

Paris, le 20 mai 2010

Dossier de presse

« Ensemble pour les sciences de la vie et de la santé »

Rencontre avec les associations de malades, placée sous les hauts patronages de Monsieur le Président de l'Assemblée nationale, Bernard Accoyer, de Madame la ministre de la santé et des Sports, Roselyne Bachelot-Narquin et de Madame la Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Madame Valérie Pécresse

L'Inserm organise jeudi 20 mai (9h-17h) une rencontre nationale avec les associations de malades.

Objectifs : réunir les 368 associations nationales de personnes malades, handicapées et leur famille avec lesquelles l'Inserm développe depuis 7 ans des programmes d'action diversifiés ; partager les expériences d'interactions innovantes qui se situent à toutes les étapes de la recherche : de l'acquisition des connaissances aux applications ; approfondir le dialogue entre les parlementaires, les scientifiques et l'ensemble des associations de patients et familles pour mieux développer ces interactions où se croisent attentes de la société et besoins des chercheurs.

Les associations, partenaires de la recherche

L'intérêt et l'implication des associations dans la recherche ne se limitent plus aux domaines du Sida, du cancer et des myopathies pour lesquels l'engagement des malades, des personnes handicapées ou de leur famille est reconnu comme essentiel dans la communauté scientifique. Cet engagement associatif dont l'efficacité est avérée s'étend dorénavant à presque toutes les maladies des plus fréquentes aux plus rares ; un grand nombre d'associations s'organisent, profitent des expériences des autres et apportent leurs compétences spécifiques pour faire avancer la recherche. Elles montent des conseils scientifiques, lancent des appels à projets, suscitent des réseaux thématiques de jeunes chercheurs, participent au montage de cohortes, d'essais cliniques et organisent des colloques. Toutes informent désormais leurs adhérents mais aussi le public sur les mécanismes et conséquences des maladies, troubles ou handicaps, et les avancées de la recherche. Les associations de malades sont ainsi devenues des partenaires de la recherche qui interagissent à toutes les étapes de la recherche, et l'un des acteurs essentiels des relations entre la science et la société. Elles sont un creuset d'observations et d'expériences. De plus, elles représentent des relais d'information efficaces auprès des malades et du public.

L'Inserm et les associations

Considérant cette évolution et les expériences tant en France, notamment à l'Agence nationale de recherche contre le Sida, qu'à l'étranger, la direction générale de l'Inserm met en place en 2003 un groupe de réflexion qui dans son rapport « La recherche pour et avec les malades » préconise la reconnaissance des associations comme interlocuteurs légitimes pour l'Inserm dès lors qu'elles expriment leur intérêt pour la recherche scientifique, sans pré-requis de taille ni de financement. Depuis cette date, l'Inserm s'est attaché à faire passer le message auprès des chercheurs que **la recherche biomédicale pour le bénéfice des malades ne peut se faire sans un dialogue approfondi avec eux** et à organiser les conditions de ce dialogue.

Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM)

Dans ce but, l'Inserm a mis en place dès 2004 le Groupe de réflexion avec les associations de malades (**GRAM**). Il agit auprès de la Direction générale de l'Inserm comme un incubateur d'idées et une force de propositions pour développer les actions susceptibles de répondre aux besoins des malades et de renforcer leurs interactions avec la recherche.

Le Gram est composé de 10 associations, 5 chercheurs et 4 responsables administratifs*. Il s'appuie sur un personnel dédié, la Mission Inserm-associations. Il se réunit 4 fois par an sur des thèmes divers.

Sous l'impulsion du Gram, l'Inserm a constitué un réseau de plus de 368 associations françaises et a mis en œuvre de nombreuses actions de coopération et de médiation scientifique.

Les associations en lien avec l'Inserm : quelques chiffres
368 associations, fédérations ou unions nationales recouvrent l'ensemble des grandes catégories de maladies.
Près de 38% d'entre elles sont concernées par des maladies rares et 21% par des pathologies spécifiques de l'enfant
37% financent la recherche
49% ont des conseils scientifiques
35% participent à des projets dans les domaines de la recherche clinique et épidémiologique
79% travaillent à la diffusion de l'information biomédicale et/ou de l'actualité des recherches.
<i>Source : base Inserm-Associations en accès partiel sur http://extranet.inserm.fr/associations-de-malades</i>

Les principales actions engagées

• Participation des associations aux instances de l'Inserm

Dès l'origine, un des objectifs importants du rapprochement vers les associations était d'ouvrir les instances décisionnelles de l'Institution à la participation des associations. Aujourd'hui, l'Inserm a inclus dans ses instances :

- un membre associatif au sein de son Conseil d'administration
- 4 associations au sein de son comité de qualification, qui donne un avis d'ordre éthique sur les recherches impliquant des personnes
- 6 associations dans son Comité d'évaluation et de suivi des essais thérapeutiques qui expertise et labélise les essais dont l'Inserm est promoteur

• Participation à la recherche clinique

Une action importante dans ce domaine est la création en 2007 du Collège des relecteurs qui mobilise 70 personnes issues d'associations diverses (appel à candidatures). L'objectif est de faire relire en amont les protocoles et les notes d'information et de consentement pour s'assurer que :

- toutes les informations intéressant les malades soient clairement énoncées,
- la qualité de vie des malades volontaires soit prise en compte
- la lisibilité des documents soit la meilleure possible.

Cette démarche pragmatique a apporté la preuve de son utilité et de sa faisabilité. 15 protocoles d'essais cliniques ont ainsi été relus en 2009-2010 par 30 représentants des associations. Des cycles de formation à la lecture du protocole de recherche clinique ont été organisés pour les aider dans cette action.

* cf. composition du GRAM p.5

- **Animation du réseau et participation aux actions spécifiques**

La constitution du réseau de 368 associations facilite la mise en place d'actions qui intéressent les associations concernées. Parmi celles-ci :

- Elaboration d'un projet de recherche avec le réseau des associations de personnes en difficultés avec l'alcool (6 associations)
- La participation et interventions dans les Séminaires des expertises collectives « Activités physiques et santé », « la santé de l'enfant et de l'adolescent » et « transplantation »
- Les réunions de travail avec les associations d'usagers dans le cadre de l'expertise collective sur réduction des risques chez les usagers de drogues
- L'intégration de 10 associations aux groupes de travail « recherche en psychiatrie » de l'Institut thématique multi-organisme « Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie »

- **L'information, la formation et les rencontres**

L'information scientifique est un enjeu important pour les associations. Celles-ci sont des relais d'information entre la recherche et les malades, et elles produisent de nombreux médias et supports d'information. Elles jouent un rôle de traducteur, de filtre et de pédagogue sur l'actualité des recherches. Elles veulent également renforcer leurs capacités de dialogue avec les chercheurs.

Parmi les actions menées, il convient de citer :

Les Séminaires de formation Ketty Schwartz (en mémoire de Ketty Schwartz, première présidente du Gram)

Ces séminaires visent à renforcer les capacités des associations à agir dans le champ de l'information. Les thèmes proposés chaque année sont suggérés par les associations et discutés au sein du Gram. Les premiers séminaires ont porté **sur la recherche clinique** (230 personnes de 124 associations), puis sur **l'information biomédicale sur le web**.

Depuis 2008, 3 nouveaux séminaires ont été élaborés pour apporter des clés de compréhension, synthétiques, sur des problématiques transversales.

-- **Les tests génétiques** (2008-2009-2010) en partenariat avec l'AFM avec la participation de 227 membres associatifs de 124 associations sur 13 sessions.

-- **Les maladies auto-immunes** (2009 – 2010) avec la participation de 50 associations et de 102 personnes sur 5 sessions

Ces deux programmes ont été conçus et animés avec « l'Association tous chercheurs »

-- **La recherche clinique pédiatrique** (2010) a rassemblé les principaux partenaires concernés par la transposition en France de la réglementation européenne du médicament pédiatrique. 41 responsables issus de 30 associations ont participé à ce séminaire.

Les rencontres-débats

Rencontres générales de l'ensemble des associations en contact avec l'Inserm (2004, 2005, 2006, 2007 et 2010)

Rencontres-débats avec les associations sur des thématiques spécifiques de la « recherche en néphrologie » (journée mondiale du rein) « endocrinologie et reproduction », « os et articulations »

Un espace d'apprentissage collectif

Près de 1 000 personnes, membres d'associations diverses, ont participé aux différentes actions de l'Inserm. Ceci reflète la dynamique et le socle de confiance qui se sont développés au cours du temps. Ces actions constituent un espace d'apprentissage collectif pour les chercheurs et pour les associations. Il ne faut en effet pas sous-estimer l'espace qui sépare le monde de la recherche et celui des associations, la force et la prégnance des contraintes de travail et d'évaluation des laboratoires. La médiation

qu'apportent le Gram et la Mission Inserm associations est utile pour faciliter cette interface.

Cette ouverture au dialogue avec les malades est reconnue aujourd'hui en tant qu'axe prioritaire dans le plan stratégique de l'Inserm (le second objectif organisationnel « une responsabilité sociale renforcée » - novembre 2009). Les associations sont un acteur collectif indispensable à l'élaboration des politiques scientifiques, et partie prenante de cet espace commun où peuvent se croiser les attentes de la société et les besoins de la recherche. C'est dans cette perspective, que le Gram agit pour faire en sorte que les associations puissent être pleinement associées aux instances de gouvernance avec leurs expertises propres. La collaboration des associations et des instituts thématiques multi-organismes (ITMO) mis en place dans le cadre de l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan) ouvre le nouveau chantier des années à venir.

Pour en savoir plus

□ « Ensemble pour les sciences de la vie et de la santé »

Rencontre avec les associations de malades, jeudi 20 mai 2010 de 9h à 17h

Inscription obligatoire

Programme accessible à l'adresse :

<http://colloque-associationsetrecherche.fr>

Contact presse

Séverine Cancia

Mel : presse@inserm.fr

Tel : 01 44 23 60 86

Composition du Groupe de réflexion avec les associations de malades

Martine BUNGENER Présidente	CERMES Inserm-CNRS	Directeur de recherche
Jean-Louis BRESSON	CIC Mère-enfant, Hôpital Necker malades	Professeur
Dominique DAEGELEN	Institut Cochin de génétique (ICG)	Directeur de recherche
Antoine DEPAULIS	Inserm U 836-UJF-CEA-CHU	Directeur de recherche
Vololona RABEHARISOA	Centre de sociologie de l'innovation - Ecole des Mines	Professeur de Sociologie
Françoise ANTONINI	CISS Pays de la Loire	Présidente
Anne BUISSON	Association François Aupetit	Chargée de la recherche
Christophe DUGUET	Association française contre les myopathies	Responsable Département "Revendications"
Franck DUFOUR	Vaincre la Mucoviscidose	Conseiller scientifique
Bertrand ESCAIG	Union nationale des amis et familles de malades psychiques	Vice président en charge de la recherche
François FAURISSON	EURORDIS	Conseiller à la recherche clinique
Michel FAVRE	Pro-aid autisme	Président
Stephane LAVERGNE	Association des paralysés de France APF	Conseiller médical
Jean PETITPRE	France Alzheimer et maladies apparentées	Administrateur
Catherine VERGELY	Association Isis	Directrice
Arnaud BENEDETTI	Inserm	Directeur du département Information scientifique et communication

Jeanne ETIEMBLE	Inserm	Directrice du service d'expertise collective
Isabelle HENRY	Inserm	Directrice du Département de l'évaluation et du suivi des programmes
Anne PUECH	Inserm	Coordinatrice adjointe Pôle Recherche clinique Institut Santé Publique
Dominique DONNET-KAMEL	Inserm	Responsable mission Inserm-Associations
Françoise REBOUL-SALZE	Inserm	Chargée de mission
Marie--Ange LITADIER-DOSSOU	Inserm	Assistante