

U.A.
'19

9 - 12 octobre 2019

DU PARTAGE À L'ACTION



4ème édition des Universités d'Automne de l'Alliance Maladies Rares



ÉDITO

Chers amis,

« **Du partage à l'action** », le nom de cette 4^e édition des universités d'automne de l'Alliance Maladies Rares annonce à la fois le programme et l'ambition de ces quatre journées d'échange qui se tiendront du 9 au 12 octobre sur la plateforme Maladies Rares. Le partage d'abord car les différents temps qui vous seront proposés s'appuieront sans doute encore plus fortement qu'à l'accoutumée sur les remontées de terrain d'associations de malades. L'action ensuite car leur objectif sera de nourrir très concrètement vos projets et vos combats.

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, ETP, recherche, mandats de représentation... ces engagements peuvent prendre des contours très divers. Pour répondre à cette diversité, le programme « Du partage à l'action » propose aux participants un panel de conférences et d'ateliers éclectiques qui balayent de manière large et pragmatique les principaux champs d'action des associations de malades.

Conscients par ailleurs qu'ils doivent bien souvent conjuguer cet engagement associatif avec la gestion du poids de la maladie au quotidien, il nous a semblé opportun de rendre **les conditions de participation très souples** pour permettre au plus grand nombre de se rendre à ce rassemblement. Les participants pourront ainsi intégralement composer leur venue aux universités. Je vous invite également à retrouver en fin de programme les différentes facilités proposées par l'Alliance dans cette perspective (transports, hébergement, repas).

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

« Du partage à l'action », cette édition des universités d'automne témoigne également d'une confiance et d'une conviction dans **une capacité de transformation décuplée des associations lorsqu'elles se rassemblent pour avancer**. Elles remettent au cœur de cet événement l'étendard des fondateurs de l'Alliance, celui par lequel j'aime toujours à conclure mes mots :

« Ensemble, soyons plus forts ! ».

Nathalie Triclin-Conseil
Présidente de l'Alliance Maladies Rares

PROGRAMME

**Mercredi
9 octobre**

9h45 : Accueil - Café

10h00-12h30 : Conférence « Les associations de malades dans le système de santé »

Déjeuner

Atelier long ou deux ateliers au choix parmi les quatre ateliers à droite

● 13h45-17h00

Atelier long « Prise en compte de l'expertise associative par les professionnels de santé. »
Que demander, à qui, quand et comment ?

● 13h45-15h15

Soutenir des jeunes chercheurs : pourquoi, comment ?

● 13h45-15h15

Des référents locaux ou par maladie dans mon association

● 15h30-17h00

Expliquer la recherche aux malades

● 15h30-17h00

Les lignes d'écoute téléphonique associatives

● atelier à dominante «recherche»

● atelier à dominante «représentation»

● atelier à dominante «accompagnement»

● atelier «transversal»

PROGRAMME

**Jeudi
10 octobre**

9h45 : Accueil - Café

10h00-12h30 : Conférence « Les combats et les victoires de l'Alliance Maladies Rares »

Déjeuner

Atelier long ou deux ateliers au choix parmi les quatre ateliers à droite

● 13h45-17h00

Atelier long « L'Education Thérapeutique du Patient dans mon association »

● 13h45-15h15

Comment bien optimiser/gérer les mandats de représentation ?

● 13h45-15h15

Les outils des associations pour faciliter la scolarité des enfants

● 15h30-17h00

Quelle est la valeur ajoutée de l'expertise associative ?

● 15h30-17h00

Soutenir matériellement ou financièrement les familles : opportunités et limites ?

● atelier à dominante «recherche»

● atelier à dominante «représentation»

● atelier à dominante «accompagnement»

● atelier «transversal»

PROGRAMME

**Vendredi
11 octobre**

9h45 : Accueil - Café

10h00-12h30 : Conférence « La place du patient expert en France et à l'international »

Déjeuner

Deux ateliers au choix (l'un dans la colonne de gauche, l'autre dans la colonne de droite)



13h45-15h15

Comprendre les réseaux européens de référence



13h45-15h15

Construire et défendre une position associative



13h45-15h15

Les acteurs de l'accompagnement des malades



15h30-17h00

Implications associatives dans la recherche au niveau européen



15h30-17h00

Travail inter-associatif au sein des filières



15h30-17h00

Les outils numériques au service des associations de malades



atelier à dominante «recherche»



atelier à dominante «représentation»



atelier à dominante «accompagnement»



atelier «transversal»

PROGRAMME

**Samedi
12 octobre**

9h45 : Accueil - Café

10h00-12h30 : Conférence « Etat des lieux de la recherche dans les maladies rares »

Déjeuner

Atelier à choisir



13h45-17h00

Atelier long « Lever des fonds »



13h45-17h00

Atelier long « Recruter et impliquer des adhérents »



atelier à dominante «recherche»



atelier à dominante «représentation»



atelier à dominante «accompagnement»



atelier «transversal»

Modalités d'inscription et informations pratiques



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 œuvre 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://fr.surveymonkey.com/r/universites_2019



Déjeuners

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



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 mètres des locaux)
94, rue Didot
75014 Paris
Tél. 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
Tél. 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
Tél. 01 43 27 60 80
<http://www.hotel-max.fr>

Modalités d'inscription et informations pratiques



Transports

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



Accès

Les ateliers sont dispensés dans les locaux de la Plateforme Maladies Rares (hôpital Broussais, Paris 14^e).

Les salles seront précisées à votre arrivée sur la plateforme.

Rejoindre l'hôpital Broussais de puis la station de métro Plaisance (ligne 13) :

Dans le hall de la station « Plaisance », prendre la sortie « rue des Suisses ».

A la sortie de la bouche de métro continuer tout droit sur environ 50 mètres et prendre la 1^{ère} rue à droite « rue des Suisses ».

Emprunter la rue des Suisses dans sa totalité jusqu'à la rue « Pierre Larousse ».

Prendre la rue Pierre Larousse à votre gauche et la continuer jusqu'à la « rue Didot » qui est la rue de l'hôpital Broussais où se trouve la Plateforme Maladies Rares. Prendre à droite, l'entrée de l'hôpital se trouve à environ 50 mètres, au 96bis rue Didot (cf. plan ci-après).



Remboursements

Les remboursements de frais d'hôtel et de transport s'effectuent sur présentation des justificatifs de paiement originaux, accompagnés de la fiche remboursement dûment remplie de l'Alliance.

Du fait des coûts importants engagés par l'Alliance, merci de nous prévenir le plus tôt possible en cas d'empêchement de votre part.



Pour tous renseignements complémentaires, vous pouvez contacter :

Marc SPRUNCK

Tel : 01 56 53 53 42

Email : msprunck@maladiesrares.org

Plateforme Maladies Rares

96, rue Didot - 75014 Paris

<http://www.alliance-maladies-rares.org/>

