



Paris, le 1^{er} février 2007

Communiqué de presse

« Dialoguer pour progresser », thème de la IV^e rencontre Inserm-Associations

A l'occasion de la IV^{ème} rencontre organisée par la Mission Inserm- associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles, l'Inserm convie les représentants d'associations et les scientifiques à une journée intitulée « Dialoguer pour progresser », le mercredi 7 février 2007. Cette journée sera introduite par Christian Bréchet, Directeur Général de l'Inserm et conclue par Xavier Bertrand, Ministre de la santé et des solidarités.

L'objectif de cette réunion, organisée annuellement par l'Inserm depuis 3 ans, est de susciter une discussion ouverte, et de donner une visibilité aux initiatives récentes. Chaque expérience sera présentée par des binômes - scientifique/membre d'une association - afin de dégager les points de vue des acteurs et la manière dont ils se sont engagés ensemble dans un projet ou peuvent entrer en synergie.

L'Inserm vous invite à participer cette journée :

Mercredi 7 février 2007 – 14h 17h

Programme et inscriptions auprès du service de presse

presse@tolbiac.inserm.fr - 01 44 23 60 98

Depuis trois ans, l'Inserm poursuit sa politique de dialogue et de partenariat avec les Associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles.

Le Groupe de réflexions avec les associations de malades (Gram) présidé par Ketty Schwartz, créé en 2003 et rassemble 19 membres conseille le Directeur général sur les orientations stratégiques et les actions qui sont mises en œuvre et coordonnées par la Mission Inserm Associations (Département de l'information scientifique et de la communication).

Les quatre chantiers de travail définis par Christian Bréchet en 2004 ont aujourd'hui abouti à des actions concrètes :

-- Les programmes nationaux de recherche animés par l'Inserm* ont intégré les associations dans leur comité d'orientation stratégique, aux côtés des chercheurs, des industriels, des sociétés savantes et des institutionnels.

Ceci afin de favoriser la prise en compte des attentes des malades, les collaborations de recherche et la visibilité auprès des partenaires et du public.

*

Programme national de recherche sur les maladies ostéo-articulaires, Programme national de Recherche sur les maladies cardiovasculaires, Programme national de Recherche sur le diabète, Programme national de Recherche en dermatologie, Programme national de Recherche en hépatogastroentérologie, Programme national de Recherche en reproduction-endocrinologie.

Les programmes de recherche nationaux animés par l'Inserm permettent de répondre à la demande des associations de disposer d'une information ancrée dans l'actualité des recherches, synthétique et permettant une transversalité des approches. Le 24 janvier dernier, la Mission Inserm-Associations a organisé une soirée-débat autour de l'un d'eux : le Programme national de recherche sur les maladies ostéo-articulaires PROA. Seize associations de malades dans le champ des maladies ostéo-articulaires ont répondu présentes. Quatre thèmes scientifiques soutenus par le programme, ont été sélectionnés en accord avec les associations : « l'os artificiel », « l'ostéoprose et ses traitements d'avenir », « les mécanismes de destruction osseuse dans la polyarthrite rhumatoïde » et « l'état des lieux de la recherche dans la sclérodermie ». Les quatre scientifiques intervenants ont intégré les questions que les associations avaient souhaité aborder. Bilan : Soixante-dix participants à cette soirée, une réelle satisfaction exprimé largement face à la qualité de l'information, aux efforts de clarté et au caractère participatif de la rencontre.

-- Lancement d'un appel à candidatures en novembre 2006 auprès de 311 associations pour intégrer des représentants d'associations dans le Comité d'orientation stratégique des essais cliniques (Cossec) de l'Inserm et pour créer un collège de relecteurs de protocoles.

Le rôle des associations :

- Dans le Cossec : repérer d'éventuels problèmes dans les objectifs d'une étude du point de vue des malades, favoriser la prise en compte de la qualité de vie des patients dans le protocole d'une étude et encourager les collaborations le plus en amont possible entre chercheurs, cliniciens et associations. 41 candidats ont répondu à l'appel pour 6 retenus. L'intégration des associations va intervenir dans le courant du premier trimestre 2007
- Dans le collège de relecteurs : vérifier que la note d'information et la lettre de consentement au patient reflètent bien les éléments importants du protocole et mentionnent les droits du patient. Les associations vérifieront que leur rédaction est bien claire et compréhensible, et proposeront d'éventuelles améliorations. 49 candidats ont répondu à l'appel et sont membres du collège.

-- Développement des formations spécifiques qui permettent aux associations de s'approprier les concepts et méthodologies de la recherche et faciliter ainsi leur dialogue avec les chercheurs et cliniciens.

Onze sessions de formation sur les thèmes de « l'Information biomédicale sur le web », et sur la question des « fichiers et bases de données » ont été organisées par l'Inserm dans le cadre d'un partenariat exemplaire avec le Leem, Eurordis.

Cent cinquante-huit participants de 134 associations de malades ont participé à ces formations en 2006. Ces programmes de formation ont rencontré une vraie adhésion des associations et le bilan des trois années témoignent que 46 % des 311 associations et fédérations nationales en contact avec l'Inserm y ont participé.

Par ailleurs, le modèle de formation aux associations a été reconnu par la Commission européenne, puisque le projet CAPOIRA proposé par la Mission Inserm Associations et Eurordis, disséminera ce type de formation sur trois pays européens, Italie, Danemark et Espagne afin d'en faire une évaluation pour le programme « Science in society ».

-- Lancement de la plate-forme d'information Inserm Associations :

Afin de renforcer l'échange d'informations et la communication tant par les outils électroniques, que par les rencontres et réunions favorisant les contacts entre personnes. Cette plate-forme comprend notamment la base Inserm-Associations. Cette base rassemble quelque 400 associations, fédérations nationales et européennes, et fondations créées à l'initiative de patients.

Une récente étude portant sur cette base a montré que :

- 92,7 % ont un site web
- 47,4 % apportent un financement ou un soutien à la recherche
- 39,2 % participent aux projets de recherche, essais cliniques, cohortes, collections
- 70 % font de l'information sur la recherche
- 46 % ont participé aux sessions de formation de l'Inserm.

Pour en savoir plus :

Plate-forme d'information Inserm-Associations :

<http://www.associations.inserm.fr>

Contact presse :

Séverine Ciancia

presse@tolbiac.inserm.fr

Site Inserm : <http://www.inserm.fr/fr/presse/>