

# Programme Universités d'automne 2022

7ème 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](http://www.alliance-maladies-rares.org)

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de



et de



Ce projet est soutenu par



# [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

*Animée par Marie-Pierre Bichet, membre du bureau de l'Alliance maladies rares*

Une conférence d'ouverture vise à définir les champs d'expertise des associations de maladies rares en tant que partenaires légitimes pour les malades, leurs familles, ainsi que pour les professionnels de santé.

Avec les interventions de :

- Alain Olympie, Directeur AFA Crohn RCH France
- Audrey Granado, Directrice Association Française du Syndrome de Rett (AFSR)

**13h00-14h30** Pause déjeuner

## 14h30-16h00

### 3 ateliers en simultané

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

*Animé par Mado Gilanton, présidente APAISER*

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.

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.

**Avec les interventions de :**

- Fanny Clavier, responsable animation réseau Alliance
- Mado Gilanton, présidente APAISER
- Audrey Granado, directrice Association Française du Syndrome de Rett (AFSR)
- Julien Schoevaert, responsable formation Alliance

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

*Animé par Claire Roze, assistante administrative association Fragile X France*

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.

**Avec les interventions de :**

- Christine Nicollet, présidente Takayasu France
- Joël Detton, président Noonan France
- Claire Roze, assistante administrative association Fragile X France
- Brigitte Gayral, vice-présidente Huntington France - AHF

## 16h00-16h30 Pause

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

*Animé par Zakia Beghdad, membre du Conseil National Alliance maladies rares*

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 ?

**Avec les interventions de :**

- Loïc Lalin, président Les Feux Follets
- Farid Ouabdesselam, président Association Française de la Maladie de Fanconi (AFMF)
- Zakia Beghdad, membre du Conseil National Alliance maladies rares



## 16h30-18h00

### 3 ateliers en simultan 

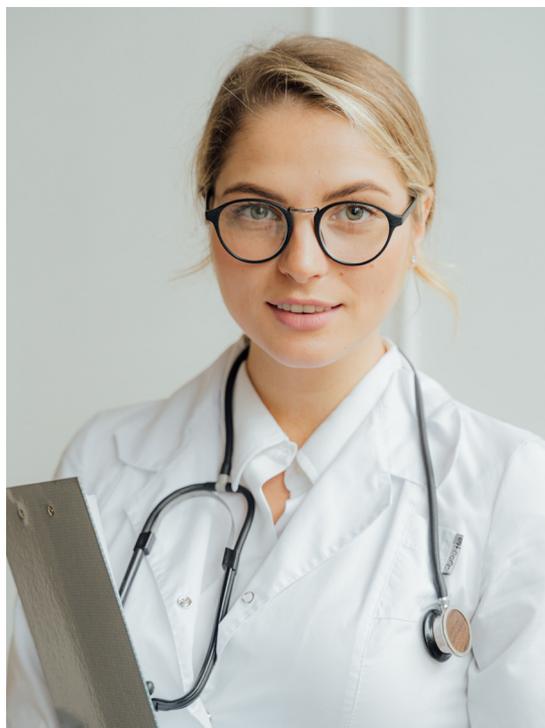
**Atelier 4 - R ussir son alliance avec un professionnel de sant  : comment  quilibrer la relation ?**

*Anim  par Michel Raguet, pr sident AMSAO*

Les relations qu'entretiennent les associations de malades avec les professionnels de sant  sont souvent per ues comme d s quilibr es. Cet atelier vise   donner les cl s pour  tre consid r  comme un interlocuteur l gitime.

Avec les interventions de :

- Colette Petit le B cle, pr sidente Vaincre PPR
- Claire Roze, assistante administrative association Fragile X France
- Sophie Lecommandoux, pr sidente APASC



## Atelier 5 - Informer les familles : comment formaliser un outil r f rence ?

*Anim  par Agn s Farrugia, directrice Association Fran aise Contre l'Amylose et Gaelle Marguin, directrice g n rale Petit coeur de beurre*

Informar les familles sur la maladie, sa prise en charge et sur le "vivre avec" constitue l'une des activit s centrales des associations de maladies rares. Comment informer les familles efficacement ? Quelles sont les actions et les supports   mettre en place pour informer les familles efficacement ?

Avec les interventions de :

- Juliette Dieusaert, pr sidente Association Fran aise de l'Ataxie de Friedreich
- Agn s Farrugia, directrice Association Fran aise Contre l'Amylose
- Gaelle Marguin, directrice g n rale Petit coeur de beurre

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

*Anim  par Laura Benkemoun, conseill re recherche aupr s des associations, Fondation maladies rares*

L'implication dans la recherche   l' chelle internationale semble souvent trop exigeante pour un grand nombre d'associations qui h sitent   s'y engager. Cette session d' changes permettra aux associations de partager leurs exp riences et questionnements autour de ce sujet.

Avec les interventions de :

- Gilles Brabant, membre du Conseil National de l'Alliance maladies rares
- Sophie-Dorothe  Montagutelli, pr sidente de l'Association Fran aise du Syndrome d'Angelman (AFSA)
- Laura Benkemoun, conseill re recherche aupr s des associations, Fondation maladies rares

# JOUR 2

## [Mercredi 12 octobre]

**9h00-10h00** Accueil / café



© Lionel Pagès

**10h00-12h00** Plénière 2

Fédérations internationales, réseaux de référence européens et groupes européens de représentants de patients : quels apports pour une association de malades ?

*Animée par Farid Ouabdesselam, président Association Française de la Maladie de Fanconi (AFMF)*

Un peu plus d'une association de maladies rares sur deux est membre d'une fédération internationale consacrée à sa pathologie. Cette séance a pour but de s'interroger sur les modalités et les apports concrets d'une implication des associations à cette échelle.

Avec les interventions de :

- Anja Helm, Senior Manager of Relations with Patient Organisations Eurordis
- Anne Hugon, Cheffe de Projets ERN ITHACA & CR-AD IdF
- Sophie-Dorothee Montagutelli, Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA)
- Farid Ouabdesselam, président Association Française de la Maladie de Fanconi (AFMF)

**12h00-13h30** Pause déjeuner

## 13h30-15h00

### 3 ateliers en simultané

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

*Animé par Fanny Clavier, responsable animation réseau de l'Alliance maladies rares*

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

Avec les interventions de :

- Catherine Philippe, Association des Groupes Amitié Turner AGAT
- Thomas Cournée, bénévole AFA Crohn RCH France
- Léna Mancec, administratrice CMT France

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

*Animé par Nicolas Giraud, président Association Française des Hémophiles (AFH)*

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 ?

Avec les interventions de :

- François Houyez, Treatment Information and Access Director, Health Policy Advisor Eurordis
- Virginie Millière, déléguée générale IRIS
- Nicolas Giraud, président Association Française des Hémophiles (AFH)

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

*Animé par Laure Dorey, déléguée générale Association des maladies Foie Enfants AMFE*

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

Avec les interventions de :

- Patricia Pichon, présidente AMARAPE
- Laure Dorey, déléguée générale Association des maladies Foie Enfants AMFE



© Pexels

## 15h00-15h30

## Pause

**15h30-17h00**

**3 ateliers en simultané**

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

*Animé par Fanny Clavier, responsable animation réseau de l'Alliance maladies rares*

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.

Avec les interventions de :

- Delphine Vissac, présidente Tremplin Syndrome de Pierre Robin
- Jean-François Mittaine, vice-président Association Française du Syndrome de Gilles de La Tourette
- Julien Schoevaert, responsable formation de l'Alliance maladies rares



## Atelier 11 – Comment connecter les cagnottes isolées aux associations ?

*Animé par Patricia Pichon, présidente AMARAPE*

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.

Avec les interventions de :

- Audrey Granado, directrice Association Française du Syndrome de Rett (AFSR)
- Laure Brogliolo, directrice du développement des ressources et des manifestations, Vaincre la Mucoviscidose

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

*Animé par Ioel Detton, président Noonan France*

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 contribuer efficacement à l'écriture d'un PNDS ?

Avec les interventions de :

- Juliette Dieusart, présidente Association Française de l'Ataxie de Friedreich
- Jean-Michel Fourier, président Association Fibroses Pulmonaires France

**17h00-17h30**

**Pause**

**17h30-18h30**

**3 ateliers en simultané**

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

*Animé par Laura Benkemoun, Conseillère recherche auprès des associations, Fondation maladies rares*

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**

*Animé par Jean-Philippe Plançon, vice-président de l'Alliance maladies rares*

Cet atelier porte sur la manière dont les associations peuvent avoir recours à Santé Info droits, ligne d'informations juridiques et sociales.

Avec l'intervention de :  
- Stéphane Gobel, coordinateur Santé Info Droits



© Drew Hays Unsplash

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

*Animé par Christine Bourdarias, Chargée de mission projets stratégiques Passerelles et Compétences*

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 :**

**Animation  
Barbecue**



©Pexels

# JOUR 3

## [Jeudi 13 octobre]



© Lionel Pagès

9h30 - 13h00

### Forum des associations

*Animé par Marie-Pierre Bichet, Xavier Broutin et Cécile Foujols, respectivement membre du bureau, trésorier et vice-présidente de l'Alliance maladies rares*

Venez prendre la parole, échanger et débattre autour des thèmes abordés durant les ateliers et séances plénières des Universités d'automne. Au cours de ce forum, les participants pourront échanger autour de leurs besoins et réfléchir aux premières actions à mettre en place au sein de leur association.

**Le contenu de ces échanges servira également à adapter l'offre d'accompagnement et de formation proposée par l'Alliance aux associations.**

Avec l'intervention de :

**- Mado Gilanton, présidente APAISER**

13h00

### Déjeuner de clôture



## [JOURS 1, 2 et 3]

NEW

### ESPACE « PETITES ANNONCES » MUTUALISATION ENTRE ASSOCIATIONS

Durant les Universités d'automne, un espace sera mis à disposition pour une **MUTUALISATION INTER-ASSOCIATIVE**. Les associations pourront ainsi échanger leurs coordonnées et partager leurs besoins mutualisables (ressources humaines, moyens techniques, locaux, etc)

## [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](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/](http://www.alliance-maladies-rares.org/)

**Nous contacter**



[evenement@maladiesrares.org](mailto:evenement@maladiesrares.org)

01 56 53 69 97

Alliance maladies rares  
Plateforme Maladies Rares

96 rue Didot 75014 Paris  
[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

