



## Programme

### Rencontre animée par Mathieu Vidard

**09 h** Accueil café

**10 h** Ouverture :  
**Bernard Accoyer**, Président de l'Assemblée nationale

**La réforme de la recherche en science de la vie et de la santé en France :**  
**Pr André Syrota**, Président-directeur général de l'Inserm, Président d'Aviesan

**Les enjeux de la recherche biomédicale :**  
**Claude Birraux**, Président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst)

**7 ans de politique de dialogue et de partenariat avec les associations :**  
**Martine Bungener**, Directeur de recherche CNRS, Présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM)

**10h45** **Le rôle des associations dans la recherche, des connaissances aux applications**

**Enquête européenne sur la participation des associations à la recherche :**  
**François Faurisson**, Conseiller à la recherche clinique, Organisation européenne des maladies rares (Eurordis)

**La mobilisation des associations de patients :**  
**Pr Vololona Rabeharisoa**, Sociologue, Mines-Paris-Tech, Centre de sociologie de l'innovation

**Les contributions d'une association sur tout le continuum de la recherche :**  
**Franck Dufour**, Directeur scientifique de Vaincre la Mucoviscidose (VLM)

**Les collaborations d'un laboratoire avec les associations :**  
**Isabelle Audo**, Médecin investigateur au centre de recherche de l'Institut de la Vision

**Innovations thérapeutiques : rôle des patients et nouvelles formes de partenariat avec la recherche**  
**Laurence Tiennot-Herment**, Présidente de l'Association française contre les myopathies (AFM)

**Regard d'un parlementaire :**  
**Jean-Louis Touraine**, Député du Rhône

**12h 30** Buffet



**14h Ouverture :**  
**Jean-Claude Etienne**, Sénateur, Premier Vice-président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst)

**14h15 Les associations partenaires de la recherche : focus sur trois champs d'interaction**

Introduction et animation par Martine Bungener et Mathieu Vidard

**14h20 1<sup>er</sup> focus : La diffusion des connaissances et l'information**

- **Dominique Daegelen**, Directeur de recherche Inserm, Directeur adjoint des Instituts thématiques multi-organismes « Génétique, génomique et bioinformatique » et « Biologie cellulaire, développement et évolution »
- **Christine Gétin**, Présidente de l'association HyperSupers - TDAH France (Association des patients concernés par le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité)
- **Pierre Morange**, Député des Yvelines

Discussion avec la salle

**15h05 2<sup>ème</sup> focus : La recherche clinique et translationnelle**

- **Claire Levy-Marchal**, Coordinatrice du Pôle recherche clinique, Institut Santé Publique
- **René Thomas**, Directeur du Département Santé Génétique, Laboratoire Genzyme
- **Karen Aiach**, Présidente de l'Alliance Sanfilippo

Discussion avec la salle

**15h50 3<sup>ème</sup> focus : Les associations et la politique de la recherche**

- **Pr Jean-François Delfraissy**, Directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et de l'Institut thématique multi-organismes « Microbiologie et Maladies Infectieuses »
- **Jean-Marie Le Gall**, responsable du secteur Mire (Méthodologie, Recherche, Innovation, Evaluation) à AIDES
- **Olivier Coutrix**, Président de la fondation ELA
- **Jean Yves Le Déaut**, Député de Meurthe-et-Moselle et Vice président de l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques (Opecst)
- **Catherine Vergely**, Présidente de l'Union nationale des associations de parents d'enfants cancéreux et leucémiques (Unapeclé)

Discussion avec la salle

**16h45 Clôture de l'après-midi par Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports**

**17h00 Fin de la rencontre**