

Le rassemblement des acteurs
associatifs des maladies rares



Du partage à l'action

mercredi 23 - samedi 26 septembre 2020

ATTENTION CHANGEMENT / CONTEXTE SANITAIRE / UNIVERSITÉS 2020 SUR LE WEB

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

L'Alliance maladies rares bénéficie du
soutien déterminant de



et de





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 finalement sur le web au vu du contexte sanitaire 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 balayent 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.

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.

« 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. »

Faisons alliance pour les maladies rares. Plus fort ensemble.

Programme

Code couleurs des conférences ou ateliers à dominante :

- représentation
- transversale
- recherche
- accompagnement

mercredi 23 septembre

10h-17h

10h-12h30 **Conférence**

« Quelles contributions des associations dans les politiques publiques ? »

Animateurs :

- Paul Gimènès, directeur, Alliance maladies rares
- Jean-Philippe Plançon, président, Association Française contre les Neuropathies Périphériques

Intervenants :

- Aurélien Beaucamp, président, AIDES
- Xavier Broutin, membre du comité de patients pour la recherche en cancérologie, Ligue contre le Cancer

13h45 - 17h **Atelier**

**Connaître & comprendre les acteurs du paysage
des maladies rares**

Animateurs :

- Isabelle Cizeau, secrétaire générale, Association des patients ayant une dyskinésie ciliaire
- Michel Raguet, président, Association des Malades Souffrant d'Angio-oedèmes

Intervenants :

- Marie-Pierre Bichet, vice-présidente, Alliance maladies rares
- Elodie Crépieux, responsable des actions régionales, Alliance maladies rares
- Lyne Valentino, responsable associations, Fondation maladies rares
- Christophe Cottet, directeur général, AFM-Téléthon
- Anja Helm, responsable des relations avec les associations de patients, et Konstantinos Aligiannis, Public Affairs Manager, EU & National Integrated Advocacy, Eurordis
- Marc Hanauer, directeur adjoint et directeur de la stratégie d'innovation, Orphanet
- Céline Simonin, coordinatrice, Maladies Rares Info Services

Les acteurs de la recherche dans les maladies rares

Animateurs :

- Maryse Roger, présidente, Ouvrir les Yeux
- Marc Sprunck, responsable vie du collectif et appui aux membres, Alliance maladies rares

Intervenants

- Lyne Valentino, responsable associations, Fondation maladies rares
- Catherine Raynaud, présidente, Comité Maladies Rares du LEEM
- Jean-François Malaterre, vice-président, AFM-Téléthon
- Nathalie Gwozdecki, Association des Sclérodermiques de France

Mettre en place des groupes de parole

Animateurs :

- Anne-Isabelle Guttierrez, responsable de développement, Autour des Williams
- Jacques Foenkinos, France Acouphènes

Intervenants :

- Alice Maindron, responsable formation France Assos Santé
- Françoise Neuhaus, présidente, Génération 22
- Audrey Granado, directrice, Association Française du Syndrome de Rett
- Christine Tabuena, directrice générale, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique
- Marc Issandou, président, Huntington France
- Irina Lepany, coordinatrice vie associative, AFA Crohn RCH France
- Jean-Luc Michaud, France Acouphènes

Construire et défendre une position associative ?

Animateurs :

- Hubert de Laroque-Latour, vice-président, association Tanguy MoyaMoya
- Marc Sprunck, responsable vie du collectif et appui aux membres, Alliance maladies rares

Intervenants :

- Alice Maindron, responsable formation, France Assos Santé
- Mado Gilanton, présidente, APAISER S&C
- Jacques Walch, administrateur, Association Pemphigus Pemphigoïde France (intervention enregistrée)
- Patricia Pichon, présidente, Association contre les maladies rares du Péritoine
- Colette Petit Le Bacle, vice-présidente, Association Vaincre PRR

Soutenir les écoutants de son association

Animateurs :

- Jacques Foenkinos et Jocelyne Rodrigues, France Acouphènes
- Julien Schoevaert, chargé d'appui à la vie associative, Alliance maladies rares

Intervenants :

- Emilie Cotta, chargée de mission actions France, Association Française des Hémophiles
- Irina Lepany, coordinatrice vie associative, association François Aupetit
- Isabelle Gentile, présidente, APPF
- Paulette Morin, administratrice, MARFANS
- Jean-François Mittaine, vice-président, Association Française du Syndrome Gilles de La Tourette

10h-12h30

Conférence

Le rôle des associations dans les étapes de mises sur le marché du médicament

Animateurs :

- Nathalie Triclin-Conseil, présidente, Alliance maladies rares
- Lyne Valentino, responsable associations, Fondation maladies rares

Intervenants :

- Maryse Roger, présidente, Ouvrir les Yeux
- Jean-Pierre Thierry, conseiller médical, France Assos Santé
- Serge Renaud et Evelyne Ricou, ABPMW
- Agnès Farrugia, directrice, Association Française contre l'Amylose
- Hélène Berrué-Gaillard, vice-présidente, Alliance (intervention enregistrée)

13h45-15h15

3 ateliers simultanés

Introduction à l'éducation thérapeutique du patient

Animateurs :

- Hélène Laurent, présidente, AFDI
- Julien Schoevaert, chargé d'appui à la vie associative, Alliance

Intervenants

- Marie-Pierre Bichet, vice-présidente, Alliance maladies rares
- Mireille Clément, administratrice, Association française contre l'amylose

Outils d'accompagnement pour les malades : qui les produit ? où les trouver ? comment mon association peut-elle participer à leur élaboration ?

Animateurs :

- Zakia Beghdad, vice-présidente, Association Française des Syndrome d'Ehler-Danlos
- Hélène Thiollet, chargée d'appui relations associations-centres experts, Alliance

Intervenants :

- Janine-Sophie Giraudet, responsable des fiches urgences, Orphanet
- Tanguy Ngafaounain, écoutant référent, France Assos Santé

Rupture de stock d'un médicament gérer la situation au niveau associatif

Animateurs :

- Lyne Valentino, responsable associations, Fondation maladies rares
- Marc Sprunck, responsable vie du collectif et appui aux membres, Alliance maladies rares

Intervenants :

- Catherine Mallevaes, AMS-ARAMISE
- Maryannick Lepetit, présidente de SOS Globi Nouvelle-Aquitaine
- Yann Mazens, France Assos Santé

15h30 - 17h

3 ateliers simultanés

Motiver et impliquer des patients experts dans son projet associatif

Animateurs :

- Marie-Pierre Bichet, vice-présidente, Alliance maladies rares
- Marc Sprunck, responsable vie du collectif et appui aux membres, Alliance maladies rares

Intervenants :

- Marc Jourdain et Emilie Cotta, Association Française des Hémophiles
- Christian Oles, France Vasculaires

Gérer les sollicitations de contribution associative

Animateurs :

- Wafaa Chaabi, présidente, Enfants de la Lune
- Cécile Foujols, présidente, Association Française du Syndrome de Klippel-Feil

Intervenants :

- Mado Gilanton, présidente, APAISER S&C
- Claudie Baleyrier et Madeleine Schmeder, Association française de l'Ataxie de Friedreich
- Fabrice Pilorgé, directeur, Association Française des Hémophiles

Expliquer la recherche aux malades

Animateurs :

- Lyne Valentino, responsable associations, Fondation maladies rares
- Maryse Roger, présidente, Ouvrir les Yeux

Intervenants :

- Xavier Broutin, Ligue contre le cancer
- Maryannick Lepetit, présidente, SOS Globi Nouvelle-Aquitaine
- Jean Benard, président, ASL-HSP

vendredi 25 septembre

10h - 17h

10h - 12h30

1 conférence

Etat des lieux de la recherche dans les maladies rares

Animateurs :

- Lyne Valentino, responsable associations, Fondation maladies rares
- Maryse Roger, présidente, Ouvrir les Yeux

Intervenants :

- Jean-François Briand, manager des programmes scientifiques, AFM-Téléthon
- Daniel Scherman, directeur, Fondation Maladies Rares
- Marc Fourdrignier, Université de Reims Champagne-Ardenne
- Pascale de Lonlay, coordinatrice, G2M (intervention enregistrée)

Développer des outils
à destination des professionnels :
pourquoi, comment ?

Animateurs :

- Françoise Ropert-Conquer, présidente, MED13L
- Julien Schoevaert, chargé d'appui à la vie associative, Alliance maladies rares

Intervenants :

- Stéphanie Duval, chargée de communication et de développement, Association Française du Syndrome d'Angelman
- Stéphane Coutin, président, Association des Malades des Vaisseaux du Foie
- Gab Harrivelle, chargé de mission, Filfoie
- Gérard Méresse, président, Prader-Willi France

Organiser une réunion
d'information sur la maladie

Animateurs :

- Ghislaine Gai, Association française de Narcolepsie, Cataplexie et d'hypersomnie
- Brigitte Pineau, présidente, Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose

Intervenants :

- Martine Libany, présidente, CMT-France
- Christine Ferrotti, responsable, antenne Alsace Lorraine, Association Vivre Mieux le Lymphoedème

Les relations associations
de malades - industries
pharmaceutiques

Animateurs :

- Maryse Roger, présidente, Ouvrir les Yeux
- Lyne Valentino, responsable associations, Fondation maladies rares

Intervenants :

- Grégoire Moutel, président, CODEEM
- Nicolas Giraud, président, AFH
- Sylvain Forget, LEEM

Editer un bulletin de l'association :
quelle politique associative mettre
en place ?

Animateurs :

- Françoise Tissot, administratrice, association contre les maladies mitochondriales
- Philippe Ferrer, président, Association Syndrome de Lowe

Intervenants :

- Edwige Ponseel, présidente, AMADYS
- Martine Libany, présidente, CMT-France
- Frédérique Moreau et Sylvette Petithory, présidente et vice-présidente, Inflam'Œil
- Roselyne Dewavrin, HTAP France

Comment gérer les collectifs et les
associations qui entrent dans le
périmètre de mon association ?

Animateurs :

- Audrey Granado, directrice, AFSR
- Fabrice Simon, Coffin Siris France

Intervenants :

- Juliette Dieusaert et Stephan Rouillon, AFAF
- Lara Hermann, présidente, AFSA
- Isabelle Coste, présidente, Autour du BPAN

10h - 12h30

Conférence

Comment s'approprier les enjeux de l'e-santé en tant qu'association de malades ?

Animateurs :

- Aurélie Davenel, administratrice, Association française du Syndrome Gilles de la Tourette
- Sophie Lecommandoux, présidente, APASC

Intervenants :

- Alexis Vervialle, France Assos Santé, conseiller technique Santé France Assos Santé
- Marc Hanauer, Orphanet
- Anne-Sophie Yribarren, responsable régionale Nord/Ouest, Fondation maladies rares
- Thomas Sannié, chargé de mission expérience et partenariats, Association Française des Hémophiles
- Eric Hachulla, animateur, FAI²R
- Muriel Londres, « e-patiente », membre de l'association Vivre Sans Thyroïde

13h45 - 16h

2 ateliers simultanés

Réussir une campagne de crowdfunding

Animateurs :

- Mélissa Cassard, KCNB1
- Paul-Antoine de Neef, membre de Moebius France

Intervenants :

- Harmonie Aubert, responsable régionale Nord/ouest, HelloAsso
- Sébastien Détourné, président, et David Chaix, Koolen de Vries France
- Nathalie Jung, Association Syndrome Kabuki

Réussir une campagne d'information sur la maladie

Animateurs :

- Aurélie Davenel, administratrice, AFSGT
- Anne-Sophie Blanchard, responsable communication, Alliance maladies rares

Intervenants :

- Martine Libany, présidente, CMT-France
- Eve Saumier, responsable communication, AFA Crohn RCH France
- Matteo Pellegrinuzzi, IRIS
- Anne-Isabelle Guttierrez, responsable du développement, Autour des Williams

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

