

2026
Mardi
19/05

La Journée des associations

Patients & Recherche **Ensemble pour innover !**

9h ACCUEIL DES PARTICIPANTS

10h ACTUALITÉS D'OSCAR

10h 30 COMPRENDRE LA RECHERCHE :
PANORAMA ET ENJEUX

- **Le cadre administratif et réglementaire de la recherche**

Tristan VERDELET, Plateforme d'expertise Paris Saclay

- **La recherche fondamentale**

Frédéric VELARD, Université de Reims

- **La recherche translationnelle**

Jean Philippe BERTOCCHIO, Hôpital Pitié Salpêtrière

- **La recherche clinique**

Sylvie BRUCATO et Cécile VALENTIN,
CHU Caen Normandie

- **Les sciences humaines et sociales**

Nathalie GOURMELON, Filière OSCAR

- **La place des industries pharmaceutiques**

Aline GENESTE, Alexion Pharma France

12h 30 DÉJEUNER

Lien inscription

<https://forms.gle/TouqpBb6oGtA7P3GA>

14h L'APPLI « FRANCE MALADIES RARES »

Victor HANNOTHIAUX, BNDMR

14h 15 RÔLE DES ASSOCIATIONS DANS LA RECHERCHE

Arielle PECHE, Fondation Maladies Rares

Guillemette DEVERNOIS, Association K20

14h 45 TABLE RONDE « FAIRE DE LA RECHERCHE
UN PROJET COMMUN »

Maud DE DIEULEVEULT, Institut Imagine

Marion MATHIEU, Tous chercheurs

Arielle PECHE, Fondation Maladies Rares

Guillemette DEVERNOIS, Association K20

Sylvie BRUCATO et Cécile VALENTIN,

CHU Caen Normandie

16h FIN DE JOURNÉE

FORUM 104
104 rue de
Vaugirard
PARIS 6^e