

# 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



Ce projet est soutenu par



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

## Focus recherche

Organisée en collaboration avec la **Fondation Maladies Rares**, la 9ème 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

---

- **10h00 : 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 ?**

Le soutien à la recherche occupe une place très importante dans le projet associatif de très nombreuses associations de maladies rares.

Cette conférence a pour but de réfléchir à la place et à l'apport des associations en faveur de la recherche, mais aussi de s'interroger sur les modèles de pilotage et aux modalités concrètes qu'elles peuvent déployer.

#### **Animateurs**

Maryse Leleu, présidente d'Ouvrir les Yeux  
Alexandre Hoyau, président de CMT-France

#### **Intervenants**

Martine Bungener, Economiste, sociologue, directrice de recherche émérite CNRS  
Laura Benkemoun, Conseillère recherche auprès des associations  
Didier Buggia, président AFSA  
Farid Ouabdesselam, président Association Française de la Maladie de Fanconi

- **12h30 - 14h00 : Pause déjeuner**

### ● 14h00 - 16h00 : 1ère série d'ateliers et de conférences (au choix) :

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

Cette conférence est l'occasion d'une réflexion sur le rôle et les apports possibles d'une association dans la mise en place, l'enrichissement et l'exploitation de bases de données de santé au sens large du terme (registres, données issues d'enquêtes, de cohortes...). Ces données de santé sont essentielles et à plus titre : pour faire avancer la recherche, pour améliorer les prises en charge, pour rendre visible la maladie auprès du grand public, pour mettre en évidence des sujets trop ignorés des cliniciens et des chercheurs... Les associations de malades ont un rôle important à jouer dans la génération de ces données de santé.

##### **Animatrice**

Mado Gilanton, présidente d'APAISER S&C

##### **Intervenants**

Ségolène Aymé, médecin généticienne, INSERM

Anne-Sophie Jannot, directrice médicale BNDMR

Olivier Milleron, Professeur, AP-HP

Laurence Morin, trésorière, MARFANS

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

Conseil médical, scientifique, medico-scientifique, comment s'entourer des bonnes expertises scientifiques et dans quel objectif ? Cet atelier vous permettra de définir les experts les plus à même de vous soutenir et comment les rassembler autour de votre projet associatif.

##### **Animatrices**

Chloé Morel, Chargée recherche auprès des associations, Fondation Maladies Rares

Arielle Peche, Responsable régionale Île-de-France, Tours et Orléans

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

A l'origine de toute question de recherche il y a le constat d'un manque, d'un besoin de solution. Cet atelier vous permettra de clarifier ce qu'est un besoin non couvert, comment le repérer ou favoriser son expression au sein de vos adhérents ou de vos réseaux.

##### **Animatrices**

Laura Benkemoun, Conseillère recherche auprès des associations, Fondation Maladies Rares

Marie-Pierre Bichet, Administratrice, AFMF

### ● 16h00 - 16h30 : Pause

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

### ● 18h30 : Soirée Alliance - cocktail dînatoire

### ● 10h - 12h : Conférence plénière : Comment renforcer le rôle des associations dans l'évaluation des médicaments et des dispositifs en santé ?

Cette conférence vise à aborder la pluralité des apports associatifs auprès de la HAS. En effet, ces dernières peuvent contribuer de différentes manières et sur des sujets très hétérogènes pour mettre en exergue des problématiques souvent méconnues des cliniciens et des chercheurs et qui peuvent être relatives au vécu des malades, aux conséquences des traitements...

#### **Animatrice**

Hélène Berrué-Gaillard, présidente de l'Alliance maladies rares

#### **Intervenants**

Joelle André Vert, Engagement des usagers, HAS

Anna Ronayette, adjointe à la direction du pôle recherche, Vaincre la Mucoviscidose

Laure Dorey, directrice, AMFE

Christophe Gerbeau, bénévole pharmacien, Alliance maladies rares

### ● 12h00 - 13h30 : Pause déjeuner

### ● 13h30 - 15h30 : 2ème 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 ?**

Cette conférence vise à présenter les modèles et stratégies pouvant être adoptés par les associations pour s'impliquer dans la recherche aux échelles européenne et internationale, pour se fédérer en réseau, se former...

#### **Animateur**

Alexandre Hoyau, président CMT-France

#### **Intervenants**

Clément Moreau, Chargé de projet européen EJP RD · Inserm

Roseline Favresse, Research Policy and Initiatives Director, Eurordis

Stéphan Rouillon, président AFAF

Séverine Berreur, LAMA2 France

#### **2/ Atelier participatif : Piloter, suivre et valoriser les projets de recherche soutenus par l'association**

Soutenir un projet de recherche n'est que la partie émergée de l'iceberg... Cet atelier vous donnera les clés pour suivre la réalisation puis les retombées de vos partenariats scientifiques.

#### **Animatrices**

Laura Benkemoun, Conseillère recherche auprès des associations, Fondation Maladies Rares

Arielle Peche, Responsable régionale Île-de-France, Tours et Orléans, Fondation Maladies Rares

Mado Gilanton, Présidente, APAISER S&C

### **3/ Atelier participatif : Soutenir financièrement la recherche : comment s'y prendre ?**

Vous souhaitez soutenir financièrement un projet de recherche sur votre pathologie ? Cet atelier vous permettra de comprendre quel dispositif choisir, comment le déployer et sur quelles aides s'appuyer.

#### **Animatrice**

Chloé Morel, Chargée recherche auprès des associations, Fondation Maladies Rares

- **15h30 - 16h00 : Pause**
- **16h00 - 17h00 : Plénière de clôture : Restitution des ateliers**
- **17h00 : Goûter de clôture**

# Infos pratiques

---



## Inscription

---

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

## Date, lieu, accès

---

**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.
- 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 2eme 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 ?*

**Julien Schoevaert**, Responsable formation, se tient à votre disposition  
jschoevaert@maladiesrares.org / 01 56 53 69 97

## Les partenaires

Avec le soutien déterminant de

**AFMTÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR



et avec le soutien de



et de  **IPSEN**  
Innovation for patient care



**sanofi**

 **sobi**  
rare strength

