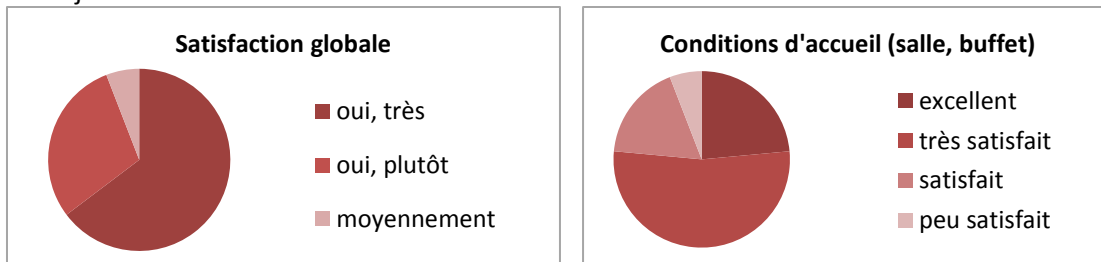


Journée des associations 2018

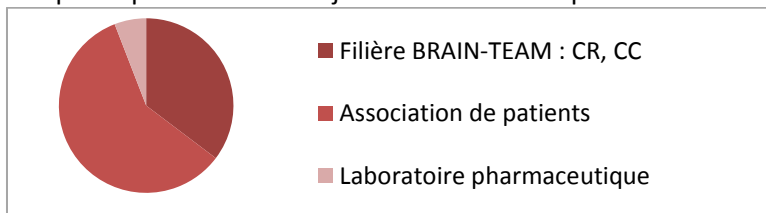
Satisfaction des participants

La journée des associations 2018 s'est déroulée dans les locaux de la Plateforme Maladies Rares à Paris Broussais. Malgré une date au milieu des vacances scolaires, les présents ont participé de manière active à l'ensemble des présentations et ateliers.

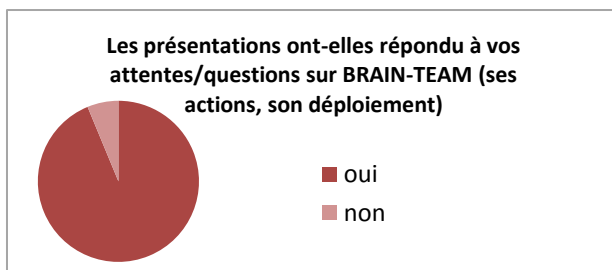
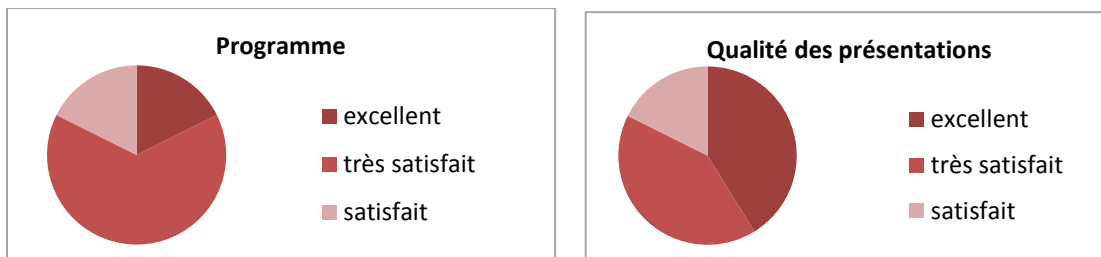
17 des 29 participants ont répondu au questionnaire de satisfaction et sont globalement satisfaits de cette journée et des conditions d'accueil :



Ces participants étaient majoritairement des représentants d'associations de patients :



Concernant le contenu de la journée, les choix de présentations et leur qualité répondaient aux attentes des participants :



« Dommage que nous n'ayons pas le temps d'une discussion. On n'ose pas intervenir quand on sait qu'on est en retard sur le programme et que celui-ci est chargé ».

« Oui et non. Trop de temps est consacré aux actions de BRAIN-TEAM. Il serait intéressant de voir comment les associations membres de cette filière font usage des actions développées et si celles-ci répondent vraiment à leurs attentes. Puisqu'il s'agit de la journée des associations, il serait intéressant que les associations aient la parole pour échanger, comparer leurs actions, s'entraider. »

Commentaire BRAIN-TEAM :

C'est le rôle de l'Alliance Maladies Rares de permettre aux associations d'échanger sur leurs pratiques, de s'entraider, et non celui des filières. La filière a pour rôle propre de coordonner l'action de ses centres de référence ainsi que dynamiser le réseau de ses partenaires. Les associations de patients s'inscrivent dans les actions et la gouvernance de leurs filières de rattachement afin de contribuer à la mise en place de leurs actions. Cependant, elles sont libres de s'organiser par ailleurs entre elles pour échanger librement sur leurs pratiques puisque ceci ne relève pas d'actions filière. La journée des associations de la filière a donc pour vocation d'informer les associations partenaires des avancées des projets BRAIN-TEAM. Ce sont d'ailleurs les représentants associatifs qui de nouveau cette année ont construit le programme, en concertation avec l'équipe projet filière.

Sujet de la fratrie :

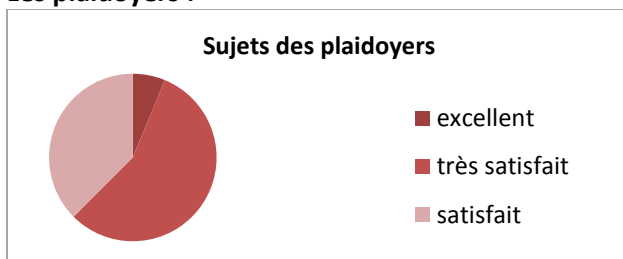


Beaucoup de commentaires pointent l'absence de débat après la présentation de Mme Ellien.

Commentaire BRAIN-TEAM :

Le sujet pourra de nouveau être proposé à la prochaine journée des associations BRAIN-TEAM sur un temps plus long en fonction des propositions faites par les représentants associatifs.

Les plaidoyers :



Les sujets des plaidoyers ont été proposés par les membres associatifs organisateurs de la journée ainsi que par les personnes qui se sont inscrites. Les participants considèrent très majoritairement que les conclusions des ateliers correspondent à leurs attentes.

« Je trouve ce système de plaidoyer est très intéressant... »

« C'était constructif mais encore une fois pas le temps de traiter le sujet à fond. Mais peut-être n'était-ce pas le but. »

Conclusion générale :

Globalement beaucoup de participants trouvent ces journées trop denses, ce qui ne permet pas d'approfondir les sujets et de confronter les points de vue. Nous en tiendrons compte pour la prochaine réunion. Certains regrettent que les centres de référence ne soient pas mieux représentés ou même l'ensemble des associations de patients.

Merci à tous les participants d'avoir contribué à la réussite de cette journée et à la mise en place des plaidoyers.