

## Colloque

### Recherche en Sciences Humaines et Sociales dans les maladies rares 20 octobre 2016 - Collège de France – 9h30-17h15

- 09h30-10h00 Accueil des participants
- 10h00-10h15 **Présentation de la Fondation maladies rares**  
**Contexte de la recherche en Sciences Humaines et Sociales**  
Introduction - Pr Yves Pirson *Vice-président du Conseil scientifique de la Fondation maladies rares, responsable de l'axe SHS*
- 10h15-10h30 **Pourquoi soutenir un appel à projets en Sciences Humaines et Sociales ?**  
Intervenant à confirmer *CNSA*  
M Jean-Charles Grollemund *Directeur Général du Groupe IRCEM*
- 10h30-12h15 **Mieux comprendre pour mieux soigner**  
Modérateurs : Pr Alain Fischer *Membre du Conseil scientifique de la Fondation maladies rares*  
M Alain Donnart *Président de l'Alliance Maladies Rares*
- 10h30-11h00 **Tests génétiques : enjeux éthiques, sociétaux et de santé publique ?**  
Dr Anne Cambon-Thomsen
- 11h00-11h25 **Evaluation de l'impact psycho-social et de la prise en charge pluridisciplinaire : test génétique prédictif dans les maladies cardiovasculaires héréditaires**  
Pr Philippe Charron et Mme Marcela Gargiulo
- 11h25-11h50 **Amélioration de l'annonce du diagnostic et accompagnement des patients et de leur entourage : craniosténoses**  
Dr Federico Di Rocco et Mme Séverine Colinet
- 11h50-12h15 **Approche sociologique des habitudes de vie : adultes atteints de dystrophie myotonique de type 1**  
Mme Anne-Chantal Hardy
- 12h15-13h45 Déjeuner – Session poster
- 13h45-14h30 **Construire et faire vivre un projet SHS : les clés du succès**  
Table ronde - Animatrice : Mme Eglantine Emeyé *Animatrice de télévision, écrivain*  
*Présidente de l'association « Un pas vers la vie »*  
Regards croisés sur deux projets :
- Construction des savoirs et singularité des expériences des familles : syndrome de West**  
Mme Sophie Arborio, Pr Stéphane Auvin et Association de malades
- Apport d'un dispositif multidisciplinaire d'accompagnement de l'annonce diagnostique intégrant une approche psychologique, à l'intention des jeunes enfants atteints de maladie hémorragique constitutionnelle grave et de leurs familles**  
Pr Hervé Chambost, M Pascal Auquier et Association de malades

14h30-15h00	<b>Comment les oncologues mettent-ils en pratique les informations provenant de leurs recherches interventionnelles ?</b> Intervenant à confirmer
15h00-15h30	Pause café – Session poster
15h30-17h00	<b>Amélioration du parcours de vie des malades</b> Modérateurs : Pr Yves Pirson <i>Responsable de l'axe SHS de la Fondation maladies rares</i> M Christophe Duguet <i>Directeur des affaires publiques de l'AFM-Téléthon</i>
15h30-16h10	<b>Economie de la santé et maladies rares</b> Introduction par le Pr Pierre Lévy <i>Membre du Conseil scientifique de la Fondation</i> <b>Mesure des inégalités financières d'accès aux soins : reste à charge des patients atteints de lymphœdème primaire</b> Dr Grégoire Mercier
16h10-16h35	<b>Recherche psychosociale exploratoire et comparative : impact de trois maladies génétiques rares</b> Mme Laura Geerts – équipe du Pr Pascal Antoine
16h35-17h00	<b>Parcours professionnel des personnes atteintes d'hypersomnies rares</b> Pr Damien Léger
17h00-17h15	<b>Conclusion</b> Pr Jean-Louis MANDEL <i>Président du Conseil scientifique de la Fondation maladies rares</i>

Colloque organisé avec le soutien de la Fondation d'entreprise IRCHEM et MCO Congrès