

# Universités d'automne 2024

## "Du partage à l'action"

# Focus recherche



4 et 5 octobre

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

Avec le soutien déterminant de



et le soutien de



et le soutien de



Alliance  
maladies rares

ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



FONDATION  
Maladies Rares

# Les Universités d'automne 2024 « du partage à l'action »

## Focus recherche

Organisée en collaboration avec la **Fondation maladies rares**, la 9<sup>e</sup> édition des Universités d'automne de l'Alliance maladies rares a pour thème l'implication des associations dans la recherche et se tiendra les 4 et 5 octobre 2024 à Paris (Novotel Charenton-le-Pont).

Ce moment de rencontres, de formations, de partage d'expériences et de bonnes pratiques a pour ambition de renforcer les actions associatives en faveur de la recherche. Au programme : retrouvez des conférences, des ateliers et des métaplans pour apprendre, partager et s'inspirer autour de vos enjeux et actions.

# Programme

## Vendredi 4 octobre 2024

---

- **10h : Accueil des participants**
- **10h30 : Ouverture par Hélène Berrué-Gaillard, présidente de l'Alliance maladies rares**
- **10h30 - 12h30 : Conférence plénière : Quels modèles d'implication des associations de maladies rares dans la recherche ?**
  - Place, rôle et plus-value des associations de maladies rares dans la recherche et son écosystème
  - Modèles d'action, d'organisation et de partenariat pouvant être adoptés
- **12h30 - 14h : Pause déjeuner**

# Vendredi 4 octobre 2024

---

## ● 14h - 16h : 1<sup>ère</sup> série d'ateliers et de conférences (au choix) :

### **1/ Conférence : Comment les associations peuvent-elles être actrices du développement des données de santé ?**

- Rôle à jouer par les associations dans la constitution et l'exploitation des registres et bases données dans la recherche
- Possibilités d'exploitation par des scientifiques des données produites par les associations dans le cadre de projets de recherche

### **2/ Atelier participatif : Établir et entretenir des relations efficaces avec le conseil scientifique de l'association**

- Connaître les différentes formes d'instances scientifiques possibles pour une association (conseil scientifique, conseil médico-scientifique, conseil médical)
- Mettre en place et fonctionner avec un conseil scientifique
- Connaître les écueils possibles (notamment les conflits d'intérêt)

### **3/ Atelier participatif : Identifier les besoins non couverts des personnes concernées pour orienter la recherche**

- Identifier les besoins non couverts des personnes malades et de leurs proches
- Définir les modalités de collecte d'informations selon les objectifs de l'association (enquêtes, remontées de terrain, etc)

## ● 16h - 16h30 : Pause

## ● 16h30 - 18h30 : Témoignages inspirants des associations et des chercheurs

## ● 18h30 : Soirée Alliance - cocktail dînatoire

# Samedi 5 octobre 2024

---

- **10h - 12h : Conférence plénière : Comment renforcer le rôle des associations dans l'évaluation des médicaments et des dispositifs en santé ?**
  - Comment contribuer auprès de l'HAS et sur quels sujets (diagnostic néonatal, médicaments, etc.) ?
  - Connaître les leviers d'expertise des associations (registres, Prems, Proms, sciences humaines et sociales, etc)
- **12h - 13h30 : Pause déjeuner**
- **13h30 - 15h30 : 2e série d'ateliers et de conférences (au choix) :**
  - 1/ Conférence : Comment les associations peuvent-elles s'engager dans la recherche au niveau européen et international ?**
    - Identifier les modèles et stratégies pouvant être adoptés par les associations pour s'impliquer à ces échelles
  - 2/ Atelier participatif : Piloter, suivre et valoriser les projets de recherche soutenus par l'association**
    - Définir l'organisation interne et les actions à mener pour assurer le pilotage, le suivi et la valorisation des projets de recherche portés par l'association
    - Savoir comment interagir et quelle posture adopter avec les chercheurs
  - 3/ Atelier participatif : Comment soutenir financièrement la recherche ?**
    - Connaître les ressources et dispositifs à mobiliser en priorité
    - Établir un plan d'action en accord avec la stratégie de l'association
- **15h30 - 16h : Pause**
- **16h - 17h : Plénière de clôture : Restitution des ateliers**
- **17h : Goûter de clôture**

# Infos pratiques

---



## Inscriptions

<https://uarare2024.teamresa.net/>

## Date et lieu

**Vendredi 4 et samedi 5 octobre 2024**

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 de deux personnes 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 4 au 5 octobre 2024, sur le lieu des universités d'automne, au Novotel de Charenton-le-Pont. Les horaires d'accès à votre chambre vous seront communiqués ultérieurement.
- 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 2<sup>e</sup> classe. Toute demande de sortie de ce cadre doit faire l'objet d'un accord préalable de l'Alliance maladies rares.

# 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 ?

**Manuela NEVÈS**, par intérim, Chargée d'appui aux actions régionales :  
mneves@maladiesrares.org

**Julien SCHOEVAERT**, Responsable formation :  
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

