



COLLABORATION PERSONNES MALADES ET CHERCHEURS

Vendredi 12 Avril 2024

EHESP - Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) – 35043 Rennes



Inscription gratuite, obligatoire :

<https://forms.office.com/e/VwnXONmfSH>



Pour toutes questions :

Contacts : Amandine Charreton (reseau.gem-excell@chu-rennes.fr/02.99.26.67.29); Anne Prestel (contact@rares-breizh.fr/02.99.28.24.45)

Programme

9h00 **Accueil autour d'un café**

9h30 – 09h40 **Ouverture de la journée**

Fanny Gaudin, déléguée régionale GCS HUGO (Hôpitaux Universitaires du Grand-Ouest)

09h40-10h00 **Les différentes étapes de la recherche (fondamentale, translationnelle ou clinique)**

Chloé Morel, Chargée de mission recherche, Fondation Maladies Rares

Session 1 - Personne malade et chercheur : construire un partenariat

Qu'est-ce qu'un patient partenaire et comment construire le partenariat ?

Dr Pascal Jarno, médecin de santé publique, CAPPs Bretagne

10h00 – 11h00 **Diplôme inter-universitaire - Construire le partenariat patients - professionnels de santé**

Pr Sylvain Brochard, médecin physique et de réadaptation, CHU Brest

COMP'OSONS ENSEMBLE : projet de structuration du partenariat patient-professionnel de santé au CHU de Rennes

Pr Virginie Migeot, cheffe du pôle Santé Publique, CHU Rennes & Béatrice Allain, patiente partenaire

11h00-11h20 **Pause**

Session 2 - La place des personnes malades et de leurs proches dans la recherche. Partage d'expériences.

Le Collège des relecteurs de l'Inserm : quand le regard des patients améliore la recherche clinique.

Dr Flavie Mathieu, Responsable du Collège des relecteurs, Paris

11h20 -12h30 **Saisir et provoquer l'opportunité ; la mise en lien et la collaboration des acteurs dans le développement d'une thérapie génique**

Anne-Claire Leduc, présidente de l'association un Défi de Taille, chargée de partenariat et communication Plateforme Rare Breizh.

Le projet Kid's France : l'implication des jeunes patients et de leurs familles : de la définition des questions de recherche à la communication des résultats.

Ségoène Gaillard, doctorante Université Lyon 1, cheffe de projet, Hospices Civils de Lyon

12h30 -14h00 **Pause déjeuner (buffet sur place)**

Session 3 - Des outils de collaboration entre patients et chercheurs

101 Génomes Foundation - Genomics for Rare Diseases

Romain Alderweireldt & Ludivine Verboogen, Fondateurs de la 101 Génomes Foundation, Bruxelles

La communauté de patients pour la recherche ComPaRe : l'expérience du syndrome de Marfan

Dr Olivier Milleron, Centre National de Référence pour le syndrome de Marfan, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

14h00-15h20 **GenIDA : une plateforme participative internationale pour la recherche sur les troubles neurodéveloppementaux**

Pauline Burger, cheffe de projet, IGBMC - Département de Médecine translationnelle et neurogénétique, Université de Strasbourg, Illkirch

Conférences des familles : rendre accessibles les recherches aux patients et à leur famille

Jean-Michel Simon, Vice-président de l'association Manger la Vie

15h20-15h40 **Pause**

Table ronde : La collaboration personne malade et chercheur : pourquoi et comment ?

Animée par Anne-Claire Leduc, Chargée de partenariat et communication, Plateforme Rare Breizh, Présidente de l'association un Défi de Taille ; avec les interventions de :

* Jean-Michel Fourrier - Président de l'Association Fibrose Pulmonaire France ;

15h40-16h30 * Pr Stéphane Jouneau, coordonnateur du Centre de Référence des Maladies Pulmonaires Rares du CHU de Rennes ;

* Pr Agnès Lacroix, Professeure en psychologie, Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication de l'Université de Rennes 2 ;

* Brigitte Rouillac - Présidente du Fonds de Dotation Vaincre Usher2

16h30 **Clôture de la journée**