



Congrès 2024

Programme

Jeudi 30 et vendredi 31 mai 2024

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

Jeudi 30 mai 2024

- **13h50 : Accueil des participants - "Le café des assos"**
Hall accueil N-1
- **14h50 - 15h00 : Ouverture du 5ème congrès de l'Alliance - 1ère journée**
Amphithéâtre
- **15h00 - 16h15 : Projection-partage en présence d'Olivier Goy**
En exclusivité pour l'Alliance, projection d'extraits du film documentaire « Invincible été », réalisé par Stéphanie Pillonca avec Olivier Goy
Amphithéâtre
- **16h15 - 16h45 : Pause goûter**
Hall Forum N-1
- **16h45 - 18h45 : Assemblée plénière ordinaire**
Amphithéâtre
En parallèle : Formation bénévoles en région « échanges sur les actions 2024, passées et à venir »
Découverte 2
- **18h45 - 19h00 : Pause**
Hall forum n-1
- **19h00 - 20h00 : Séquence Actualités !**
« Les derniers enjeux de la recherche dans les maladies rares »
Laura Benkemoun, Fondation Maladies Rares
« RDK, un outil pour accélérer la prise en charge des maladies rares »
Bruno Sarfati, CEO and Founder Tekkare
Amphithéâtre
En parallèle : Réunion du Conseil National
Découverte 2
- **19h45 - 22h00 : Soirée de l'Alliance**
Terrasse

Vendredi 31 mai 2024

- **9h00 - 10h00 : Accueil des participants**
Hall accueil N-1
- **10h00 - 10h10 : Ouverture du 5ème congrès de l'Alliance - 2ème journée**
Amphithéâtre
- **10h10 - 12h30 : Conférence « Retour sur les grands enjeux de la préparation du PNMR 4 »**
Séquences présentées par les membres du Conseil National
Amphithéâtre
- **12h30 - 14h00 : Pause déjeuner**
Restaurant RDC
- **14h00 - 14h45 : « Maladies rares, des décennies de combats et de victoires ! »**
Regards croisés par Hélène Berrué-Gaillard, Anne-Sophie Lapointe et Laurence Tiennot-Herment
Amphithéâtre
- **14h45 - 15h30 : Parole aux associations !**
Amphithéâtre
- **15h30 - 15h45 : Clôture du congrès**
Amphithéâtre



Animation sur place

Retrouvez les acteurs des maladies rares tout au long de la journée sur l'espace « Stands » :



Alliance maladies rares



Maladies Rares Info Services



Fondation Maladies Rares



Orphanet et RDK



Eurordis



Les 23 Filières de Santé Maladies Rares



Les 19 Plateformes d'Expertise Maladies Rares en régions



La Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)



L'Association Française des Conseillers en génétique

Notre équipe de permanents



Paul GIMENÈS
Directeur général

pgimenes@maladiesrares.org



Hélène THIOLLET
Responsable des affaires médicales

hthiollet@maladiesrares.org



Fanny CLAVIER
Responsable animation du réseau

fclavier@maladiesrares.org



Laura BENDAVID
Responsable actions régionales

lbendavid@maladiesrares.org



Aly BANGOURA
Responsable administration finances

abangoura@maladiesrares.org



Julien SCHOEVAERT
Responsable formations

jschoevaert@maladiesrares.org



Clément PIMOUGUET
Responsable scientifique

cpimouguet@maladiesrares.org



Manuela NEVES
Chargée d'appui aux actions régionales

mneves@maladiesrares.org



Valérie FOULON
Responsable communication

vfoulon@maladiesrares.org



Isabelle HUET SALVETAT
Responsable médicaments

ihuetsalvetat@maladiesrares.org



Mathilde LEBRUN
Chargée de communication

mlebrun@maladiesrares.org

Projet expérimental compagnons maladies rares



Emilie BOISSET
Compagnon Maladies Rares

e.boisset@maladiesrares.org



Laëtitia DEL-SAZ
Compagnon Maladies Rares

l.del-saz@maladiesrares.org



Fabienne MENAULT
Compagnon Maladies Rares

f.menault@maladiesrares.org



Aline IEMFRE
Compagnon Maladies Rares

a.iemfre@maladiesrares.org



Sylvie JEANNOT
Compagnon Maladies Rares

s.jeannot@maladiesrares.org



Clément PIMOUGUET
Chargé de projet

cpimouguet@maladiesrares.org

Infos pratiques



Date et lieu

Jeudi 30 et vendredi 31 mai 2024

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

Plan d'accès : <https://alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2023/04/Plan-dacces-Novotel-Paris-Sud-Porte-de-Charenton.pdf>

+ 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

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 la nuit du 30 au 31 mai 2024, sur le lieu du congrès, au Novotel de Charenton-le-Pont, ainsi qu'à l'hôtel Ibis Daumesnil Porte Dorée et à l'Appart'Hotel Adagio Access Paris Porte de Charenton.

La répartition des chambres et le lieu d'hébergement seront attribués par l'Alliance. Les horaires d'accès à votre chambre vous seront communiqués quelques jours avant votre venue.

Veuillez noter que le nombre de chambres d'hôtels est limité. Les chambres seront attribuées en priorité aux associations présentes à l'Assemblée plénière du jeudi 30/05.

Afin que tout le monde puisse bénéficier d'un hébergement sur place, les associations qui viennent à deux personnes ne pourront disposer que d'une seule chambre par association.

- L'Alliance organise et prend en charge le dîner du jeudi, le petit-déjeuner et le déjeuner du vendredi.

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.

Informations et inscriptions

<https://congresalliance2024.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 partager une expérience ou témoigner lors du congrès ?*

Fanny CLAVIER, Responsable de l'animation du réseau, se tient à votre disposition : fclavier@maladiesrares.org

Les partenaires

Avec le soutien déterminant de



et avec le soutien de



et de         