



Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

# Rapport du Groupe de réflexion sur l'Inserm et les associations de malades –GRAM–

*La recherche pour et avec les malades*

septembre 2003

# Sommaire

INTRODUCTION .....	3
COMPOSITION DU GRAM .....	4
Membres de la communauté scientifique : .....	4
Membres de l'administration : .....	4
Comité d'organisation : .....	4
CONTEXTE .....	5
PRINCIPES GÉNÉRAUX .....	7
DIFFICULTÉS .....	8
CRITÈRES DE COLLABORATION .....	9
PROPOSITIONS .....	10
1. Accroître l'intégration des associations dans différentes instances de l'Inserm .....	11
2. Créer les conditions favorisant le soutien à la recherche .....	13
3. Construire des liens avec les associations autour de la recherche clinique et de la recherche en santé publique .....	15
4. Communiquer, former et informer de manière privilégiée .....	18
MOYENS À METTRE EN ŒUVRE .....	19

## Introduction

**Le Groupe de réflexion sur les relations entre l'Inserm et les Associations de malades (GRAM)** a été mis en place par Christian Bréchet, Directeur général, le 5 mai 2003. Sa mission est de dégager les grandes lignes d'une ouverture de l'Institut au dialogue et au partenariat avec les associations de malades et de faire des propositions d'actions. Le Directeur général a souhaité disposer du rapport du GRAM pour le début du mois de septembre dans la perspective d'une rencontre avec les associations de malades prévue en octobre 2003. Les orientations des travaux du groupe ont été discutées avec **Martine Bungener**, Directrice du CERMES, et membre du Conseil d'orientation et de réflexion stratégique de l'Inserm (CORES).

Le GRAM s'est réuni trois fois en mai, juin et juillet 2003. Des auditions ont eu lieu avec les personnalités suivantes :

**Ségolène Aymé**, Directrice du service commun sur la cartographie du génome humain à des fins de recherche clinique (Inserm SC11) et d'Orphanet, base de données sur les maladies rares.

**Dominique Dautricourt**, Directrice de la communication et **Bernard Loty**, Directeur du Département médical et scientifique de l'Etablissement Français des Greffes (EFG).

**Bertrand Escaig**, Administrateur et président adjoint de l'Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM).

**Laurence Esterle**, Directrice de l'Observatoire des sciences et des techniques (OST).

**Jean Merel**, Président de l'Association Française des diabétiques (AFD).

**André Piercy**, Président de la Fédération nationale des Associations de malades cardio-vasculaires et opérés du cœur (FNAMOC).

**Bertrand Sachs**, Chargé de mission au Bureau des relations avec les usagers de la Direction générale de la santé (DGS) au Ministère en charge de la santé.

**Bernard Tricot**, Editeur de l'Annuaire des Associations de santé (AAS).

**Catherine Vergely**, Membre de l'Association des parents et amis des enfants traités à l'Institut Gustave Roussy (Isis)

Conformément à la mission qui lui a été confiée, le GRAM a rassemblé les réflexions et les propositions qui se dégagent de ses travaux dans le présent rapport **La recherche pour et avec les malades**.

## Composition du GRAM

Le Gram est composé de chercheurs et de représentants des services centraux et régionaux de l'Inserm.

### Membres de la communauté scientifique :

**Janine Barbot**, Chargée de recherche Inserm, sociologue au CERMES (U.502-Villejuif), spécialiste des associations de malades notamment sur le VIH

**Jacqueline Delbecq**, Directrice de recherche Inserm, chargée des questions recherche à l'Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM) et Responsable du Programme de recherche santé mentale à la Mission recherche du Ministère en charge de la santé (MiRe)

**Antoine Depaulis**, Directeur de recherche Inserm, Jeune Equipe de recherche sur le contrôle des réseaux synchrones épileptiques (Grenoble) et membre du Conseil d'administration de la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE)

**Anne Lombès**, Directrice de recherche Inserm, unité de recherche de Physiopathologie et thérapie du muscle strié (U.582-Paris), Membre du Comité scientifique de l'association contre les maladies mitochondriales (AMMI) et du Conseil scientifique de l'Association française contre les myopathies (AFM)

**Gérard Torpier**, Directeur de recherche Inserm, Unité de recherche sur les récepteurs nucléaires, lipoprotéines et athérosclérose (U.545, Institut Pasteur, Lille) et Président de l'Association nationale des déficients et transplantés hépatiques (TRANSHEPATE)

**Françoise Wal**, Chargée de recherche Inserm, Service de politique régionale de l'Inserm, Membre du Comité des patients de la Ligue nationale contre le cancer.

### Membres de l'administration :

**Anne Bisagni**, Responsable du Pôle de recherche biomédicale au sein du Département animation et partenariats scientifiques (Daps) et depuis septembre 2003, Responsable du Service de politique régionale

**Marie-Françoise Chevallier-Le-Guyader**, Directrice du Département de l'information scientifique et de la communication (Disc)

**Carole Moquin-Patthey**, Directrice du Département animation et partenariats scientifiques (Daps)

### Comité d'organisation :

**Dominique Donnet-Kamel**, Chargée de mission, animation et coordination du GRAM (Disc)

**Françoise Reboul Salze**, Ingénieur en information scientifique (Disc)

**Brigitte Brohard-Bohn**, coordinatrice du réseau Ile-de-France des chargés de communication régionale (ADR-Paris V)

**Marie Laure Hamon**, Responsable coordination des partenariats (Daps)

Secrétariat : **Marie Ange Litadier-Dossou** (Disc).

## Contexte

**Les rapports des associations à la recherche changent.** On est passé de rapports de délégation (entre profanes et spécialistes), à un modèle de plus en plus « participatif ».

**On dispose ainsi, aujourd'hui, de plusieurs exemples de participation des associations à la définition des orientations de recherches, à leur mise en œuvre et à leur évaluation.** En France : l'AFM et la recherche génétique ; les associations de lutte contre le sida et la recherche clinique ; les comités de patients de la Fédération des centres de lutte contre le cancer en coopération avec la Ligue contre le cancer ; etc. Aux Etats-Unis, les NIH déclinent des formes diversifiées de collaboration.

**Les associations jouent, par ailleurs, un rôle de « lobbying » dans l'élaboration des politiques publiques de santé et dans l'encadrement du marché du médicament.** (Exemples : rôle actif des associations françaises au niveau européen sur la publicité directe des firmes pharmaceutiques ; rôle sur la question de l'accès aux informations de santé ; etc.).

**Depuis la fin des années 90, on a vu monter en puissance des revendications associatives concernant la représentation des malades et de leurs familles dans les instances de santé.** Celle-ci a été consacrée par la loi du 4 mars 2002 (chapitre « démocratie sanitaire »).

**Les firmes pharmaceutiques s'intéressent aux associations.** Les firmes participent aux financements des documents d'information, des rencontres et des déplacements dans les colloques scientifiques. Elles font connaître leurs produits et leurs recherches en cours de développement. Plusieurs initiatives ont été prises par certaines d'entre elles pour mettre en œuvre de nouvelles formes de partenariats.

**Les associations sont des relais d'information importants vers les malades.** Elles ont créé près de 600 journaux ainsi qu'un nombre équivalent de sites Internet, interconnectés avec les sites des associations étrangères. Les groupes et forums de discussion sur ces sites accélèrent la circulation de l'information, notamment scientifique, dans la communauté des malades. L'information circule aussi lors des journées d'action, des rencontres et des assemblées annuelles qui ponctuent la vie des associations.

**Toutes les associations « ne s'intéressent pas » à la recherche.** Certaines sont spécialisées dans les services d'aide à domicile, dans le support psychologique ou social des malades, dans les actions de prévention, etc. Elles ne considèrent pas la participation à la recherche (ni même la connaissance des avancées scientifiques) comme l'une de leurs priorités : elles n'ont ni le temps, ni les moyens financiers ou humains, ni l'envie de s'y intéresser.

**De nombreuses associations « s'intéressent » à la recherche.** Cet intérêt se manifeste de façon très différente. Certaines associations ont engagé des démarches participatives : elles apportent souvent des compétences spécifiques pour l'orientation, la mise en œuvre et l'évaluation des recherches. Cette forme d'engagement est la plus récente et tend à prendre de l'ampleur. Mais elle n'est pas la seule. Certaines associations organisent des collectes de fonds (financent des bourses d'études, montent des comités scientifiques composés de chercheurs pour allouer ces fonds sur

appels d'offres). D'autres expriment des « besoins » de recherche (auprès des chercheurs, des firmes, dans des cadres plus ou moins formalisés). D'autres encore veulent simplement « relayer » de l'information scientifique auprès des malades (comme moyen de « garder espoir », d'être « actifs » dans la recherche et les traitements). Une étude Inserm réalisée en 2000 a répertorié 300 associations ou fédérations nationales qui ont inscrit le mot recherche dans leurs objectifs. Ce chiffre évolue rapidement.

**Toutes les associations qui s'intéressent à la recherche ont vocation à devenir des interlocuteurs de l'Inserm.** Mais, elles ne sont pas toutes intéressées à entretenir avec l'Inserm le même type de rapports.

***« S'ouvrir aux associations » ... suppose de s'ouvrir à la diversité de leurs formes d'engagement dans la recherche.***

## Principes généraux

Le groupe de réflexion pense que la politique d'ouverture et d'action de l'Inserm vis-à-vis des associations de malades et de leurs familles doit s'inspirer des principes généraux suivants :

- **Compétences.** Reconnaître la légitimité et les compétences spécifiques acquises par de nombreuses associations sur les questions de santé *en facilitant leur expression au sein de l'Inserm.*
- **Partenariat.** Mettre en place des opérations conjointes entre l'Inserm et les associations *dans le respect des compétences et des responsabilités de chacun.*
- **Transparence.** Accroître la lisibilité des actions de l'Inserm vis-à-vis des associations et du public.
- **Recrutement.** Encourager les associations à jouer un rôle pour attirer les patients dans les recherches biomédicales et les cohortes de l'Inserm *sans les considérer uniquement comme des « pourvoyeurs de malades ».*
- **Financement.** Encourager les associations à apporter leur soutien financier aux recherches menées par l'Inserm *sans les considérer uniquement comme des « pourvoyeurs de fonds ».*

## Difficultés

- **Les associations de malades sont nombreuses** (près de 7.000 ont été répertoriées). Il existe beaucoup de pathologies et parfois plusieurs associations se sont constituées autour d'une même pathologie. Certaines se fédèrent. D'autres restent en rivalité.
- **Les associations sont hétérogènes**. Elles sont de taille différente, leurs missions sont diverses, ainsi que leur relation avec les milieux de recherche. Cette hétérogénéité est liée à leur histoire propre et à l'état de la prise en charge des pathologies autour desquelles elles se sont constituées.
- **La connaissance du milieu associatif est fractionnée**. Il existe des annuaires sur les associations (Orphanet concernant les maladies rares, l'annuaire Tricot). Ceux-ci sont cependant insuffisants. Il importe d'accroître la connaissance de ce milieu et de construire un réseau d'interlocuteurs associatifs.
- **Les chercheurs ont des rapports aux associations très différents**. Certains chercheurs de l'Inserm travaillent depuis de nombreuses années avec elles, d'autres ont peu (ou pas) de relations. Certains adhèrent à des associations à titre personnel, d'autres exercent des fonctions d'experts au sein de leurs conseils scientifiques. De nombreux chercheurs ont été en contact avec des associations soit pour l'organisation d'essais ou d'enquêtes, soit pour obtenir un soutien financier. Certains estiment que les associations ont un rôle actif à jouer au plus près des instances de la recherche, d'autres sont plus réticents et estiment que la recherche doit rester le plus possible à l'abri des pressions extérieures.

***Décider d'ouvrir l'Inserm aux associations est un choix stratégique, qui enclenchera un processus d'apprentissage réciproque entre les deux communautés.***



## Critères de collaboration

**Le GRAM préconise 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.**

- Ce sont des associations qui ont, dans ces domaines, une activité effective auprès des malades et de leurs familles. Elles doivent avoir un certain degré d'indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics, de l'industrie pharmaceutique et de l'univers médical. Les ligues de spécialistes ne peuvent, par exemple, pas être considérées par l'Inserm comme des associations représentant les malades et leurs familles.

**Le GRAM considère que ni le nombre d'adhérents des associations, ni leur capacité financière ne peuvent servir de « pré-requis » pour la politique d'ouverture de l'Inserm aux associations.**

- **Le nombre d'adhérents** : celui-ci correspond à des logiques très diverses (nombre de personnes concernées par la pathologie, politique de l'association en matière d'adhésion, etc.). Des associations ayant relativement peu d'adhérents ont, de fait, un rôle à jouer (ou jouent déjà un rôle) dans la recherche. C'est le cas des associations autour des maladies rares.
- **Les moyens financiers** : les associations ne sont pas uniquement des « pourvoyeurs de fonds ». Certaines ont des budgets importants (et de nombreux salariés), d'autres ont de faibles moyens. Certaines choisissent de s'engager dans le financement de la recherche, d'autres non. Les associations à faible budget et/ou ne finançant pas (ou pas encore) la recherche ont un rôle à jouer (ou jouent déjà un rôle) dans la recherche. C'est le cas notamment de l'UNAFAM.

# Propositions

Le GRAM formule quatre propositions :

- 1. Accroître l'intégration des Associations dans différentes instances\* de l'Inserm**
- 2. Créer les conditions favorisant le soutien à la recherche**
- 3. Construire des liens avec les Associations autour de la recherche clinique et de la recherche en santé publique**
- 4. Communiquer, former et informer de manière privilégiée.**

---

\* « Instances » est utilisé dans un sens général et inclut les différents groupes, comités et programmes participant à la réflexion, l'incitation, l'animation, la structuration de la recherche.

## 1. Accroître l'intégration des associations dans différentes instances\* de l'Inserm

**De nombreuses associations doivent être considérées comme des interlocuteurs légitimes et compétents concernant les questions de santé.**

- **Elles ont une approche complémentaire à celle des chercheurs.** Elles ont un accès privilégié au vécu quotidien des malades et développent souvent des capacités d'observations et d'analyse spécifiques concernant les manifestations et l'évolution des maladies.
- **Ainsi elles peuvent participer (et, pour certaines, participent déjà) à la recherche en apportant des informations utiles pour en améliorer la qualité.** Il importe de noter que plusieurs associations de malades sont déjà présentes au sein des comités scientifiques d'actions thématiques concertées et que deux associations de malades sont membres du Conseil d'administration de l'Inserm (l'Association française contre les myopathies et la Ligue nationale contre le cancer).

**L'Inserm doit ouvrir ses instances aux associations de façon éclairée.**

- **Il ne s'agit pas de solliciter des représentants associatifs pour toutes les instances de l'Inserm :** toutes ne sont pas destinées à accueillir des associations et nombre d'entre elles présentent un intérêt extrêmement limité pour les associations.
- **Il ne s'agit pas non plus de limiter la participation des associations à des consultations de façade,** ni d'en circonscrire l'ampleur à tel point qu'il serait impossible de parler de politique d'ouverture.

**Le GRAM propose d'articuler une démarche en deux temps :**

### **1. Une démarche d'ouverture rapide de plusieurs instances de l'Inserm.**

Les instances concernées le plus immédiatement pourraient être :

- **Les instances ad hoc** chargées de produire des expertises tant en matière d'état des connaissances, comme les expertises collectives de l'Inserm, ou dans les domaines de **veille et de prospective.**  
**Les expertises collectives de l'Inserm** pourraient intégrer des représentants de patients dans la phase de définition des questions. Cette ouverture s'est déjà faite pour l'expertise sur les psychothérapies effectuée par l'Inserm et la DGS qui ont collaboré avec l'Unafam

---

\* « Instances » est utilisé dans un sens général et inclut les différents groupes, comités et programmes participant à la réflexion, l'incitation, l'animation, la structuration de la recherche.

et la FNA-psy. Un autre exemple mérite d'être également cité : le Medical Research Council pour son rapport d'expertise sur l'étiologie de l'autisme ;

- **les Actions thématiques concertées (ATC) actuelles, ainsi que les divers programmes de soutien à la recherche** (à titre d'exemple à venir : les actions concertées incitatives telle celle sur la microbiologie etc.). Certains de ces comités scientifiques comprennent déjà plusieurs partenaires institutionnels, industriels ou sociaux et également des représentants d'associations de malades.
- **le Comité des Recherches Biomédicales de l'Inserm** (cf 3<sup>ème</sup> proposition) ;
- **le Comité d'éthique ERMES** ;
- **les futurs instituts thématiques sans murs** dont la mise en œuvre devrait permettre d'impulser une dynamique « innovante » de participation des associations de malades à plusieurs niveaux de leur organisation. Il est intéressant d'étudier les initiatives prises dans ce sens par les instituts thématiques des NIH (notamment le NCI).

**2. Une réflexion sur l'opportunité de l'ouverture des instances statutaires de l'Inserm.** Cette ouverture soulèverait de nombreuses questions et devrait donner lieu à une réflexion approfondie.

**Pour intégrer des représentants d'associations, le GRAM propose d'être « pragmatique » en articulant sollicitations directes et appels à expression d'intérêt.**

- **Associations sollicitées** : L'Inserm pourrait « solliciter » des associations (qui sont déjà des partenaires de la recherche ou qui ont une visibilité dans le domaine) à participer aux groupes de réflexion et aux actions thématiques les concernant.
- **Expression d'intérêt** : L'Inserm doit « afficher » son ouverture aux associations (notamment via le site Inserm) et permettre à toutes les associations concernées d'exprimer leurs « intérêts » et leur « volonté » de représenter les malades et leurs familles dans ses instances. L'expression d'intérêt pourrait être examinée par le comité de coordination en liaison avec les instances concernées (cf. chapitre sur les moyens à mettre en œuvre).

## 2. Créer les conditions favorisant le soutien à la recherche

### 1. Une alliance pour sensibiliser le public et les décideurs

Les progrès dans la connaissance des maladies et dans leur prise en charge, tant diagnostique, préventive que thérapeutique, sont au cœur de la mobilisation de nombreuses associations.

De son côté l'Inserm est entièrement dédié à la recherche biologique, médicale et en santé des populations, et ses chercheurs ont vocation à étudier toutes les maladies humaines, des plus fréquentes aux plus rares.

Au delà de leurs finalités respectives, **il y a une convergence profonde entre l'Inserm et les associations de malades pour défendre une recherche dynamique et de qualité.**

**Cette convergence devrait pouvoir se traduire en une alliance pour mieux expliquer au public, aux décideurs, et aux élus l'importance d'un effort accru et soutenu de la recherche dans les domaines de la santé humaine.**

➔ **Le GRAM suggère :**

- D'envisager **des actions d'information et de communication coordonnées entre l'Inserm et les associations de malades** pour mieux faire comprendre les enjeux de la recherche médicale et en santé. Ces initiatives devront être conçues dans le respect de l'autonomie et de la spécificité de chacun.

### 2. Des modalités de partenariat accessibles

**Quelques associations ont déjà l'expérience de partenariats financiers avec l'Inserm, mais une grande majorité connaissent peu le fonctionnement de l'Inserm et ses différentes possibilités de partenariat.**

**Il s'agit d'encourager les associations à mieux comprendre comment les modalités de partenariat de l'Inserm peuvent répondre à leurs besoins et à leurs attentes en leur offrant des garanties de qualité.**

De nombreuses associations organisent des campagnes de dons pour le soutien à la recherche : certaines sollicitent l'Inserm pour renforcer leur crédibilité ou leur légitimité auprès du public.

➔ **Le GRAM recommande :**

- **d'évaluer parmi les possibilités de soutien à la recherche celles qui semblent le mieux adaptées aux préoccupations des associations** et qui nécessitent des adaptations éventuelles.

- **d'élaborer une documentation adaptée**, pédagogique et documentée sur les différents types de partenariat
- **de mener une réflexion pour déterminer dans quelle mesure l'Inserm peut ou non s'associer aux campagnes de dons**, à quel niveau et à quelles conditions ?

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

**La recherche clinique et la recherche en santé publique sont des missions importantes de l'Inserm.**

Les patients, les familles et leurs associations sont concernés par les progrès dans le champs thérapeutique et diagnostic et par l'ensemble des questions relatives à l'organisation des essais cliniques. Ils sont également intéressés par les recherches épidémiologiques sur les facteurs de risques pour certaines maladies ou les problèmes de santé ; par les recherches sur la prévention primaire, secondaire (dépistage...) et tertiaire ; par les recherches sur la qualité des soins et la qualité de vie ; par les recherches sur les implications économiques de l'utilisation des médicaments ; etc.

**→ Pour construire les liens dans ces deux champs, entre l'Inserm et les associations, le GRAM recommande de mettre en œuvre deux types d'actions :**

1. Encourager la participation « directe » des associations
2. Communiquer sur les enjeux, les objectifs et les méthodes des recherches menées dans ces deux domaines

#### **1. Encourager la participation « directe » des associations**

**On dispose, aujourd'hui, de plusieurs exemples de participation « directe » des associations à l'élaboration de la recherche.** Parmi les dispositifs mis en œuvre les plus « connus » sont les réunions de concertation avec les associations de lutte contre le sida autour des essais soutenus par l'ANRS, et le « comité de patients » de la Ligue contre le Cancer autour des essais de la Fédération des Centres de lutte contre le cancer.

**Une participation « directe » des associations au sein de l'Inserm aurait pour but :**

- **de mieux faire connaître aux associations les exigences méthodologiques de la recherche.** La méthodologie des essais ou des cohortes sont parfois mal connus et peuvent susciter des interrogations voire des oppositions ;
- **de permettre aux associations de « relayer » de l'information auprès des publics concernés.** En élaborant (ou co-rédigeant avec l'Inserm) des documents sur la méthodologie des recherches et des essais qui partent des questions que se posent les malades ou leurs familles. En informant, les patients du recrutement dans les essais ;
- **d'accroître la qualité des protocoles d'essais.** Les associations jouent un rôle important pour rendre les notes d'information plus claires, et mieux adaptées aux besoins et aux connaissances des patients. Leurs idées sur l'organisation des essais peuvent en améliorer le déroulement ;
- **de tester l'acceptabilité des essais ou des questionnaires d'enquête par les patients.** Les associations disposent d'informations sur les attentes et les conditions d'existence des malades

qui sont des sources d'information pour les chercheurs et les cliniciens. Ces informations sont importantes dans la recherche clinique car elles conditionnent la bonne acceptabilité et la participation aux essais.

- **de dégager des besoins et des idées de recherche**

**Dans la mise en place de dispositifs « ajustés » de collaboration avec les associations, l'Inserm est confronté notamment à deux difficultés :**

- 1. ses recherches couvrent un spectre très large de pathologies. L'Inserm doit en conséquence développer une approche différente de celles de l'ANRS ou de la Fédération des Centres de lutte contre le Cancer qui travaillent sur un seul type de pathologie et engagent des collaborations « ciblées » avec des associations spécifiques ;**
- 2. dans le domaine de la recherche clinique, ses essais sont souvent des recherches en physiopathologie, sans bénéfice individuel direct. Pour ces essais, le recrutement de personnes volontaires est plus difficile que pour des essais sur des molécules nouvelles car leur intérêt est plus difficilement perceptible.**

→ **Le GRAM recommande :**

- **de mettre en place un comité de patients pour les recherches impliquant des personnes.** Plusieurs options se présentent pour intégrer les associations :
  - solliciter des représentants d'associations spécialisées sur une pathologie mais déjà expérimentées en matière de recherche clinique ou de santé publique ?
  - solliciter des coordinations inter-associatives ?
  - se confectionner un réseau d'associations « intéressées » par la recherche et les solliciter selon l'actualité ?

Ces options sont à débattre.

- **d'envisager l'intégration de représentants associatifs au sein du comité des recherches biomédicales de l'Inserm.** La vocation généraliste du comité (les protocoles étudiés lors de chaque réunion concernent des pathologies très diverses) oblige à penser plus précisément les modalités de travail avec les associations.
- **des procédures doivent être élaborées concernant les règles de fonctionnement et de confidentialité** (exemple : la charte des patients de la Fédération des centres de lutte contre le cancer).

→ **Le GRAM recommande également**

- d'inciter le réseau des centres d'investigation clinique, **ainsi que les centres de recherche en santé publique**, à établir des liens avec les associations au niveau régional, et à encourager des



réunions régulières de formation et d'information avec l'aide du réseau régional des chargés de communication de l'Inserm.

## **2. Communiquer sur les enjeux spécifiques**

Le GRAM propose de mettre en place une réflexion partagée avec les associations de malades autour des deux enjeux que sont :

- 1. la diffusion en ligne d'information sur les essais:** leurs buts, leur stratégie, leurs modalités de recrutement, les sites investigateurs. A ce titre, il importe de mentionner la mise en ligne des **essais dont l'Inserm est promoteur** et la mise en ligne des essais sur les maladies rares par Orphanet.
- 2. la communication sur les résultats globaux des essais ou des enquêtes terminés.**

Ces réflexions doivent prendre en compte celles qui sont menées actuellement par le Ministère de la Santé et par le milieu professionnel.

## 4. Communiquer, former et informer de manière privilégiée

L'Inserm doit accroître sa visibilité au sein des associations qui sont à la fois des cibles et des relais importants de l'information tant auprès de leurs adhérents, de leurs familles que du grand public et des décideurs.

Les associations sont demandeuses de formation et d'information sur les recherches en cours et leurs modes de fonctionnement (notamment sur la recherche clinique, sur les cohortes et les collections de tissus biologiques).

➔ Le GRAM recommande trois types d'actions :

### 1. Mieux communiquer avec les associations :

- **dédier un numéro de téléphone, une boîte mail et un espace d'interactivité sur le site Internet aux associations de malades ;**
- **intégrer les associations dans les plans de communication de l'Inserm** en ce qui concerne notamment la communication sur les expertises collectives, l'actualité des recherches, les informations institutionnelles. L'approche de sujets sensibles tels que ceux liés aux recherches sur l'animal pourraient également s'enrichir d'échanges avec les associations de malades ;
- **organiser des événements spécifiques à forte visibilité** en direction des associations de malades et avec leur participation, de type «les Rendez-Vous Santé de l'Inserm».

### 2. Soutenir la formation scientifique des Associations :

- **co-organiser avec d'autres partenaires des sessions de formation-information** sur des questions transversales (relatives à la recherche clinique, au continuum des recherches, etc.) et **sur les pathologies intéressant spécifiquement des groupes d'associations.**

### 3. Intensifier les coopérations dans le domaine de l'information scientifique

- **co-produire et co-rédiger des ouvrages** (tant audiovisuels, multimédia que papier) destinés au grand public ou à un public averti.
- **promouvoir les outils de gestion de l'information scientifique** à gestion partagée avec les associations dérivés des **bases de connaissances** mises en place par l'Inserm. **Il convient également de citer la base de données et le serveur Orphanet mis en place par l'Inserm et la Direction générale de la santé avec des partenariats multiples qui rassemblent le plus vaste et complet continuum d'informations sur les maladies rares.**

## Moyens à mettre en œuvre

Il est impossible d'engager une politique d'ouverture aux associations sans mettre en place un minimum de moyens humains et matériels.

➔ Le GRAM préconise :

1. La création d'une "Mission Inserm sur les Associations de Malades"
2. Mettre en place les outils nécessaires pour créer le réseau Inserm/ Associations

### 1. La création d'une "Mission Inserm sur les Associations de Malades".

La politique de partenariat avec les associations doit être visible, accessible et évolutive. Pour cela, il s'agit de créer une « Mission » dédiée aux associations.

Elle pourrait d'abord être créée pour une période limitée.

Cette « Mission » comprendrait :

- un « **Comité de coordination** » composé de chercheurs, de représentants de l'administration et d'associations. Il devra être un lieu de confrontation productive de ces différents points de vue. Le Comité aurait pour missions :
  - a) d'accompagner la mise en œuvre des actions initiées par l'Inserm ;
  - b) d'en évaluer les résultats ;
  - c) d'observer les évolutions internationales et européennes concernant les modes de participation des associations à la recherche ;
  - d) d'être une force de propositions et d'initiatives pour le Directeur Général.Il rendra des avis consultatifs sur les questions qui lui seront soumises, ou bien dont il s'auto-saisira. Par exemple : quelles suites donner aux demandes des associations quant à la participation de l'Inserm à leurs collectes de fonds ? Faut-il développer la délégation de chercheurs Inserm au sein des associations et comment la concevoir ? etc.
- un « **Bureau des associations** » (interlocuteur direct de toutes les associations intéressées par la recherche). Le Bureau aurait pour missions :
  - a) d'assister le comité de coordination ;
  - b) d'écouter et de répondre aux demandes d'information des associations ;
  - c) de jouer un rôle médiateur en favorisant, s'il y a lieu, la remontée de leurs questions et de leurs déclarations d'intérêts vers le Comité de coordination ;
  - d) d'accroître la connaissance du tissu associatif ;
  - e) d'animer les outils nécessaires pour construire le réseau Inserm/Associations.

### 2. Mettre en place les outils nécessaires pour créer le réseau Inserm/Associations.

- **Ouvrir un espace associatif sur le site Internet de l'Inserm.** Bon nombre d'associations utilisent l'Internet et la messagerie électronique. La constitution d'un espace Inserm/Associations

sur le site de l'Inserm permettrait d'informer, de dialoguer et de lancer des appels à expressions d'intérêts.

- **Créer une base de données sur les associations intéressées par la recherche.** Elle est indispensable pour la gestion des contacts (mailings, etc.) et le suivi du réseau des associations.

L'animation de ces deux outils relèverait du Bureau des associations.