

CONGRÈS 2022

Le rendez-vous annuel des associations de malades

#CONVIVALITÉ

#ÉCHANGES

#TÉMOIGNAGES

En route pour un 4^e plan
national maladies rares !

vendredi 10 et samedi 11 juin 2022

Novotel
3-5 Place des Marseillais
94 220 Charenton-le-Pont

Pour suivre le congrès, rendez-vous sur le site et les réseaux sociaux :

www.alliance-maladies-rares.org/agenda/3eme-congres-de-lalliance/



Pour en savoir plus sur l'Alliance maladies rares, rendez-vous sur :
www.alliance-maladies-rares.org

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

et de

FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares

Ce projet est soutenu par

Pfizer

sanofi

Takeda

ALEXION
Anti-Sensitisation Plus Délicate

Roche

Jour 1 - Vendredi 10 juin

9h30-10h00

Accueil / Café

10h00-11h00

Plénière d'ouverture

« Comment maintenir les maladies rares à l'agenda politique ? »

- **Anne-Sophie Lapointe**, *Cheffe de projet maladies rares, Direction générale de l'offre de soins, Ministère des Solidarités et de la Santé*
- **Philippe Berta**, *Député, Président du groupe d'études maladies rares*
- **Hélène Berrué-Gaillard**, *Vice-présidente de l'Alliance maladies rares*
- **Pr. Brigitte Chabrol**, *Pédiatre, Coordinatrice de la Plateforme d'expertise régionale maladies rares PACA**
- **Hélène Dollfus**, *Coordinatrice de la Filière SENSGENE**
- **Nicolas Giraud**, *Président de l'Association Française des Hémophiles*
- **Alain Fischer**, *Pédiatre, Coordinateur de centre expert**



Animée par **Marie-Pierre Bichet**,
Présidente de l'Alliance maladies rares

Code couleur des ateliers :

- **ATELIER DIAGNOSTIC**
- **ATELIER TRAITEMENT**
- **ATELIER PARCOURS DE VIE**



*intervenants en attente de validation

11h00-11h30**Pause****1^{ère} SESSION D'ATELIERS****11h30 - 13h00**

© Crédit Photo : Pexels

ATELIER 1**Comment lutter contre l'impasse diagnostique ?**

- **Anne-Sophie Lapointe**, *Cheffe de projet maladies rares, Direction générale de l'offre de soins, Ministère des Solidarités et de la Santé*
- **Pr. Stanislas Lyonnet**, *Directeur général de l'Institut Imagine*
- **Valérie Goutinès Caramel**, *Présidente de l'association Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurones*
- **Pr. Véronique Paquis**, *Direction générale de la Recherche et de l'Innovation, Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation*
- **Pr. Maïté Taubert**, *Coordinatrice de la Plateforme d'expertise régionale Occitanie Ouest**



Animé par Xavier Broutin,
Membre du Bureau de l'Alliance maladies rares

ATELIER 2

Quelle implication des associations dans la recherche ?

- Anne Paoletti, *DGRI*
- Gérald Perret, *Généthon*
- Daniel Scherman, *Directeur général de la Fondation maladies rares*
- Association Prader Willi et Séverine Estival, *binôme de recherche en sciences humaines et sociales*
- Association PACS1 et Delphine Trochet, *binôme de recherche en sciences biomédicales*
- François Docagne, *Groupe de réflexion avec les associations de malades**
- Pr. Régis Peffault de Latour, *Coordinateur de la filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques (MaRIH)**



Animé par Maryse Roger,
Membre du Conseil National de l'Alliance maladies rares

ATELIER 3

Télémédecine, quelles prises en charge pour les maladies rares ?

- Pr. David Geneviève, *Président du Réseau maladies rares Occitanie*
- Arthur Dauphin, *Chargé de mission Numérique en santé de France Assos Santé*
- Ségolène Gaillard, *Coordinatrice de la Plateforme d'expertise régionale maladies rares Auvergne Rhône-Alpes**
- Dr. Maryse Etienne-Julan, *Coordinatrice de la Plateforme de coordination maladies rares de Guadeloupe**
- Vincent Vauchel, *Chef de projet adjoint de la Mission Maladies Rares, Direction générale de l'offre de soins, Ministère des Solidarités et de la Santé*



Animé par Hélène Berrué-Gaillard,
Vice-présidente de l'Alliance maladies rares

ATELIER 4

Accompagnement dans les maladies rares : quand le soutien se fait par les malades eux-mêmes

- Eve Gardien, *Sociologue à l'Université de Rennes 2*
- Bérénice Staedel, *Responsable de programme Médiateur de Santé Pair*
- Clément Pimouget, *Chef de projet les Compagnons maladies rares*
- Laura Lévêque, *La Ligue contre le cancer*
- Karine Pouchain-Grepinet, *APF**



Animé par Cécile Foujols,
Membre du Bureau de l'Alliance maladies rares

13h00-14h30 Pause déjeuner

2^{ème} SESSION D'ATELIERS

14h30-16h00

ATELIER 5

Comment lutter contre l'errance diagnostique ?

- **Zakia Beghdad**, *Membre du Conseil National de l'Alliance maladies rares*
- **Janine-Sophie Giraudet**, *Orphanet**
- **Pr. Sylvie Odent**, *Co-Coordinatrice de la Plateforme d'expertise régionale maladies rares Bretagne*
- **Séverine Davesne et Valérie Stevance**, *Agence Régionale de Santé Grand-Est*
- **Dr. Paul Aujoulat**, *Médecin généraliste du Collège de la Médecine Générale**



Animé par **Maggy Surace**,
Membre du Conseil National
de l'Alliance maladies rares

ATELIER 6

Thérapie génique : quelles opportunités pour les malades et leurs associations ?

- **Géraldine Merret**, *Directrice générale adjointe de l'AFM-Téléthon*
- **Catherine Raynaud**, *Présidente du Comité Maladies Rares du LEEM*
- **François Houÿez**, *Directeur de l'information et de l'accès aux thérapies et Conseiller en politiques de santé d'Eurordis*
- **Agnès Rotig**, *Imagine**
- **Pr. Mariane de Montalembert**, *Coordonnatrice de centre de référence**
- **Farid Ouabdesselam**, *Président de l'Association Française de la Maladie de Fanconi*



Animé par **Jean-Philippe Plançon**,
Vice-Président de l'Alliance
maladies rares



© Crédit photo : Pavel Danilyuk / Pexels

ATELIER 7

Données de santé dans les maladies rares : évolutions et enjeux ?

- **Anne-Sophie Lapointe**, *Cheffe de projet maladies rares, Direction générale de l'offre de soins, Ministère des Solidarités et de la Santé*
- **Ana Rath**, *Orphanet*
- **Arthur Dauphin**, *Chargé de mission numérique en Santé de France Assos Santé*
- **Céline Angin**, *Directrice opérationnelle par intérim de la Banque Nationale de Données Maladies Rares*
- **Dr. Nadia Belmatoug**, *Coordinatrice du centre de référence des maladies lysosomales*
- **Pr. Sylviane Peudenier**, *Co-coordinatrice médicale de la Plateforme d'expertise régionale maladies rares de Bretagne*



Animé par Mado Gilanton,
Présidente de l'association Apaiser

ATELIER 8

Quelles formes de soutien psychologique dans les maladies rares ?

- **Dr. Juliette Dieusaert**, *Président de l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich*
- **Isabelle Cizeau**, *Membre de l'Association Dyskinésie Ciliaire Primitive*
- **Denis Le Bastard**, *Directeur Général de l'Association Vaincre les Maladies Lysosomales**
- **Céline Simonin**, *Coordonnatrice de Maladies Rares Infos Services*
- **Claire-Cécile Michon**, *Psychologue du Centre de Ressources Pscycologique de la Filière Cardiogen*
- **Hélène Château-Thierry**, *Directrice du Réseau Maladies Rares Occitanie*
- **Benoit Decavele**, *Président de l'association La vie par un fil*



Animé par Aurélie Davenel,
Membre du Bureau de l'Alliance maladies rares

16h00-16h30 **Pause**

3^{ème} SESSION D'ATELIERS**16h30-18h00**

© Crédit photo : Pixabay

ATELIER 9**Dépistage néonatal : quelles opportunités pour les associations ?**

- **Direction générale de la Santé***
- **Pierre Foucaud**, *Président de l'association Vaincre la Mucoviscidose*
- **Loïc Lalin**, *Président de l'association Les Feux Follets**
- **Vincent Laugel**, *Coordinateur de centre expert**
- **Géraldine Merret**, *Directrice générale adjointe l'AFM-Téléthon*
- **Pr. Frédéric Huet**, *Coordinateur de centre expert**



Animé par Xavier Broutin,
Membre du Bureau de l'Alliance maladies rares

ATELIER 10**Rôle et place des associations dans la défense des traitements ?**

- **Thierry Nouvel**, *Directeur général de l'Association Vaincre la Mucoviscidose*
- **Denis le Bastard**, *VML**
- **Catherine Simonin**, *Vice-Présidente de La Ligue contre le Cancer**
- **Jean-Pierre Thierry**, *Conseiller médical France Assos Santé*
- **Christophe Duguet**, *Directeur des affaires publiques de l'AFM-Téléthon*



Animé par Jean-Philippe Plançon,
Vice-Président de l'Alliance maladies rares

ATELIER 11

Comment faire reconnaître les maladies rares auprès de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) et des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ?

- CNAMTS
- Karine Pouchain-Grepinet, APF
- Isabelle Maumy, *Chargée de mission sur le médico-social dans la filière de santé Brain-team*
- Pr. Sylviane Peudenier, *Co-coordinatrice médicale de la Plateforme d'expertise régionale maladies rares de Bretagne*
- Céline Simonin, *Coordonnatrice de Maladies Rares Infos Services*
- Sixtine Jardé, *Assistante sociale à l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades**



Animé par Cécile Foujols,
Membre du Bureau de l'Alliance maladies rares

ATELIER 12

La transition enfant-adulte

- Dr. Célia Crétolle, *Co-coordinatrice de la filière de santé maladies rares Neurosphynx*
- Sébastien Wambre, *Président de l'association Turner et Vous**
- Béatrice Demaret, *Présidente de l'association Grandir**
- Nathalie Aladjidi, Blandine Babin et Angélique Bonis, *Plateforme d'expertise régionale maladies rares de Bordeaux*



Animé par Mado Gilanton,
Présidente de l'association Apaiser

18h15-18h15

Pause

Plénière de clôture

18h15-19h30

« Comment relever tous ensemble les évolutions et challenges à venir de nos centres experts ? »

- **Anne-Sophie Lapointe**, *Cheffe de projet maladies rares, Direction générale de l'offre de soins, Ministère des Solidarités et de la Santé*
- **Pr. Sylvie Odent**, *Co-Coordnatrice de la Plateforme d'expertise régionale maladies rares Bretagne*
- **Pr. Régis Peffault de Latour**, *Coordinateur de la filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques (MaRIH)**
- **Marie-Pierre Bichet**, *Présidente de l'Alliance maladies rares*
- **Philippe Le Grall**, *Directeur général de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, président du collège des directeurs généraux d'ARS**
- **Pierre Foucaud**, *Président de l'association Vaincre la Mucoviscidose*



Animé par **Hélène Berrué-Gaillard**,
Vice-présidente de l'Alliance maladies rares

La soirée estivale des associations

Fêtons l'été ensemble autour d'un moment de convivialité !



Retrouvons-nous dès 19h30

Jour 2 - Samedi 11 juin

Assemblée plénière 2022

9h30-10h00

Ouverture

Animation : Marie-Pierre BICHET, *Présidente de l'Alliance maladies rares*

Moment fort du collectif, l'Assemblée plénière sera l'occasion d'aborder ensemble les actions de l'Alliance et de partager les perspectives futures : elle permettra également de renouveler une partie du conseil national.



13h00-15h00 **Pause déjeuner conviviale, retrouvons-nous sur la terrasse !**

Parole aux associations et aux bénévoles

Regards croisés inspirants

15h00 **Bienvenue aux nouvelles associations ayant récemment rejoint le collectif.**

15h40 **Présentation de 3 projets associatifs inspirants**

16h40 **Rencontre et partage avec les équipes bénévoles des délégations régionales de l'Alliance**

17h00 **Présentation du nouveau bureau**

17h15 **La photo de classe !**

17h30 **Un dernier verre autour d'un « cocktail rare* » ?**

*sans alcool



© Crédit photo : Pixabay

INFORMATIONS PRATIQUES

3^e Congrès 2022



Date et lieu

Vendredi 10 et samedi 11 juin 2022

Hôtel Novotel Paris Sud Porte de Charenton
3-5 Place des Marseillais
94 2207 Charenton-le-Pont

+ d'info sur le site internet :

<https://all.accor.com/hotel/1549/index.fr.shtml>

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

L'ESPACE EXPOSANT

3^e Congrès 2022

Retrouvons les acteurs des maladies rares tout au long de la journée

Vendredi 10 juin



L'Alliance maladies rares



Maladies Rares Info Services



Fondation Maladies Rares



Orphanet



EURORDIS



Les 23 Filières de Santé Maladies Rares



Les 19 Plateformes d'Expertise Maladies Rares en régions



Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)



Association Française des Conseillers en Génétique

Modalités d'inscriptions et informations pratiques

S'inscrire

www.alliance-maladies-rares.org/actus/congres-2022-pre-programme-inscriptions/

Nous contacter



evenement@maladiesrares.org

01 56 53 69 97

Alliance maladies rares
Plateforme Maladies Rares

96 rue Didot 75014 Paris
www.alliance-maladies-rares.org

