

## Comment développer la recherche ?

Cette fiche est une retranscription des contributions proposées par les associations à l’occasion de l’atelier méta-plan « Comment développer la recherche ? » qui s’est tenu le 22 octobre 2023, lors des Universités d’automne organisées par l’Alliance.

Beaucoup d’associations maladies rares s’interrogent sur sa stratégie de développement de la recherche, sur la pertinence de se lancer dans des appels à projet de recherche...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 en la matière. L’objectif de cet atelier est de mieux outiller les associations qui s’interrogent.

Universités d’automne 2023

“Du partage  
à l’action”

19 au 21 octobre



**Missions : quelle est la vocation / la finalité / la raison d'être de l'association concernant la recherche ?**

**Soutien**

- Accompagner le corps médical
- Soutien au milieu médical et à la recherche
- Soutenir la recherche

**Guérir**

- Améliorer le traitement et diminuer la mortalité
- Pour aider les malades à guérir

**Connaissance de la maladie**

**Accompagner**

- Accompagner, renseigner, écouter les patients
- Regrouper les familles
- Donner de l'espoir aux patients

**Faire vivre l'espoir**

**Co-construire le projet de recherche**

**Identifier les parties prenantes (patients, médecins, etc)**

## Coopérer

- Etablir un lien avec les scientifiques (identifier, contacter, mobiliser)
- Faire coopérer les équipes

## Objectifs : engagements de l'association en termes d'actions en faveur de la recherche

Identifier les besoins non couverts (ce qui est important/ ce qui n'est pas fait)

## Objectifs

- Recherche génétique sur la maladie
- Développer des outils
- Trouver un traitement
- Améliorer les techniques chirurgicales
- Avoir des traitements en vue de guérison
- Avoir dans un an un projet de recherche visant à améliorer la qualité de vie
- Découvrir les causes de la maladie dans cinq ans
- Améliorer la qualité de vie des patients

### Questionnaires

- Questionnaire pour identifier les besoins non-couverts
- Etat des lieux des recherche effectuées et / ou en cours
- Enquêter sur les besoins non couverts et définir des priorités

### Outils de collaboration

- Collaboration avec le centre de référence sur un projet de recherche
- Identifier les chercheurs et les mobiliser : via son réseau et Pub-Med
- Identifier le bon interlocuteur au sein de l'association pour piloter (anglophone)
- Base de données accessibles aux médecins chercheurs
- Rencontre / colloques
- Utiliser les ressources à l'échelle européenne et à l'international

## Moyens / ressources : les outils à mobiliser

### Ressources

- Laura Benkemoun de la Fondation maladies rares
- Service Science et société de l'Inserm
- Collège des relecteurs de l'Inserm
- Tous chercheurs
- Guide de la recherche des maladies rares (outils de la Fondation maladies rares et de l'Alliance maladies rares)

### Financement et recherche de fonds

- Opération « bol de riz »
- Utiliser le mécénat de compétence
- Evènementiel pour récolte de fonds
- Collecte de fonds
- Utiliser la notoriété d'un parrain
- Identifier les sources de financement
- Récompenser le travail d'un jeune chercheur
- Participation de l'association au financement de la recherche
- Appels à projet avec bourses de recherche