



RECHERCHE

Du 11 au 15 juillet, Lyon accueille des enfants du monde entier pour un congrès sur les maladies rares

Chaque année, une centaine de jeunes de 12 à 18 ans, venus des quatre coins du monde et impliqués dans la recherche clinique pédiatrique, se réunissent pour partager leurs expériences lors d'un grand congrès mondial. Cette année et pour la première fois, ce Summit 2022, organisé sous l'égide du [consortium international ICAN](#) (International Children Advisory Network), se déroule à Lyon, en partenariat avec les HCL et l'association française Kids France, créée au sein du CHU.

Se baser sur l'expérience de l'enfant pour faire avancer la recherche

Initiative unique en France, née au sein des Hospices Civils de Lyon, Kids France est un **groupe consultatif de jeunes**, malades ou non, âgés de 12 à 18 ans, s'impliquant en [recherche clinique pédiatrique](#). Avec pour objectif d'**adapter l'innovation thérapeutique, l'amélioration de la faisabilité, la pertinence et la qualité de la recherche** chez l'enfant, Kids France **place les jeunes au cœur de toutes les étapes de la recherche clinique** : de la conception d'un projet à la communication des résultats.

Des groupes de même nature existent dans le monde entier, réunis sous la bannière [d'ICAN](#). Ensemble, ils font **avancer les prises en charge, la recherche et l'innovation en pédiatrie**. En partageant leurs retours d'expériences, toute l'année dans leurs groupes, ces enfants sensibilisent également les professionnels de la pédiatrie sur **l'importance de les impliquer dans les projets de recherche**.

Lyon, terre d'accueil du congrès 2022

Après deux années de congrès virtuels, ICAN a choisi Kids France et Lyon comme hôtes de l'édition 2022 de son congrès mondial. Réunissant une centaine d'enfants, venus d'Europe, d'Afrique, d'Asie (Japon) et d'Amérique du Nord, ce Summit 2022 aura comme thématique « **Recherche clinique pédiatrique, innovation thérapeutique et maladies rares** ». Durant 5 jours, du 11 au 15 juillet, dans les locaux du Campus Rockefeller de l'Université Lyon 1, les jeunes participeront à des **sessions plénières scientifiques** pour mieux connaître les maladies rares et la recherche et à des **ateliers** autour de la thématique. Ces 5 jours seront aussi l'occasion de découvrir Lyon et son patrimoine **culturel et scientifique**.

« Ce congrès international que nous avons la chance d'accueillir à Lyon constitue un moment important pour les jeunes, afin qu'ils puissent échanger et exprimer leurs idées avec l'ensemble des acteurs de la recherche clinique pédiatrique et des maladies rares (laboratoires pharmaceutiques, académiques, réglementaires, associations de patients...). Tous participent à l'amélioration de la recherche et de l'innovation thérapeutique chez l'enfant », explique Ségolène Gaillard, Coordinatrice Kids France et chef de projet au Centre d'Investigation Clinique HCL – Inserm.

**Congrès international des jeunes impliqués en recherche et santé
du 11 au 15 juillet 2022 Campus Rockefeller**

Lundi 11 juillet : Mieux connaître les maladies rares et leur environnement

Mardi 12 juillet : Recherche et innovation dans les maladies rares

Mercredi 13 juillet : Vivre avec une maladie chronique ou rare

Jeudi 14 juillet : Young Persons Advisory Group (YPAG) et Célébration du 14-Juillet

Vendredi 15 juillet : Ce que nous avons appris et créé

- Pour en savoir plus sur le congrès : [2022 Summit | Ican \(icanresearch.org\)](https://www.icanresearch.org)
- Chaîne YouTube : <https://www.youtube.com/channel/UC9HmL68HDWiRZgfblo046hg>



CONTACT: Marion MOUGET presse@chu-lyon.fr 04 72 40 70 88