



CONGRÈS

ANNIVERSAIRE 25 ANS

« Maladies rares à l'horizon 2050 ? »

Programme

Alliance
maladies rares
ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



CONGRÈS ANNIVERSAIRE 25 ANS

« Maladies rares à l'horizon 2050 ? »

À l'occasion des 25 ans de l'Alliance maladies rares, le congrès annuel réunira les associations membres les 5 et 6 juin 2025 au Génomètre AFM-Téléthon.

Cette 6^{ème} édition sur le thème « Les Maladies rares à l'horizon 2050 » offrira aux participants un programme riche : des visites au cœur des laboratoires de l'AFM-Téléthon, des séquences émotions, des conférences et des temps de partage et de rencontre entre associations.

Jeudi 5 juin

- 9h30 : Accueil des participants – Plateforme Maladies Rares (Paris 14^{ème})
- 10h00 : Départ de la Plateforme Maladies Rares vers le Génomètre AFM-Téléthon
- 11h00 : Accueil café - ouverture du Congrès au Génomètre AFM-Téléthon (Grand Hall)
- 11h20 : À la découverte des laboratoires de l'AFM-Téléthon / Pause déjeuner
- 15h00 : Pause café (Grand Hall)
- 15h30 : Paroles aux nouvelles associations (Amphi)
- 16h00 : Assemblée plénière ordinaire (Amphi)
- 18h00 : Table ronde « L'écoute, une priorité pour les associations de maladies rares » (Amphi)
Intervenants :
 - Marie-Pierre BICHET - Association Française de la Maladie de Fanconi
 - David-Romain BERTHOLON - EmPatient
- 19h00 : Soirée Anniversaire « 25 ans de l'Alliance » (Salle à manger)
Animation musicale par la fanfare « Bichat Blouse Brothers »
- Entre 21h00 et 21h30 : Départ navettes vers le Novotel d'Évry-Courcouronnes

CONGRÈS ANNIVERSAIRE 25 ANS

« Maladies rares à l'horizon 2050 ? »

Vendredi 6 juin

- 8h45 : Départ du Novotel vers le Génocentre AFM-Téléthon
- 9h30 : Accueil des participants (Grand Hall)
- 10h00 : Ouverture par Hélène Berrué-Gaillard, Présidente de l'Alliance maladies rares (Amphi)
- 10h10 : Présentation du PNMR 4 par Pr Sylvie Odent, Vice-Présidente "Soins" du PNMR 4 (Amphi)
- 10h25 : Table ronde « PNMR 4, quelles évolutions concrètes pour les 5 prochaines années ? » (Amphi)
Intervenants de l'Alliance maladies rares :
 - Gilles Brabant, animateur de la commission Diagnostic
 - Maryse Leleu et Alexandre Hoyau, co-animateurs de la commission Recherche
 - Jean-Philippe Plançon, co-animateur de la commission Traitements
 - Cécile Foujols-Gaussot, animatrice de la commission Parcours de Vie
- 11h25 - 11h30 : Clôture par Hélène Berrué-Gaillard, Présidente de l'Alliance maladies rares
- 11h30 - 11h45 : Pause 15mn (Grand Hall)
- 11h45 - 12h30 : Conférence participative « Maladies rares 2050, quels combats à venir ? » (Amphi)
Conférence animée par Hélène Berrué-Gaillard, Présidente de l'Alliance maladies rares
Interviews de :
 - Sylvie Odent, Vice-Présidente "Soins" du PNMR 4
 - Antoine Ferry, Secrétaire général de l'AMLIS
 - Laurence Tiennot-Herment, Présidente AFM-Téléthon
- 12h30 - 12h40 : Clôture du 6^{ème} Congrès
- 12h45 : Déjeuner d'anniversaire (Salle à manger)

Infos pratiques



Inscription

<https://congresalliance2025.teamresa.net>

Date, lieu, accès

Date

5 et 6 juin 2025

Lieu du congrès

Génomus AFM-Téléthon
1 rue de l'Internationale BP 59
91000 Evry-Courcouronnes

Plan d'accès : [cliquez ici](#)

Lieu d'hébergement pour la nuit du 5 juin :

Hôtel Novotel Evry-Courcouronnes
Lac de Courcouronnes
3 rue de la Mare Neuve
91080 Évry-Courcouronnes

Informations pratiques et modalités d'inscription sur le [site internet](#)

Des questions ?

Coordination logistique

Manuela NEVES, Responsable adjointe Vie du réseau

Par email : mneves@maladiesrares.org

Coordination générale de l'évènement

Fanny CLAVIER, Responsable de l'animation du réseau

Par email : fclavier@maladiesrares.org

Les partenaires

Avec le soutien déterminant de

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUÉRIR



et avec le soutien de



et de

