

## Communiqué de presse

---

Paris, le 17 novembre 2004

### **L'Inserm et les Associations de personnes malades, handicapées et de leurs familles**

#### *Un partenariat renforcé*

L'Inserm organise sa deuxième rencontre avec les Associations de personnes malades, handicapées et de leurs familles.

Mercredi 17 novembre 2004 – 14 h à 18 h  
Ministère de la santé et de la protection sociale  
Salle Laroque  
8, avenue de Ségur  
75007 Paris

Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et Christian Bréchet, Directeur Général de l'Inserm, interviennent à cette occasion.

Cette réunion permettra de poursuivre le dialogue engagé il y a un an, de dégager un premier bilan et d'ouvrir des perspectives de développement du partenariat entre l'Inserm et les associations. En effet, les associations sont devenues des acteurs incontournables de la recherche biomédicale et en santé. Dans ce contexte en pleine évolution, Christian Bréchet, Directeur Général de l'Inserm, a initié et impulsé en 2003, le dialogue et la réflexion entre l'Inserm et les associations, avec pour objectifs :

- d'accroître la participation des associations dans l'animation scientifique et l'expertise de l'Inserm,
- de mettre en œuvre des programmes de formation pour les membres des associations,
- de renforcer la participation des associations dans le recherche clinique et la recherche en santé publique,
- de développer l'information et la communication.

Au terme d'une première année, le partenariat se traduit par :

#### ➤ **Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM)**

Il a une mission de réflexion et de propositions sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre. Il permet de développer la politique de partenariat et de dialogue entre l'Inserm et les Associations.

Le GRAM est composé de représentants d'Associations de malades, de scientifiques, de responsables opérationnels de l'Inserm. Il intègre également des représentants des associations.

Selon Ketty Schwartz, Présidente du GRAM :

*"J'ai le grand privilège de participer depuis plus de 20 ans au Conseil Scientifique d'une Association de Malades. Ceci m'a permis de mesurer l'attente que les malades ont vis à vis de la recherche, et d'être très impressionnée par leur motivation pour comprendre leurs pathologies et suivre l'évolution des connaissances. Les Associations font preuve, aujourd'hui, d'extraordinaires capacités de mobilisation à la fois pour communiquer et pour soutenir la recherche. De toute évidence, elles sont devenues des interlocuteurs légitimes. Je suis très honorée et très heureuse d'assurer la Présidence du Groupe dont la mission sera de réfléchir aux orientations stratégiques du partenariat que l'Inserm veut développer avec les Associations de Malades."*

## ► **Accroître la participation des associations dans l'animation scientifique et l'expertise de l'Inserm**

### **La participation des associations dans les Programmes Nationaux de Recherche**

Les Programmes nationaux de recherche sont créés pour rassembler l'ensemble des acteurs en France sur une thématique de recherche.

Ils s'appuient sur des appels d'offres ouverts à l'ensemble de la communauté scientifique, quelle que soit son appartenance institutionnelle. Ils permettent de sélectionner les meilleurs projets.

L'évaluation sélective effectuée par un comité scientifique uniquement composé d'experts internationaux, est mise au profit de tous les acteurs du domaine – établissements de recherche, industriels, fondations et associations, etc. – qui peuvent soit abonder le financement des projets déjà dotés, soit soutenir des projets sélectionnés mais n'ayant pas encore reçu de dotation.

Quatre Programmes nationaux de recherche (PNR) ont été initiés en 2004 : cardiovasculaire, diabète, os et articulations, nutrition. Ces programmes sont structurés autour d'un conseil scientifique et d'un comité d'orientation stratégique (COS). Des représentants d'associations de malades participeront au travail de ces comités.

Des rencontres régulières auront lieu avec toutes les associations intéressées par chacun des programmes. Elles contribueront à la dynamique d'animation et de formation avec les associations.

### **Les expertises collectives de l'Inserm**

L'Expertise Collective Inserm a pour objet de faire le point, dans un domaine précis, sur l'ensemble des connaissances scientifiques et médicales à partir de l'analyse de toute la littérature scientifique internationale.

Pour répondre à la question posée, l'Inserm réunit un groupe pluridisciplinaire d'experts reconnus composé de scientifiques et de médecins. Ces experts rassemblent, analysent les publications scientifiques (en moyenne, plus de 700 articles et rapports scientifiques et médicaux par expertise collective) et en font une synthèse.

Des «lignes forces» sont dégagées et des recommandations élaborées afin d'aider le commanditaire de l'expertise dans sa prise de décision.

Deux exemples précis, en 2004, de la participation des associations aux expertises collectives de l'Inserm :

- L'UNAFAM<sup>1</sup> et la FNAP<sup>2</sup> psy ont été les commanditaires associés à la Direction Générale de la Santé pour l'expertise collective « *Psychothérapies, trois approches évaluées* ».
- La Mission Inserm Associations avec le Centre d'expertise collective de l'Inserm a organisé trois réunions avec les Associations pour construire le questionnement sur l'expertise « *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge* ».

L'objectif est de poursuivre la réflexion avec le Centre d'expertise collective de l'Inserm afin de développer et de renforcer cette collaboration.

### ► **La recherche clinique : favoriser le partenariat par la formation**

Les associations ont formulé une réelle demande de formation sur le fonctionnement transversal de la recherche et sur une approche thématique de la recherche.

En 2004, 7 sessions de formation « Lecture du protocole de la recherche clinique » ont été organisées avec le concours de Eurordis<sup>3</sup>. Elles ont permis d'accueillir plus d'une centaine de participants, représentant 90 associations.

Ces formations ont notamment permis d'aborder les questions suivantes :

Que signifie la médecine fondée sur les preuves ?

Pourquoi construire des protocoles ?

Comment induire une connaissance généralisable à partir d'échantillons réduits de personnes ?

Quels sont les outils statistiques qui permettent de construire des résultats fiables et généralisables ?

Quels sont les points clés du protocole ?

Pourquoi et comment le questionnement éthique est-il indissociable de la recherche clinique ?

L'objectif de ces formations est de préparer un partenariat avec l'Inserm dans le domaine des essais cliniques.

### ► **Communiquer et informer**

Des actions concrètes de communication participent au renforcement du partenariat entre l'Inserm et les Associations :

- Création d'une base de données « Associations de malades » pour faciliter les échanges d'informations. Cet outil, réalisé en partenariat avec le Centre de sociologie de l'innovation de l'Ecole des Mines, permet de mieux connaître le rôle et l'importance de l'implication des associations dans la recherche, 320 associations y sont répertoriées.

- Communications aux associations des actualités relatives aux résultats de recherches menées à l'Inserm, des différents rapports d'expertise collective...

Contact presse Inserm :

Martine Moëllic

tél : 01 44 23 60 97

---

<sup>1</sup> UNAFAM : Union nationales des amis et familles de malades mentaux

<sup>2</sup> FNAP psy : Fédération nationale des associations de patients et ex patients en psychiatrie

<sup>3</sup> Eurordis : Européan Organization for rare disorders