



**Institut national
de la santé et de la recherche médicale**

Paris le 14 novembre 2005

Communiqué de presse

3^{ème} Rencontre Inserm – Associations de malades 14 novembre 2005

L'Inserm a organisé sa troisième Rencontre avec les Associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles en présence de Xavier Bertrand, ministre de la Santé et des Solidarités, Christian Bréchet, directeur général de l'Inserm, et Kitty Schwartz, présidente du Groupe de Réflexion avec les associations de malades à l'Inserm.

Travaillant pour améliorer la santé des malades, l'Inserm s'est engagé à mieux dialoguer et collaborer avec les associations qui les représentent dans quatre axes définis par Christian Bréchet en 2003 :

- accroître la participation des associations dans les comités et programmes de l'Inserm,
- augmenter la participation des associations dans la recherche clinique,
- mettre en œuvre des programmes de formation,
- développer l'information et la communication.

Comme chaque année, cette rencontre a permis de faire le bilan des avancées réalisées et de dresser les perspectives offertes pour l'année suivante. L'élargissement à l'échelon de l'Europe et le dialogue au niveau des régions ont été également explorés pour développer les interactions entre les chercheurs et les associations.

Bilan 2005 :

• Expertises collectives :

En 2005, 4 Expertises collectives de l'Inserm ont donné lieu à des réunions de travail avec les associations. Mises en place en novembre 2003, ces réunions sont organisées généralement en deux temps. Le premier au cours de la phase précoce des expertises afin d'échanger sur les questions et problématiques que se posent les malades et leurs familles ; le second avant la publication, pour exposer les résultats et permettre ainsi aux associations de préparer leur communication. Les expertises collectives suivantes ont fait l'objet d'une collaboration avec les associations :

- « *Suicide, Autopsie psychologique, outil de recherche en prévention* » avec 8 associations intervenant pour la prévention du suicide
- Pronostics des cancers (en cours) avec 5 associations de parents d'enfants, de jeunes et d'adultes concernés par le cancer.
- Troubles spécifiques des apprentissages (en cours) – lecture, écriture et calcul – avec 8 associations de parents d'enfants atteints de ces difficultés.

- Tests génétiques (en cours) avec 9 associations concernées par les maladies monogéniques ainsi que par des maladies multifactorielles plus fréquentes.

• **Les recommandations du Gram dans la recherche clinique**

Le GRAM, Groupe de réflexion avec les Associations de malades, placé auprès de Christian Bréchet et composé de représentants d'associations de malades, de scientifiques et de responsables opérationnels de l'Inserm, s'est penché sur la participation des associations à la recherche clinique. Il a abouti aux recommandations suivantes :

- Application à titre expérimental sur quelques essais de la charte des essais cliniques élaborée par Eurordis en collaboration avec Alliance maladies rares. Une étude de cette phase expérimentale sera faite et permettra de mieux comprendre les facteurs qui favorisent ou freinent la collaboration entre cliniciens et Associations.

- Intégration des représentants d'associations de malades au sein des quatre comités thématiques du Cossec (Comité d'orientation stratégique et de suivi des essais cliniques de l'Inserm) afin d'apporter le regard et la voix des malades dans les discussions. Cette intégration des représentants d'Associations devrait également se mettre progressivement en place dans les essais cliniques.

• **Formations proposées en 2005 aux associations :**

Les programmes de formation ont été organisés dans le cadre d'un partenariat entre l'Inserm, les Entreprises du médicament (Leem) et l'Inserm. Ce partenariat témoigne de l'esprit d'ouverture et de transversalité qui caractérise ces formations et le soin apporté dans la réponse aux questions et attentes des Associations.

« *Lecture du protocole de recherche clinique* » : cette formation amorcée en 2004, a été maintenue en 2005 du fait de son succès. En 2 ans, 10 sessions ont été organisées, 154 personnes y ont participé, représentant 117 associations.

« *Rechercher et évaluer l'information biomédicale sur le web* »

Six sessions organisée en 2005, 103 personnes y ont participé, représentant 58 associations.

• **Base de données Associations de malades :**

Deux bases ont été créées en 2005 qui rassemblent des données sur les Associations de malades : Une base Inserm-Associations pour la gestion et la communication, et une base de recherche, dans le cadre d'une convention de collaboration entre l'Inserm et le Centre de sociologie de l'innovation de l'Ecole des Mines (Michel Callon et Vololona Rabeharisoa) Cette base permettra de faire des études approfondies pour mieux connaître l'implication des Associations dans la recherche.

• **Informations web :**

Une page dédiée aux associations de malades a été créée sur le site web de l'Inserm (www.inserm.fr/fr/inserm/partenaires/associationsdemalades).

Diffusion aux associations d'Inserm-Actualités, le magazine électronique d'information de l'Inserm dont la parution a repris en septembre 2005.

Perspectives 2006

• Expertises collectives :

Deux nouvelles expertises intégreront les associations concernées :

- Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent
- Maladie d'Alzheimer.

• Formations 2006 :

Plusieurs thèmes sont déjà prévus :

- « Lire un article scientifique » et « Réaliser un dossier d'information à partir du web »
- « Registres, cohortes, enquêtes »
- « Qu'est-ce qu'un test génétique ? »
- « Mieux comprendre la recherche, mieux connaître l'Inserm » destinés aux associations impliquées dans des partenariats avec l'Institut.

• Informations web :

La création d'une plate-forme d'échanges Inserm- Associations est planifiée. Cette plate-forme sera connectée sur la page associations du site web de l'Inserm (www.inserm.fr/fr/inserm/partenaires/associationsdemalades).

• Ethique :

En 2006, le Comité éthique ERMES comprendra un ou deux représentants d'associations de malades selon des modes de désignation qui seront définis avec le GRAM.

Contact presse :

Damien Larroque

Tel : 01 44 23 60 97

Mail : damien.larroque@tolbiac.inserm.fr

Contacts associations :

Dominique Donnet-Kamel

Tel : 01 44 23 60 83

Mail : dominique.donnet-kamel@tolbiac.inserm.fr