



## Communiqué de presse

---

### **“La Recherche pour et avec les malades” : Christian Bréchet annonce un partenariat de travail durable entre l'Inserm et les associations de malades.**

L'existence de profondes convergences entre les attentes des malades et les finalités de l'Inserm ont conduit Christian Bréchet, Directeur Général, à la mise en place d'un groupe de réflexion (GRAM - Groupe de Réflexion sur les Associations de Malades) chargé de lui faire des recommandations d'actions.

Le 7 octobre 2003 à Hôtel de Ville de Paris l'Inserm a organisé une rencontre avec plus de 150 représentants d'associations de malade pour dialoguer et approfondir un certain nombre de ces propositions.

A l'issue de cette rencontre, Christian Bréchet a proposé de développer plusieurs axes de travail, en concertation avec les associations de malades :

- Un programme de formation scientifique et méthodologique sera rapidement présenté afin de répondre à ce qui est apparu comme l'une des attentes prioritaires des associations,
- L'organisation de réunions à échéances régulières qui rassembleront toutes les associations de malades s'intéressant à la recherche et qui constitueront une assemblée pérenne «Inserm/Associations de Malades», force de dialogue et des suggestions sur des sujets d'intérêt général.
- Trois groupes de travail avec les associations de malades seront mis en place autour des points suivants :
  - participation des associations de malades à l'élaboration des protocoles de la recherche clinique,
  - la conception d'une plate-forme « base de données » sur les recherches de l'Inserm et les programmes des associations de malades pour renforcer l'interactivité et le travail en commun,
  - une réflexion sur l'évaluation et les carrières des chercheurs afin de mieux reconnaître et favoriser l'activité d'interface chercheurs / associations de malades.

### **Les propositions du groupe de réflexion**

Lors de cette rencontre, quelques principes fondamentaux et quatre propositions générales d'actions ont été exposés par Christian Bréchet.

#### **Les principes fondamentaux :**

- L'Inserm reconnaît la légitimité et les compétences spécifiques acquises par de nombreuses associations sur les questions de santé.

- Il importe de reconnaître comme interlocuteurs privilégiés toutes les associations représentant les malades et leurs familles dont l'un des objectifs est le soutien à la recherche ou l'information sur les maladies. Ni le nombre d'adhérents des associations, ni leur capacité financière ne peut servir de " pré-requis " pour une politique d'ouverture.

- Il existe déjà de nombreuses collaborations entre les associations de malades et les chercheurs de l'Inserm. Il reste néanmoins à inventer un cadre général favorisant les partenariats de travail dans le respect des spécificités et des contraintes de chacun.

### **Les quatre propositions générales d'actions :**

- Accroître l'intégration des associations dans les instances de l'Inserm notamment celles dans les domaines de l'animation scientifique et de l'expertise.

- Créer les conditions favorisant le soutien à la recherche en mettant en œuvre des actions d'information et de communication communes et coordonnées vers des publics cibles. Des partenariats seront également encouragés.

- Construire des liens avec les associations autour de la recherche clinique et de la recherche en santé publique.

- Intensifier l'échange d'information mutuel, mettre en œuvre des formations scientifiques et communiquer de manière privilégiée.

*Contact presse :*

*Martine Moëllic - tél : 01 44 23 60 97*