / 01 56 53 69 97

Les partenaires

Avec le soutien déterminant de AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR

et avec le soutien de FONDATION Groupama vaincre les maladies rares

et de IPSEN Pfizer sanofi sobi Takeda ucb