

# Journée PEMR AuRA : L'implication des patients dans les maladies rares

**Date :** 29 février 2024  
**Horaires :** 9H00 – 17H00  
**Lieu :** La Source – 17 rue Delandine – 69002 Lyon  
A 5 minutes à pied de la gare Perrache.

**Objectif :** Qu'est-ce que l'implication/le partenariat patient ? Informer sur l'implication des patients dans les activités maladies rares : dans le parcours de soin, la recherche ...  
Exemples de collaborations entre patients/associations et professionnels.  
Retrouvez les stands de nos partenaires.

**Public :** Tout public (professionnels de santé des hôpitaux et de ville, patients et associations de patients...)

## Programme :

9H – 9H30 Accueil des participants, café  
9H30 – 9H40 Ouverture - Introduction  
*PEMR AuRA*  
9H40 – 10H10 Le PNMR4 et l'implication des patients dans les maladies rares  
*Anne-Sophie Lapointe/Vincent Vauchel - DGOS (visio)*  
10H10 – 10H30 Qu'est-ce que le partenariat patient ?  
*Nom à confirmer*  
10H30 – 10H50 Le comité des enfants du CHU de Lyon  
*Véronique Léger, CHU de Lyon*  
10H50 – 11H10 **Pause café**

## Implication des patients dans le soin

11H10 – 11H30 Place des patients dans les parcours de soins et l'ETP  
*Dr Isabelle Boccon-Gibod, CHU de Grenoble*  
*Mme Agnès Cordier, patiente intervenante*  
11H30 – 11H50 Exemple d'implication dans des ateliers patients  
*Béatrice Breugnot, CHU de Lyon et Madame Claire Lamaison, patiente intervenante*  
11H50 – 12H10 Pair aidance et rôle du représentant des usagers  
*Monsieur Aziz Aberkane, représentant des usagers*  
12H10 – 12H30 Projet App biologique phénylcétonurie  
*Dr David Cheillan, Dr Cécile Acquaviva, CBPE Lyon*  
*Mme Amélie Gamba, Association Les feux follets*  
12H30 – 13H40 **Pause déjeuner**

## Rôle des associations de patients

13H40 – 14H00 Rôle des associations de patients dans les maladies rares  
*Muriel Hérasse, Alliance Maladies Rares*  
14H00 – 14H30 Implication des familles dans l'association « Les p'tits dômes »  
*Dr Christine Francannet + familles*  
14H30 – 14H50 Collaboration Association et Filière de Santé Maladies Rares

### Implication des patients dans la recherche

14H50 – 15H10	Qu'est-ce que l'implication des patients en recherche clinique? <i>Kids France</i>
<b>15H10 – 15H30</b>	<b>Pause café</b>
15H30 – 15H50	Projet TransEAsome : Implication de jeunes patients et parents en recherche <i>Dr Julie Reversat, Association AFAO</i>
15H50 – 16H10	Syndrome de VEXAS : Co-construction d'un score de symptômes avec les patients <i>Dr Mael HEIBLIG + 1 représentant patient « co-chercheur »</i>
16H10 – 17H00	Table ronde/clôture

### Nous rejoindre :

En train : Gare Perrache

En métro : Station Gare Perrache, ligne A,

En Tramway : Station Gare Perrache lignes T1 et T2.

Puis sortir en direction de Cours Charlemagne et marcher environ 5 mins jusqu'à la Source store.

