

5^e UNIVERSITÉS D'AUTOMNE

Le rassemblement des
acteurs associatifs des maladies rares

Du partage à l'action



mercredi 23 - vendredi 25 septembre 2020

Plateforme des Maladies Rares 96 r Didot 75014 Paris

samedi 26 septembre 2020

Imagine Hôpital Necker 24 bd Montparnasse 75015 Paris

S'inscrire

www.alliance-maladies-rares.org

https://www.surveymonkey.co.uk/r/universites_20

Entrée gratuite sur inscription. Dans la limite des places disponibles.

En savoir plus

Marc Sprunck

01 56 53 69 98

msprunck@maladiesrares.org

Julien Schoevaert

01 56 53 69 97

jschoevaert@maladiesrares.org

**Alliance
maladies rares**
UNIS POUR VAINCRE



L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de



et de



Édito



Nathalie Triclin-Conseil
Présidente de l'Alliance
maladies rares

Chers amis,

Cette 5^e édition des Universités d'automne de l'Alliance maladies rares, les deuxièmes placées sous la bannière « Du partage à l'action », s'inscrit dans un contexte particulier. Les semaines et les mois qui viennent de s'écouler ont une nouvelle fois mis en relief l'implacable énergie des associations pour représenter et accompagner les malades, surtout lorsque les vents sont contraires.

Accompagner cette énergie, faire grandir les engagements au sein des associations de malades... telles sont les ambitions de ces quatre journées d'échanges et de formations qui se tiendront sur la Plateforme Maladies Rares (23, 24 et 25 septembre) et à l'Institut Imagine (26 septembre) où la matière principale sera constituée des actions et projets que vous déclinez chaque jour sur le terrain. Une nouvelle fois, nous souhaitons faire de ces universités un moment et un lieu de rencontres, de discussions et d'échanges pour toutes celles et tous ceux qui s'engagent au sein de vos associations respectives.

Soutien aux malades, éducation thérapeutique du patient, recherche, mandats de représentation... ces engagements peuvent prendre des contours très divers. Pour répondre à cette diversité, les universités proposent aux participants des conférences et des ateliers variés qui balaient de manière large et pragmatique les principaux champs d'action des associations de malades.

Nous inscrivons par ailleurs pour la première

fois sur cette édition des Universités d'automne, des ateliers spécifiques destinés aux associations qui s'engagent dans la gouvernance des filières de santé maladies rares, mission à bien des égards complexe, mais ô combien essentielle pour faire du 3^e plan national maladies rares, une réussite pour les malades et leur famille.

Conscients que ces engagements associatifs se conjuguent avec la gestion de la maladie au quotidien, il nous semble opportun de rendre les conditions de participation très souples pour permettre au plus grand nombre d'acteurs associatifs de participer. Les participants pourront donc composer leur venue aux universités de manière personnalisée.

Je vous invite à retrouver en fin de programme les différentes facilités proposées par l'Alliance dans cette perspective (transports, hébergement, repas).

Que vous veniez seul(e) ou en équipe, que vous vous investissiez sur une initiative ponctuelle ou que vous soyez un acteur multi-front, nous espérons que ces universités seront pour vous l'occasion de consolider, voire d'amplifier encore votre capacité à agir individuellement au sein de vos associations.

Nous sommes unis pour vaincre.

NB : nous vous préviendrons bien évidemment dans les meilleurs délais si l'évolution de la situation du pays nous invitait à modifier les conditions d'organisation de ces Universités d'automne.

Merci par avance de votre compréhension.

Préprogramme

ateliers à dominante :

- représentation
- transversale
- recherche
- accompagnement

mercredi 23 septembre

9h45-17h, Plateforme Maladies Rares, 96 r Didot, 75014 Paris

10h-12h30	conférence	Quelle contribution pour les associations dans les politiques publiques ?	représentation
13h45-17h	atelier	Connaître et comprendre les acteurs du paysage des maladies rares	transversale
13h45-15h15	2 ateliers simultanés	Les acteurs de la recherche dans les maladies rares	recherche
		Mettre en place des groupes de parole	accompagnement
15h30-17h	2 ateliers simultanés	Construire et défendre une position associative ?	représentation
		Soutenir les écoutants de son association	accompagnement

jeudi 24 septembre

9h45-17h, Plateforme Maladies Rares, 96 r Didot, 75014 Paris

10h-12h30	conférence	Le rôle des associations dans les étapes de mises sur le marché du médicament	transversale
13h45-14h15	4 ateliers simultanés	Animer une réunion	transversale
		Introduction à l'éducation thérapeutique du patient	accompagnement
		Rupture de stock d'un médicament : gérer la situation au niveau associatif	accompagnement
		Outils d'accompagnement pour les malades : qui les produit ? où les trouver ? comment mon association peut-elle participer à leur élaboration ?	accompagnement
15h30-17h	4 ateliers simultanés	Prendre la parole en public	transversale
		Motiver et impliquer des patients experts dans son projet associatif	transversale
		Expliquer la recherche aux malades	recherche
		Gérer les sollicitations de contribution associative	accompagnement

vendredi 25 septembre

9h45-17h, Plateforme Maladies Rares, 96 r Didot, 75014 Paris

10h-12h30	2 conférences simultanées	Etat des lieux de la recherche dans les maladies rares	recherche
		Participer à la gouvernance d'une filière (1 ^{ère} partie) : définition d'une bonne gouvernance et clés de collaborations réussies avec les différents acteurs	représentation
13h45-17h	2 ateliers simultanés	Participer à la gouvernance d'une filière (2 ^e partie) : quelles contributions associatives prévues et attendues par le PNMR3 et le cahier des charges des FSMR ?	représentation
		Développer des outils à destination des professionnels : pourquoi, comment ?	représentation
13h45-15h15	2 ateliers simultanés	Organiser une réunion d'information sur la maladie	représentation
		Les relations associations de malades - industries pharmaceutiques	représentation
15h30-17h	2 ateliers simultanés	Editer un bulletin de l'association : quelle politique associative mettre en place ?	représentation
		Comment gérer les collectifs et les associations qui entrent dans le périmètre de mon association ?	représentation

samedi 26 septembre

9h45-17h, Imagine, hôpital Necker, 24 bd Montparnasse, 75015 Paris

10h-12h30	conférence	Comment s'approprier les enjeux de l'e-santé en tant qu'association de malades ?	transversale
13h45-17h	2 ateliers simultanés	Réussir une campagne de crowdfunding	transversale
		Réussir une campagne d'information sur la maladie	représentation

Modalités d'inscription & infos pratiques

Accès



Plateforme Maladies Rares
96 r Didot, 75014 Paris
ligne 13, station Plaisance
ligne 4, station Alésia



Imagine
Hôpital Necker, 24 bd Montparnasse, 75015 Paris
ligne 13, station Duroc
ligne 6, station Falguières

6

Nombre de places disponibles

Les Universités d'automne sont réservées aux associations membres de l'Alliance. Elles peuvent y faire participer toutes les personnes impliquées dans la mise en oeuvre de leur projet.

Les conditions de prise en charge des transports et/ou de l'hébergement pour les participants qui vivent en région sont détaillées ci-après. Elles sont garanties à raison de deux personnes par association par journée (c'est-à-dire toute combinaison possible entre deux personnes identiques assistant aux quatre journées et 2 personnes différentes présentes chaque jour). Toute demande de prise en charge autre doit faire l'objet d'un accord préalable de l'Alliance maladies rares.

Toutefois, pour éviter que des personnes s'inscrivent sans être mandatées par leur association, les inscriptions doivent exclusivement être effectuées par le président ou le représentant permanent au sein de l'Alliance via la fiche d'inscription sur :

https://www.surveymonkey.co.uk/r/universites_20

Déjeuners

L'Alliance organise et prend en charge les déjeuners des participants.

Transports

L'Alliance rembourse également les frais de transport des participants de province sur la base du tarif SNCF aller/retour 2^e classe. Toute demande sortie de ce cadre doit faire l'objet d'un accord préalable de l'Alliance maladies rares.

Hébergement

Pour les participants de province, participant à plusieurs journées consécutives des Universités d'automne, l'Alliance peut participer au défraiement des nuitées à raison :

- 1 nuitée pour une personne participant à deux journées consécutives
- 2 nuitées pour une personne participant à trois journées consécutives
- 3 nuitées pour une personne participant aux quatre journées

Tout autre cas de figure doit être soumis à accord préalable de l'Alliance. Un plafond à 120 euros par nuitée (130 euros avec petit-déjeuner) est fixé.

Les coordonnées des hôtels les plus proches de la Plateforme Maladies Rares sont les suivants :

- Apart'hôtel les Citadines Didot-Montparnasse (à 30 m des locaux)

94, rue Didot 75014 Paris

T : 01 53 90 38 00

<http://www.citadines.com/fr/france/paris/didot-montparnasse.html>

- hôtel Ibis Paris Alésia-Montparnasse

49, rue des Plantes 75014 Paris

T : 01 53 90 40 10

<http://www.ibis.com/fr/hotel-0959-ibis-paris-alesia-montparnasse-14eme/index.shtml>

- hôtel Max

34, rue d'Alésia 75014 Paris

T : 01 43 27 60 80

<http://www.hotel-max.fr>

7

Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot 75014 Paris
T. 01 56 53 53 40 | F. 01 56 53 53 44

Association reconnue d'utilité publique
SIRET : 432 502 839 000 33 | APE : 9499Z

alliance-maladies-rares.org

Abonnez-vous à notre newsletter mensuelle et à notre magazine semestriel

 @AllianceMR

 [linkedin.com/company/alliance-maladies-rares](https://www.linkedin.com/company/alliance-maladies-rares)

 @AllianceMaladiesRares

