



Universités d'automne 2023

Programme préliminaire
19 au 21 octobre

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

Jeudi 19 octobre 2023

● Visite organisée du Généthon, de l'I-Stem et d'Yposkesi

Nous vous proposons de visiter les laboratoires de ces trois acteurs incontournables de la thérapie génique. Un aller/retour en car sera prévu pour amener les participants sur site, à Evry.

Vendredi 20 octobre 2023

PARCOURS DE SOINS - TRAITEMENTS – DIAGNOSTIC - RECHERCHE

- 9h00 – Accueil des participants
- 10h00 – Ouverture par **Hélène Berrué-Gaillard**, présidente de l'Alliance maladie rares
- 10h30-12h30 – **Conférence plénière : La recherche dans tous ses états #réflexion**

Il n'est pas évident pour une association de maladies rares d'intégrer pleinement l'ensemble des enjeux de recherche liés à sa propre pathologie. Développer une stratégie de recherche nécessite en effet d'avoir une connaissance approfondie des besoins non couverts et des principaux domaines de recherche qui vont de la découverte du ou des gènes, des traitements, à l'économie de la santé, l'épidémiologie, la psychologie etc. Nous essaierons de dessiner ce panorama pour éclairer la prise de décision.

*Conférence animée par **Maryse Roger**, présidente d'Ouvrir les Yeux. Intervenants : **Daniel Scherman**, directeur de la Fondation maladies rares. **Pr Guillaume Canaud**, chercheur Unité Médecine Translationnelle et Thérapies Ciblées, Institut Necker-Enfants Malades (Université Paris Cité, AP-HP, Inserm). **Céline Lefève**, professeure des universités en philosophie et chercheuse à l'Université Paris Cité. **Sophie Alassimone**, responsable d'antenne - Equipe Relais Handicaps Rares, ERHR.*

- 12h30-14h00 : Pause déjeuner

Vendredi 20 octobre 2023

PARCOURS DE SOINS - TRAITEMENTS – DIAGNOSTIC - RECHERCHE

● 14h00-15h30 : **Conférence et ateliers (participation à choisir)**

Conférence : Comprendre la vie du médicament et ses nouveaux enjeux #réflexion

L'écosystème de la mise sur marché du médicament peut s'avérer complexe à saisir. Quelles sont les principales étapes et enjeux de la vie du médicament en France et en Europe ? Quels sont les dispositifs à connaître concernant les maladies rares et comment les associations peuvent-elles intervenir ?

Conférence animée par **Jean-Philippe Plançon**, président de l'AFNP. Intervenants : **Yann Mazens**, conseiller technique produits de santé, France Assos Santé. **François Houjéz**, Treatment Information and Access Director, Health Policy Advisor, Eurordis. **Laura Tourvieille**, pharmacien en charge de l'observatoire des traitements, GRIOT

Atelier : Comment travailler avec mon chercheur? #relation

L'importance du monde associatif dans la recherche académique n'est plus à démontrer. Néanmoins pour développer et renforcer des collaborations fructueuses, il est important que chercheurs et associations se connaissent, se comprennent et se parlent. Cet atelier sera centré sur les bonnes postures à adopter pour bien travailler avec les chercheurs.

Conférence animée par **Marion Mathieu**, formatrice scientifique et responsable du projet «Éducation à la santé», Tous chercheurs. Intervenants : **Fabian Docagne**, Responsable du service sciences et société, Inserm. **Audrey Granado**, directrice, Association Française du Syndrome de Rett. **François Faurisson**, chercheur Inserm à la retraite et bénévole, Tous chercheurs.

● 15h30-16h00 : Pause

● 16h00-18h00 : **Conférence plénière : Comprendre les révolutions du diagnostic autour de la naissance #réflexion**

Les maladies rares étant en grande majorité d'origine génétique, la question de la transmission à la descendance est un enjeu crucial lors du projet de parentalité : les couples concernés peuvent bénéficier d'un accompagnement pour leur projet autour des diagnostics pré-conceptionnel, pré-implantatoire, prénatal. Nous essaierons d'y voir plus clair sur ces notions et de mieux comprendre leurs enjeux actuels et futurs.

Conférence animée par **Gilles Brabant**, administrateur X Fragile France. Intervenants : **Alexandra Benachi**, professeure de médecine, hôpital Antoine-Béclère. **Laurence Faivre**, professeure de médecine, hôpital Paul-Brousse.

● 18h00 : Soirée cocktail dînatoire

Atelier MétaPlan - Produire et diffuser de l'information sur la prise en charge #action

Les associations constituent une source d'information pour les malades sur la prise en charge de la maladie. Comment structurer un contenu validé sur les questions médicales ? Comment choisir les informations à communiquer ? Comment les diffuser ? De nombreuses questions se posent et cet atelier permettra d'y réfléchir ensemble en partageant les expériences.

Atelier animé par **Cécile Foujols**, présidente, Association française du syndrome de Klippel-Feil.

Atelier MétaPlan - Former les malades à mieux vivre avec leur maladie #action

Pour les associations qui réfléchissent à des actions d'accompagnement des malades : quelles sont les réflexions préalables à avoir ? Quels sont les bénéfices et les contraintes des programmes d'éducation thérapeutique du patient ? Peut-on développer des actions d'accompagnement en dehors des programmes d'ETP ? Comment développer ces actions en collaboration avec les centres de référence et de compétence ?

Atelier animé par **Marie-Pierre Bichet**, administratrice, Association française de la maladie de Fanconi.

Samedi 21 octobre 2023

PARCOURS DE SOINS - TRAITEMENTS – DIAGNOSTIC - RECHERCHE

- 9h30 - Accueil café
- 10h-12h – **Conférence plénière: Associations, médecins : tous experts, tous légitimes !**

#Réflexion

Les associations de personnes malades possèdent une réelle expertise sur la maladie et ses conséquences. Ce savoir expérientiel des malades et de leurs représentants est à l'origine de la démocratie en santé. Mais les associations ne sont pas toujours suffisamment écoutées par les médecins et impliquées dans les instances de santé. Comment faire re-connaître leur légitimité auprès des professionnels de santé ?

Conférence animée par **Michel Raguet**, président, AMSAO. Intervenants : **Vololona Rabeharisoa**, professeure, Centre de sociologie de l'innovation (UMR CNRS 9217 i3), Mines Paris - PSL. **Isabelle Boccon-Gibod**, praticien hospitalier en immunologie clinique, Centre national de référence de l'angiœdème CREAK, CHU de Grenoble.

- 12h00-13h30 : Pause déjeuner
- 13h30-15h00 : **Conférence et ateliers (participation à choisir)**

Conférence : Orienter mon association face aux révolutions promises par le séquençage à très haut débit #réflexion

Le séquençage du génome accéléré par les 2 plateformes de séquençage à très haut débit peut mettre en évidence des facteurs génétiques de prédisposition à des maladies fréquentes, cancers ou maladies neurodégénératives, par exemple. Cette technique rendrait ainsi possible une véritable approche de médecine personnalisée, c'est-à-dire une prise en charge individualisée du patient en fonction de sa « carte génétique » permettant de prévoir l'évolution de sa maladie, de prédire l'efficacité ou les effets secondaires des médicaments. Cet atelier doit servir à sensibiliser les associations concernées pour les préparer aux évolutions en cours en matière de médecine génétique.

Conférence animée par **Loël Detton**, président, Association Noonan. Intervenant : **Stanislas Lyonnet**, directeur général, Institut Imagine

Atelier : Prendre soin de son médicament #action #relation

Les associations de maladies rares peuvent jouer un rôle central pour défendre et accélérer l'accès aux médicaments des personnes malades. Comment construire et renforcer l'expertise de l'association autour du traitement ? Quelles actions entreprendre et quels partenaires envisager ?

Conférence animée par **Nicolas Giraud**, président, Association française des hémophiles.

Intervenants : **Florence Barrié-Vidal**, vice-présidente, Association francophone des Glycogénoses. **Claude Desnuelle**, vice-présidente, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique. **Virginie Milière**, déléguée générale, Immuno-déficience héréditaire : Recherche Information Soutien (IRIS)

Atelier : Méta-plan - Comment développer la recherche ? #action

En matière de recherche, beaucoup d'associations maladies rares s'interrogent sur leur stratégie de développement, sur la pertinence de se lancer dans des appels à projet. Pour des associations néophytes en la matière, il est complexe d'avoir accès à l'ensemble des informations et ressources pour prendre une décision éclairée. L'objectif de cet atelier est de fournir aux associations des outils d'aide à la décision.

Atelier animé par : **Laura Benkemoun**, conseillère recherche auprès des associations, Fondation maladies rares. **Chloé Morel**, chargée de mission recherche, associations, Europe, Fondation maladies rares. **Flavie Mathieu**, chercheuse, service Science et société de l'Inserm.

Atelier : Méta-plan - Comment travailler avec mon centre expert ? #relation

Dans l'écosystème des maladies rares, les nombreux acteurs sont autant d'interlocuteurs pour les associations. Il peut être difficile de prioriser les collaborations. Instaurer une relation de co-construction avec le centre de référence est une priorité, mais elle est souvent compliquée à mettre en place. Quelles actions entreprendre pour être reconnu par le centre de référence ? Comment développer une relation de travail équilibrée avec le médecin coordonnateur ? Comment valoriser l'association et démontrer sa plus-value pour le centre expert ? Cet atelier participatif fera émerger des propositions concrètes.

Atelier animé par **Laure Dorey**, déléguée générale, Association Maladies Foie Enfants.

Samedi 21 octobre 2023

PARCOURS DE SOINS - TRAITEMENTS – DIAGNOSTIC - RECHERCHE

- 15h-15h30 – Pause
- 15h30-17h00 – Débat théâtral participatif
- 17h - Goûter de clôture

Infos pratiques



Date et lieu

Jeudi 19 octobre 2023

Visite organisée du Généthon, de l'I-Stem et d'Yposkesi à Évry-Courcouronnes. Un aller/retour en car depuis Paris est prévu. Les horaires et lieu de départ vous seront précisés ultérieurement.

Vendredi 20 et samedi 21 octobre 2023

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 d'une personne par association (nombre limité de places)

Frais pris en charge directement par l'Alliance :

- L'Alliance a pré-réservé des chambres pour les nuits du 19 au 20 et du 20 au 21 octobre 2023, sur le lieu des universités d'automne, au Novotel de Charenton-le-Pont. Les horaires d'accès à votre chambre vous seront communiqués.
- La réservation des chambres pour la nuit du 19 au 20 octobre est réservée aux personnes participant à la visite organisée du jeudi 19 octobre.
- 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 2e classe. Toute demande de sortie de ce cadre doit faire l'objet d'un accord préalable de l'Alliance maladies rares .

Inscriptions

<https://uarare2023.teamresa.net/>

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

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



et avec le soutien de



et de

sanofi



sobi

