

Pré-programme Universités d'automne 2022

7^{ème} édition

“ Du partage à l'action ”

Alliance maladies rares, 96 rue Didot
75014 Paris

Pour suivre les Universités d'automne, rendez-vous sur le site et les réseaux sociaux :

<https://alliance-maladies-rares.org/>



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

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR

et de



Ce projet est soutenu par



sanofi



[Introduction]



Conçues autour de **rencontres, d'échanges et de formations** à destination de nos acteurs associatifs des maladies rares, les Universités d'automne de l'Alliance ont pour ambition de rendre les actions de notre communauté encore plus fortes.

Au programme, une quinzaine **d'ateliers, de conférences et de tables rondes** pour partager et s'inspirer des bonnes pratiques menées par les associations dans l'accompagnement des malades, le soutien à la recherche et l'information sur la maladie.

Cette année, le format des ateliers évolue vers plus d'échanges participatifs.

La co-construction de fiches est également prévue dans une logique de capitalisation et de **partage des expériences associatives**.

Hélène Berrué-Gaillard,
Présidente de l'Alliance maladies rares

JOUR 1

[Mardi 11 octobre]

9h00-10h00 Accueil / café



© Luis Quintero - Pexels

10h00-13h00 Plénière 1

L'expertise des associations de maladies rares au cœur du projet associatif

Les associations de maladies rares développent par le biais de leurs différentes activités une véritable expertise sur les maladies.

Cette conférence d'ouverture porte sur la manière dont elles peuvent articuler leur projet associatif avec cette expertise pour optimiser leur positionnement en tant que partenaire légitime pour les malades, leurs familles, ainsi que pour les professionnels de santé.

Sous la forme d'un atelier participatif suivi d'une discussion, cette séance plénière vise à définir les champs d'expertise des associations de maladies rares.

13h00-14h30 Pause déjeuner

14h30-16h00

3 ateliers simultanés

Atelier 1 - Faire évoluer son association : (re)définir son projet associatif

Dans certains contextes, comme une transition de gouvernance, un déclin de l'investissement des bénévoles ou une période de crise, les associations de maladies rares doivent évoluer en repensant leur organisation, leur fonctionnement, voire même leurs missions et grandes orientations.

La (re)définition d'un projet associatif constitue l'une des solutions les plus efficaces pour faire évoluer une association tout en favorisant l'implication des bénévoles.

Cet atelier porte sur la manière dont les associations peuvent s'organiser pour (ré)écrire leur projet associatif, ainsi que sur les effets que cela peut avoir sur la vie de l'association.

Atelier 3 - Les groupes de parole comme lieu de création de connaissance sur l'expérience de vie

Pour de nombreuses associations, les groupes de parole sont des lieux privilégiés d'échange et d'écoute. Les expériences de vie et les enjeux qui y sont rapportés par les participants sont de précieuses sources d'information sur la maladie.

Cet atelier fait le point sur la manière dont les associations peuvent renforcer leur expertise sur la maladie par le biais des groupes de parole.

Atelier 2 - Les maladies rares sur les réseaux sociaux : comment faire face à la diffusion d'informations erronées ?

Les réseaux sociaux connaissent un succès grandissant auprès des malades et de leurs proches. De plus en plus d'associations ont mis en place des pages et des groupes d'échange mais doivent parfois faire face à la diffusion d'informations erronées sur la maladie ou à des groupes qui se sont développés hors association.

Quelle posture les associations doivent-elles adopter face à ces défis ? Comment se positionner comme source légitime d'information en valorisant son expertise de la maladie ?



© Jéshoots - Pexels

16h00-16h30 Pause

16h30-18h00

3 ateliers simultanés

Atelier 4 - Réussir son alliance avec un professionnel de santé : comment équilibrer la relation ?

Les relations qu'entretiennent les associations de malades avec les professionnels de santé sont souvent perçues comme déséquilibrées.

Quels sont les principaux leviers pour instaurer une relation équilibrée dans laquelle l'association est considérée comme un interlocuteur légitime ?

Atelier 5 - Informer les familles : comment formaliser un outil référence ?

Informar les familles sur la maladie, sa prise en charge et sur le "vivre avec" constitue l'une des activités centrales des associations de maladies rares.

Comment informer les familles efficacement ? Quelles actions et productions peuvent être mises en place ?



©Karolina Grabowska - Pexels

Atelier 6 – Comment faire des associations des actrices internationales de la recherche ?

L'implication dans la recherche à l'échelle internationale semble souvent trop exigeante pour un grand nombre d'associations qui hésitent à s'y engager.

Cette session d'échanges permettra aux associations de partager leurs expériences et questionnements autour de ce sujet.

JOUR 2

[Mercredi 12 octobre]

9h00-10h00 **Accueil / café**



© Lionel Pagès

10h00-12h00 **Plénière 2**

Les filières de santé maladies rares : une invitation à un partage d'expertises associatives ?

La structuration des Filières de santé maladies rares en groupes de maladies présentant des aspects communs en font l'un des lieux privilégiés d'échanges entre des associations représentant des maladies ayant des problématiques communes.

Qu'est-ce que les associations peuvent mettre en commun et qu'ont-elles à gagner à travailler ensemble dans ce contexte ?

Cette séance plénière prendra la forme d'un atelier participatif suivi d'une discussion autour des possibilités qu'offre ce contexte en matière de mutualisation d'expertises associatives.

12h00-13h30 **Pause déjeuner**

13h30-15h00

3 ateliers simultanés

Atelier 7 – Comment être contributeur de son programme d'Education thérapeutique du patient ?

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) coordonnent la mise en œuvre d'activités d'éducation à destination des malades et de leurs aidants.

La contribution des associations aux programmes d'ETP permet de renforcer leurs compétences et leurs rôles en tant que partenaires aux côtés des acteurs du système de santé.

Cet atelier porte sur la manière dont une association peut s'organiser pour être une bonne contributrice à son programme d'ETP.

Atelier 8 – Quelles relations établir entre les associations et les entreprises du médicament ?

Les entreprises du médicament peuvent être la source d'une part non négligeable des ressources financières des associations de maladies rares.

Quelles modalités relationnelles avec ces financeurs les associations peuvent adopter pour préserver leur indépendance ?

Atelier 9 – Comment réussir l'évaluation de son traitement auprès de la Haute Autorité en Santé ?

La Haute Autorité de Santé invite les associations de patients et d'usagers à s'exprimer sur « la façon dont les patients vivent leurs maladies, leurs traitements actuels et également sur les attentes suscitées par le traitement en cours d'évaluation ».

Cet atelier interroge la manière dont une association peut contribuer pour réussir son évaluation de son traitement auprès de l'HAS.



© Pexels

15h00-15h30

Pause

15h30-17h00**3 ateliers simultanés**

Atelier 10 - Comment impliquer les bénévoles dans la gouvernance de l'association ?

L'implication des bénévoles dans la gouvernance de l'association est souvent un enjeu vital pour le maintien de la vie associative.

Cet atelier sera l'occasion de questionner les expériences et les pratiques des associations pour amener les bénévoles à s'investir en tant qu'administrateur, membre du bureau ou président.



©Rodnae Productions - Pexels

Atelier 11 – Comment connecter les cagnottes isolées aux associations ?

De plus en plus de cagnottes isolées sont mises en place par des particuliers, en dehors du cadre des associations de maladies rares.

Cet atelier explore les postures adoptées par les associations pour se connecter à ces cagnottes isolées.

Atelier 12 – La participation des associations à l'élaboration d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins

L'élaboration de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) vise à optimiser et harmoniser la prise en charge et le suivi des malades sur le territoire national.

Comment les associations peuvent-elles contribuer à leur écriture ?

17h00-17h30**Pause**

17h30-18h30

3 ateliers simultanés

Atelier 13 - Les ressources de la Fondation maladies rares pour accompagner les associations dans le domaine de la recherche

La Fondation Maladies Rares conseille et accompagne les associations de malades dans la structuration, la mise en œuvre et le déploiement de leurs actions en faveur de la recherche.

Cet atelier présente les services et ressources à disposition des associations de maladies rares.

Atelier 14 - Défendre les droits maladies rares : s'appuyer sur Santé Info Droits

Santé Info Droits est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé.

Cet atelier porte sur la manière dont les associations peuvent y avoir recours.



© Drew Hays Unsplash

Atelier 15 - Le mécénat de compétences : comment bénéficier gracieusement des services de professionnels ?

Le mécénat de compétences permet à une entreprise de mettre un collaborateur, sur son temps de travail, à disposition d'une association d'intérêt général.

Cet atelier présente les manières d'y avoir recours.

18h30
Cocktail



©Pexels

[Informations pratiques]

Date, lieu, accès

Du mardi 11 octobre au jeudi 13 octobre 2022

Plateforme Maladies Rares

96 rue Didot, 75014 Paris
ligne 13, station Plaisance
ligne 4, station Alésia
tram A, station Didot

Nombre de places disponibles

Au regard de la capacité des salles, le nombre de places est limité.

Par ailleurs, les Universités d'automne sont réservées aux personnes mandatées par les associations membres de l'Alliance, dans la limite d'une personne par association par jour.

Toutefois, pour éviter que des personnes s'inscrivent sans être mandatées par leur association, les inscriptions doivent exclusivement être effectuées par le président ou le représentant permanent au sein de l'Alliance via la fiche d'inscription sur : <https://fr.surveymonkey.com/r/inscription-UA22>

Déjeuners

L'Alliance organise et prend en charge les déjeuners des participants.

Transports

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

Hébergement

Pour les participants de régions, participant à plusieurs journées consécutives des Universités d'automne, l'Alliance peut participer au défraiement des nuitées à raison :

- D'une nuitée pour une personne participant à deux journées consécutives
- De deux nuitées pour une personne participant à trois journées consécutives

Tout autre cas de figure doit être soumis à accord préalable de l'Alliance. Un plafond à 120 euros par nuitée (130 euros avec petit-déjeuner) est fixé.

Les coordonnées des hôtels les plus proches de la Plateforme Maladies Rares sont les suivants :

- Hôtel Citadines Didot-Montparnasse (à 30 m des locaux), 94 rue Didot 75014 Paris, 01 53 90 38 00 <http://www.citadines.com/fr/france/paris/didot-montparnasse.html>
- Hôtel Ibis Paris Alésia-Montparnasse, 49 rue des Plantes 75014 Paris, 01 53 90 40 10 <http://www.ibis.com/fr/hotel-0959-ibis-paris-alesia-montparnasse-14eme/index.shtml>
- Hôtel Max, 34 rue d'Alésia 75014 Paris, 01 43 27 60 80 <http://www.hotel-max.fr>



Modalités d'inscriptions et informations pratiques

S'inscrire

www.alliance-maladies-rares.org/

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

