

Vendredi 6 mars 2026

## « Qu'est-ce que la Recherche à l'Institut *Imagine* ? »



Cet évènement est proposé dans le cadre de la démarche du **Partenariat Patient en Recherche (PPR)** qui s'inscrit dans le programme de travail WP7 « Sciences Humaines et Sociales et rôle sociétal de l'Institut *Imagine* ».

Animée par Célia Cardoso et Mélissa Cassard, coordinatrices du programme PPR et des professionnels de l'Institut *Imagine*, cette demi-journée organisée de 9h30 à 13h, permettra à toutes les personnes concernées ou désireuses d'en savoir plus sur la recherche et les travaux menés au sein de l'Institut *Imagine* (patient.e, proche-aidant.e, membres associations de patients...)

- Découvrir l'Institut *Imagine* : son histoire, ses valeurs, ses missions, ses équipes.
- Approfondir leurs connaissances sur les maladies génétiques : comment surviennent-elles ? comment se transmettent-elles ?
- Comprendre les différentes étapes d'un programme de recherche au sein de l'Institut *Imagine*.
- Découvrir le programme du « Partenariat Patient en Recherche » lancé par l'Institut *Imagine* et les étapes du parcours d'intégration de futur.e.s patient.e.s partenaire.s en recherche en collaboration avec les équipes de l'Institut.

### ACCUEIL ET INTRODUCTION

9h30 – 9h35

Guillaume Huart, Directeur adjoint de l'Institut *Imagine*.

Barbara Alfandari, Directrice de cabinet de l'Institut *Imagine* et pilote du programme de travail « Sciences Humaines et Sociales et rôle sociétal de l'Institut *Imagine* ».

## L’Institut *Imagine*

9h35 - 10h10

**L’histoire de l’Institut, ses valeurs, ses missions et ses équipes.**

### *Intervenants*

Marianne Barthomier, Directrice des Ressources Humaines de l’Institut *Imagine*.

Sandrine Marlin, Médecin pédiatre généticienne, coordinatrice du centre de référence pour les surdités génétiques, hôpital Necker-Enfants malades AP-HP. Centre Université de Paris.

Nouara Lhocine, Responsable du Grant Office à l’Institut *Imagine*.

## Les maladies génétiques

10h10 - 10h45

**Qu’est-ce qu’une maladie génétique ? Leurs différentes formes, l’hérédité et la transmission.**

### *Intervenants*

Stanislas Lyonnet, Professeur de Génétique à la Faculté de médecine de l’Université Paris Cité et généticien de l’hôpital universitaire Necker-Enfants malades.

Marlène Rio, Médecin généticienne, Service de Médecine Génomique des Maladies Rares hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, coordinatrice du centre de référence déficiences intellectuelles de causes rares.

## Pause-café

10h45 - 11h

## Les projets de recherche à l’Institut *Imagine*

11h - 11h35

**Découvrir l’organisation d’une équipe de recherche et le déroulement d’un projet de recherche à l’Institut *Imagine*.**

### *Intervenants*

Joran Martin, Doctorant à l’Institut *Imagine*.

Maud De Dieuleveult, Chercheuse INSERM à l’Institut *Imagine*.

## Le programme du Partenariat Patient en Recherche à l’Institut *Imagine*

11h35 - 12h30

**Présentation du programme du « Partenariat Patient en Recherche » lancé par l’Institut *Imagine* et du parcours d’intégration de futur.e.s patient.e.s partenaire.s en recherche en collaboration avec les équipes de l’Institut.**

Célia Cardoso, Coordinatrice du Partenariat Patient en Recherche de l’Institut *Imagine*, Présidente et fondatrice de l’association Tintamarre, Grandir avec une malformation ano-rectale.

Mélissa Cassard, Co-Coordinatrice du Partenariat Patient en Recherche de l’Institut *Imagine*, Directrice Générale et fondatrice de l’association KCNB1 France.

## Temps d’échanges

12h30 - 13h