

Journal de la rencontre

Ensemble pour les sciences de la vie et de la santé

Rencontre avec les associations de malades

SOMMAIRE

EDITO.....page 01

LE PROGRAMME
DU COLLOQUE.....page 02

LES INTERVENANTS.....page 03

L'INSERM & LES ASSOCIATIONS :

- LE GRAM
- LA MISSION INSERM ASSOCIATIONS
- LE RÉSEAU DES ASSOCIATIONS EN CONTACT AVEC L'INSERM
- FOCUS SUR LES FORMATIONS - TÉMOIGNAGES

.....pages 04 à 09

REGARDS CROISÉS DE MEMBRES
D'ASSOCIATIONS ET DE CHERCHEURS

.....pages 10 à 12

POINTS DE VUE DE TROIS

DIRECTEURS D'ITMO.....page 13

A LIRE...À VOIR...page 14

ZOOM SUR... AVIESANpage 15

Jeudi 20 mai 2010

Immeuble

Jacques Chaban-Delmas

Paris



EDITO

Aujourd'hui, la place des Associations de malades dans la mise en œuvre des politiques de recherche en Sciences de la Vie et de la Santé constitue une réalité de tous les jours. Information, financement, participation : le tissu associatif est devenu un acteur collectif indispensable à l'élaboration des politiques scientifiques.

Afin de réfléchir à l'état des lieux mais aussi aux perspectives de ce dialogue dynamique entre associations et scientifiques, l'Inserm, pionnier dans ce domaine, organise, le 20 mai prochain, un grand colloque : « Ensemble pour les Sciences de la Vie et de la Santé » sous les hauts patronages du Président de l'Assemblée nationale, Monsieur Bernard Accoyer, de la Ministre de la Santé et des Sports, Madame Roselyne Bachelot-Narquin, et de la Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Madame Valérie Pécresse.

Cet événement est l'occasion d'approfondir notre réflexion pour mieux faire vivre cet espace commun où se croisent attentes de la société et besoins des chercheurs.

Je vous remercie de participer à ce colloque qui implique aux côtés des parlementaires, les acteurs de la recherche tant industriels que scientifiques et associatifs.

Professeur André SYROTA

*Président-directeur général de l'Inserm
Président d'Aviesan*

PROGRAMME DU COLLOQUE

Placé sous les hauts patronages

du Président de l'Assemblée nationale,
Monsieur Bernard Accoyer,

de la Ministre de la Santé et des Sports,
Madame Roselyne Bachelot-Narquin,

et de la Ministre de l'Enseignement
supérieur et de la Recherche,
Madame Valérie Pécresse.

ANIMATION :
MATHIEU VIDARD

MATIN

09h00 Accueil café

10h00 Ouverture : Bernard Accoyer,
Président de l'Assemblée nationale

La réforme de la recherche en science de
la vie et de la santé en France :
Pr André Syrota, *Président-directeur
général de l'Inserm, Président d'Aviesan*

Les enjeux de la recherche biomédicale :
Claude Birraux, *Président de l'Office
parlementaire d'évaluation des choix
scientifiques et technologiques (OPECST)*

7 ans de politique de dialogue et de
partenariat avec les associations :
Martine Bungener, *Directeur de recherche
CNRS, Présidente du Groupe de réflexion
avec les associations de malades (GRAM)*

10h45 **LE RÔLE DES ASSOCIATIONS
DANS LA RECHERCHE,
DES CONNAISSANCES AUX
APPLICATIONS**

Enquête européenne sur la participation
des associations à la recherche :
François Faurisson, *Conseiller à la
recherche clinique, Organisation
européenne des maladies rares (Eurordis)*

La mobilisation des associations de
patients :
Pr Vololona Rabeharisoa, *Sociologue,
Mines-Paris-Tech, Centre de sociologie de
l'innovation*

Les contributions d'une association sur
tout le continuum de la recherche :
Franck Dufour, *Directeur scientifique de
Vaincre la Mucoviscidose (VLM)*

Les collaborations d'un laboratoire avec
les associations :
Isabelle Audo, *Médecin investigateur au
centre de recherche de l'Institut de la
Vision*

Innovations thérapeutiques : rôle des
patients et nouvelles formes de partenariat
avec la recherche :
Laurence Tiennot-Herment, *Présidente
de l'Association française contre les
myopathies (AFM)*

Regard d'un parlementaire :
Jean-Louis Touraine, *Député du Rhône*

12h30 Cocktail déjeunatoire

ANIMATION :
MARTINE BUNGENER ET MATHIEU VIDARD

APRÈS-MIDI

14h00 Ouverture :
Jean-Claude Etienne, *Sénateur, Premier
Vice-président de l'Office parlementaire
d'évaluation des choix scientifiques et
technologiques (OPECST)*

14h15 **LES ASSOCIATIONS PARTENAIRES DE
LA RECHERCHE : FOCUS SUR TROIS
CHAMPS D'INTERACTION**

1^{ER} FOCUS

**La diffusion des connaissances et
l'information**

- Dominique Daegelen, *Directeur de
recherche Inserm, Directeur adjoint des
Instituts thématiques multi-organismes
« Génétique, génomique et
bioinformatique » et « Biologie cellulaire,
développement et évolution »*
- Christine Gétin, *Présidente de
l'association HyperSupers - TDAH France
(Association des patients concernés par le
Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans
Hyperactivité)*
- Pierre Morange, *Député des Yvelines*

DISCUSSION AVEC LA SALLE

15h05 **2^{ÈME} FOCUS**

La recherche clinique et translationnelle

- Claire Levy-Marchal, *Coordinatrice du
Pôle recherche clinique, Institut Santé
Publique*
- René Thomas, *Directeur du Département
Santé Génétique, Laboratoire Genzyme*
- Karen Aiach, *Présidente de l'Alliance
Sanfilippo*

DISCUSSION AVEC LA SALLE

15h50 **3^{ÈME} FOCUS**

**Les associations et la politique de
recherche**

- Pr Jean-François Delfraissy, *Directeur
de l'Agence nationale de recherche sur le
sida et les hépatites virales (ANRS) et de
l'Institut Thématique Multi-Organismes
« Microbiologie et Maladies Infectieuses »*
- Jean-Marie Le Gall, *Responsable du
secteur Mire (Méthodologie, Recherche,
Innovation, Evaluation) à AIDES*
- Olivier Coutrix, *Président de la fondation
ELA*
- Jean Yves Le Déaut, *Député de Meurthe-
et-Moselle et Vice président de l'Office
parlementaire des choix scientifiques et
technologiques (OPECST)*
- Catherine Vergely, *Présidente de l'Union
nationale des associations de parents
d'enfants cancéreux et leucémiques
(Unapecle)*

DISCUSSION AVEC LA SALLE

16h45 Clôture de l'après-midi par Madame
Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la
Santé et des Sports

17h00 Fin de la rencontre

LES INTERVENANTS

MATIN



**Bernard
ACCOYER**

Président de l'Assemblée nationale
Député de la Haute-Savoie (UMP), 1ère circonscription

Elu à l'Assemblée nationale depuis 1993.
Membre de la commission des affaires culturelles et de l'éducation.
Président du comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques.
Médecin ORL, ancien interne et chef de clinique des hôpitaux, membre de l'Académie nationale de chirurgie.



**Pr André
SYROTA**

Président-directeur général de l'Institut national de la Santé et de la Recherche médicale (Inserm), président de l'Alliance nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé (Aviesan).

André Syrota est professeur de médecine et chercheur spécialiste du développement de méthodes d'imagerie fonctionnelle non invasives chez l'homme, reposant sur la tomographie par émission de positons et la résonance magnétique nucléaire. Ses recherches ont donné lieu à près de 200 publications.

Après avoir dirigé les Sciences du Vivant au Commissariat à l'Energie Atomique, le Pr André Syrota a été nommé Directeur général de l'Inserm le 17 octobre 2007. Il en est depuis mars 2009 le Président-directeur général.

En novembre 2007, il a reçu des ministres de tutelle de l'Inserm la mission de simplifier l'organisation de la recherche biomédicale publique française, afin de la rendre plus visible pour ses partenaires nationaux et internationaux et plus réactive face à l'émergence de problèmes de santé publique ou de questions scientifiques fondamentales. Pour relever ce défi, l'Inserm s'est associé à ses principaux partenaires de recherche pour créer, le 8 avril 2009, l'Alliance nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé (Aviesan). Dans ce cadre, dix Instituts Thématiques Multi-Organismes, couvrant l'ensemble des domaines des sciences de la vie et de la santé, ont été créés afin d'assurer une coordination stratégique et programmatique de la recherche au plan national. Le professeur André Syrota assure la présidence d'Aviesan.



**Claude
BIRRAUX**

Président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST).
Député UMP de la Haute-Savoie, 4ème circonscription

Membre de la Commission des Affaires Etrangères à l'Assemblée nationale.



**Martine
BUNGENER**

Directeur de recherche CNRS, économiste et sociologue, directeur-adjoint du Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale et Société (CERMES - CNRS - Inserm - EHESS - U. Paris-Descartes).

Elle est directeur-adjoint de l'Institut Thématique Multi-Organismes Santé Publique de l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN) et **Présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram).**



**François
FAURISSON**

Conseiller à la recherche clinique, Organisation européenne des maladies rares (Eurordis).

Activités principales : expertise sur les médicaments orphelins, mise en place et analyse d'enquêtes auprès des malades sur le délai diagnostique (EurordisCare 2), l'accès aux services médicaux et sociaux (EurordisCare 3), les rapports entre les Associations de malades et monde de la Recherche. De 1982 à 2002 Ingénieur de Recherche à l'Inserm (Pharmacologie Clinique des Antiinfectieux).



**Vololona
RABEHARISOA**

Professeur de sociologie, Mines-Paris-Tech, Centre de sociologie de l'innovation.

Ses travaux portent sur la dynamique des associations de malades. Elle s'intéresse à leur engagement dans la recherche, à leur rôle dans la structuration d'un espace de lutte contre les maladies, ainsi qu'aux réseaux et collectifs inter-associatifs nationaux et européens.



**Franck
DUFOUR**

Directeur scientifique de Vaincre la Mucoviscidose (VLM).

Docteur en Neurosciences, Franck Dufour a mené des travaux de recherche dans le cadre des épilepsies à l'université Louis Pasteur de Strasbourg et au Nencki Institute de Varsovie, Pologne. Puis il a intégré le Rockefeller Neuroscience Institute, Maryland, Etats-Unis où il a étudié le rôle du cholestérol dans les mécanismes de mémorisation et la maladie d'Alzheimer.

De retour en France en 2004, il a été consultant auprès de l'UNESCO pendant quelques mois avant de devenir en 2005 le directeur scientifique de l'association Vaincre la Mucoviscidose, poste qu'il occupe actuellement au siège de l'association à Paris.



**Isabelle
AUDO**

Médecin investigateur au centre de recherche de l'Institut de la Vision.

Docteur en Médecine

- DES en Ophtalmologie
- Doctorat en Pharmacologie Cellulaire et Moléculaire
- Praticien hospitalier contractuel à temps partiel au Centre Hospitalier National Ophtalmologique des Quinze-Vingts - Paris, avec supervision du service d'électrophysiologie, et consultations spécialisées au Centre de Référence Maladies Rares (CMR) des dystrophies rétinienne héréditaires.

L'Institut de la Vision est l'un des plus importants centres de recherche intégrée en Europe sur les maladies de la vision. Conçu comme un lieu de rassemblement et d'échanges, il réunit sur un même site la recherche fondamentale, clinique et industrielle.



**Laurence
TIENNOT HERMENT**

Présidente de l'Association Française contre les Myopathies (AFM).

- Présidente de l'AFM depuis 2003
- Présidente de l'Association Institut de Myologie depuis 2005
- Présidente de Généthon depuis le 1er janvier 2009 (Vice-Présidente de 2003 à 2008)
- Administrateur du GIP Genopole depuis 2003
- Membre du Comité de Direction du GIS Institut des Maladies Rares depuis 2003
- Administrateur de la Fondation Imagine depuis 2007
- Gérante AFM Productions depuis 2004

Révoltée par la maladie neuromusculaire qui frappe son fils, Laurence Tiennot Herment s'est engagée dans le combat associatif avec la volonté de « construire des remparts » contre cette maladie qui progresse inexorablement, jour après jour, et d'épargner ce fléau aux générations futures. Fidèle aux valeurs de l'AFM, Refuser-Résister-Guérir, elle poursuit, avec l'appui des malades et de leurs familles, l'objectif de l'AFM : vaincre les maladies neuromusculaires en développant une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares.



**Jean-Louis
TOURAINE**

Député du Rhône (PS), 3ème circonscription

- Elu à l'Assemblée nationale depuis 2007
- Membre de la commission des affaires culturelles et de l'éducation
- Membre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST)
- Co-président du groupe d'étude cancer et causes sanitaires nationales

Il est professeur de médecine, chef du service clinique de transplantation et d'immunologie, et responsable d'un laboratoire de recherche à l'hôpital Edouard Herriot de Lyon.



**Jean-Claude
ETIENNE**

**Sénateur de la Marne (Champagne Ardenne), UMP
Premier Vice-président de l'Office parlementaire
d'évaluation des choix scientifiques et technologiques
(OPECST).**

- Membre de la commission de la culture, de l'éducation et de la communication
- Vice-Président de la délégation sénatoriale à la prospective



**Dominique
DAEGELEN**

Directeur de recherche Inserm.

Scientifique de formation, elle est directrice adjointe de deux Instituts Thématiques Multi-Organismes : **Génétique, génomique et bio-informatique et Biologie cellulaire, développement et évolution**, dans le cadre de l'Alliance pour les Sciences de la Vie et la Santé. Elle exerce son activité de recherche à l'institut Cochin où elle a dirigé le département Génétique et Développement jusqu'en 2009. Elle a été membre du conseil scientifique de l'AFM de 1996 à 2009.



**Christine
GÉTIN**

**Présidente de l'association HyperSupers -
TDAH France** (Association des patients concernés par le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité).

- Membre du groupe de travail sur la définition du handicap cognitif de la Commission interministérielle au Handicap
- Collaboration avec l'association européenne pour la production du livre blanc sur Hyperactivité - déficit de l'attention
- Membre du groupe de travail santé-enfant : propositions pour un meilleur suivi (expertise opérationnelle de l'Inserm)



**Pierre
MORANGE**

Député des Yvelines (UMP), 6ème circonscription.

- Elu à l'Assemblée nationale depuis 2002
- Vice président de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales
- Membre de la commission des comptes de la Sécurité sociale
- Président de la Mission d'Evaluation et de Contrôle de la Sécurité sociale,
- Membre du Conseil de surveillance de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs salariés
- Membre du Conseil de surveillance de l'agence centrale des organismes de sécurité sociale

Médecin généraliste



**Claire
LEVY-MARCHAL**

**Directeur de Recherche Inserm, médecin, pédiatre,
coordinatrice du Pôle recherche clinique Inserm
à l'Institut Thématique Multi-Organismes Santé
publique.**

- Directrice de l'équipe de recherche au sein CIC EC (Hôpital Robert Debré) : Epidémiologie du diabète de l'enfant
- Directrice de l'unité Inserm 690 (Diabète de l'enfant et développement) jusqu'en 2009
- Depuis 2001, membre du Conseil d'administration de l'association Aide aux Jeunes Diabétiques



**René
THOMAS**

**Directeur du Département Santé Génétique,
Laboratoire Genzyme.**

Diplômé de l'Ecole Supérieure de Commerce de Lyon et titulaire du MBA de l'Université de York à Toronto, René Thomas s'est orienté vers l'industrie pharmaceutique dès le début de sa carrière en rejoignant le laboratoire Lilly en France. Il y occupe divers postes avant de rejoindre la zone Afrique Moyen-Orient en tant que chargé de mission, puis directeur de la filiale marocaine.

René Thomas est depuis 2003 directeur de la division Santé Génétique du laboratoire Genzyme, pionnier dans le traitement des maladies de surcharge lysosomale (traitements de la maladie de Gaucher, de la maladie de Fabry, de la mucopolysaccharidose de type I et de la maladie de Pompe, première myopathie congénitale à bénéficier d'un traitement spécifique).



**Karen
AIACH**

Présidente de l'Alliance Sanfilippo.

Karen AIACH est la maman d'une petite fille âgée de cinq ans et atteinte de la maladie de Sanfilippo, une maladie de l'enfant neurodégénérative et mortelle.

Immédiatement après l'annonce du diagnostic, en 2005, Karen fonde une association visant à promouvoir la recherche fondamentale et la recherche translationnelle dans cette indication. Plusieurs programmes sont alors lancés, grâce à l'aide de généreux donateurs. L'un d'entre eux porte sur le transfert viral de gènes. Il visera à administrer aux patients, par voie intracérébrale, un vecteur codant pour l'enzyme déficiente chez les patients. Il devrait entrer en clinique en 2010.

Karen a été membre d'un Comité de Protection des Personnes en Ile-de-France.

Elle a également été membre du Comité Pédiatrique de l'Agence Européenne du Médicament (Londres).

Karen est diplômée de l'ESSEC et titulaire d'un DEA en économie. Avant de se consacrer à la lutte contre la maladie de Sanfilippo, avec de nombreuses autres familles concernées, Karen était directrice au sein d'un cabinet de conseil américain, qu'elle avait quitté en 2001 pour fonder son propre cabinet de conseil.



**Pr Jean-François
DELFRAISSY**

**Directeur de l'Agence nationale de recherche sur le
sida et les hépatites virales (ANRS) et de l'Institut
Thématique Multi-Organismes Microbiologie et
maladies infectieuses**

Professeur d'immunologie clinique et de médecine interne à la Faculté de médecine Paris-Sud, il a été l'un des pionniers de la lutte contre le sida en France. Il a accompagné, dès 1983, les patients atteints par le VIH à l'Hôpital Antoine-Béclère. Son activité clinique s'est poursuivie à l'Hôpital de Bicêtre où il dirige, depuis 1996, le service de médecine interne. Sa carrière scientifique débute en 1978, année où il intègre le laboratoire Inserm U 131 « Immunologie ».

Il crée en 1995 l'Equipe mixte Inserm « Virus, neurones et immunité » dont il assure la co-direction. Il est l'auteur de plus de 200 publications en immunologie fondamentale mais également en recherche clinique. Il a été vice-président du groupe d'experts réuni par l'Onusida en 2004 pour élaborer des recommandations sur l'utilisation des antirétroviraux dans les pays du Sud. Il a assuré par ailleurs de 1999 à 2005 la présidence du groupe d'experts chargé par le ministère de la Santé d'effectuer des recommandations pour la prise en charge des personnes atteintes par le VIH/sida.

Jean-Marie LE GALL

Responsable du secteur Mire (Méthodologie, Recherche, Innovation, Evaluation) à AIDES.

Créée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, AIDES est la première association française de lutte contre le sida.
Dès son origine, l'objectif de l'association a été de réunir les personnes touchées directement ou indirectement par le sida afin de leur permettre de s'organiser face à ce nouveau fléau.
AIDES est membre du TRT5, collectif de 10 associations de lutte contre le VIH/sida.



Jean Yves LE DÉAUT

Député de Meurthe-et-Moselle (PS), 6ème circonscription.

- **Elu à l'Assemblée nationale depuis 1986**
- **Vice président de l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques (OPECST)**
- Membre de la commission des affaires économiques
- Membre des Groupes d'études suivants : Alimentation et santé ; Médicament et produits de santé ; Toxicomanie...
- Ancien professeur de biochimie à l'Université de Nancy

CLÔTURE



Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Ministre de la Santé et des Sports.

Elue députée de Maine et Loire (1998-2002), elle siège sans discontinuer à la Commission des Affaires Sociales où elle consacre ses travaux parlementaires aux questions de santé, de protection sociale, d'exclusion, de santé au travail, de bioéthique et de handicap.

Elle préside le groupe parlementaire sur les personnes handicapées, et elle assure la présidence du Conseil national des personnes handicapées de 1995 à 1998. Elle siège au Comité d'honneur de l'Association des paralysés de France.

Elle devient Ministre de l'Ecologie et du Développement durable (2002-2004), puis est élue députée au parlement européen (2004-2007) et réélue à l'Assemblée nationale en 2007.

Roselyne Bachelot-Narquin est docteure en pharmacie



Olivier COUTRIX

Vice-président de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies.

Une leucodystrophie (maladie de Pelizaeus Merzbacher) ayant frappé l'un de ses enfants, Olivier Coutrix s'est engagé dans la lutte contre ce groupe de maladies en rejoignant l'Association ELA dès 1993, pour en devenir le vice-président en 1996. Fondée en 1992, ELA est une association de parents et de patients motivés et informés qui se partagent les responsabilités et unissent leurs efforts contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline.

En 2004, il participe à la création de la Fondation de Recherche ELA dont il prend par ailleurs la présidence. Père de trois enfants, titulaire d'un MBA de l'Université de New York, il est dans la vie professionnelle associé dans un cabinet parisien de conseil en management.



Catherine VERGELY

Présidente de l'Union nationale des associations de parents d'enfants cancéreux et leucémiques (Unapecle).

Directrice générale de l'association des parents des enfants traités à l'institut Gustave Roussy et Présidente de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie. Docteur en pharmacologie en biologie humaine et diplômée de l'ESSEC, elle a été chercheur dans la recherche médicale publique et privée, puis elle a orienté sa carrière dans l'expertise et le conseil en management dans les secteurs de la santé et des associations.

Qu'est ce que l'OPECST (Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques) ?

Créé par la loi n° 83-609 du 8 juillet 1983, l'OPECST a pour mission d'informer le Parlement des conséquences des choix de caractère scientifique et technologique afin d'éclairer ses décisions. A cette fin il recueille des informations, met en oeuvre des programmes d'études et procède à des évaluations.

...et les Commissions permanentes de l'Assemblée nationale ?

Les commissions permanentes sont des organes de travail essentiels de l'Assemblée nationale. Elles ont pour fonction la préparation du débat législatif en séance publique et, d'autre part, l'information de l'Assemblée et le contrôle du Gouvernement.

L'Assemblée nationale compte 8 commissions permanentes parmi lesquelles :

La Commission des affaires culturelles et de l'éducation compétente sur : Enseignement scolaire ; enseignement supérieur ; recherche ; jeunesse ; sports ; activités artistiques et culturelles ; communication ; propriété intellectuelle.

La Commission des affaires sociales compétente sur : Emploi et relations du travail ; formation professionnelle ; santé et solidarité ; personnes âgées ; personnes handicapées ; famille ; protection sociale ; lois de financement de la sécurité sociale et contrôle de leur application ; insertion et égalité des chances.

La Commission des affaires économiques compétente sur : Agriculture et pêche ; énergie et industries ; recherche appliquée et innovation ; consommation, commerce intérieur et extérieur ; postes et communications électroniques ; tourisme ; urbanisme et logement.

L'INSERM ET LES ASSOCIATIONS

Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram)

L'intérêt et l'implication des associations dans la recherche ne sont plus réservés aux domaines du Sida, cancer et myopathies pour lesquels l'engagement des malades, des personnes handicapées ou de leur famille est reconnu comme essentiel dans la communauté scientifique. Ce processus dont l'efficacité est avérée s'étend dorénavant à presque toutes les maladies, des plus fréquentes aux plus rares ; un grand nombre d'associations s'organisent, profitent des expériences des autres et apportent leurs compétences spécifiques pour faire avancer la recherche. Elles montent des conseils scientifiques, lancent des appels à projets, organisent des réseaux thématiques de jeunes chercheurs, participent au montage de cohortes, d'essais cliniques, organisent des colloques et, toutes, informent leurs adhérents mais aussi le grand public sur les mécanismes et conséquences des maladies, troubles ou handicaps qui fondent leur action mais aussi sur les avancées de la recherche à partir notamment de leur site web.

Considérant cette évolution et les expériences étrangères plus avancées, la direction générale de l'Inserm met en place en 2003 un groupe de réflexion composé essentiellement de chercheurs avec l'objectif de favoriser le dialogue et le partenariat avec les associations. Dans son rapport « La recherche pour et avec les ma-

lades », le groupe synthétise les éléments de ce contexte, fait des propositions d'action et préconise quelques principes fondamentaux. Il conduit à la mise en place d'un double dispositif : le Groupe de réflexion s'ouvre aux associations et devient le **Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) placé auprès des instances de direction de l'Inserm**. D'autre part, la **Mission Inserm Associations**, interne à l'Inserm, comprenant un personnel dédié et un budget, **est créée pour proposer, mettre en œuvre les actions retenues et les coordonner. Cette mission est également le point de contact national des associations.**

Un des principes fondateurs de cette démarche de l'Inserm est la **reconnaissance des associations comme interlocuteurs légitimes pour l'Inserm dès lors qu'elles expriment leur intérêt pour la recherche scientifique**, au titre des malades ou des personnes qu'elles représentent, sans pré-requis ni de taille ni de financement. Elles sont un creuset d'observations et d'expériences qui justifient leur place de partenaires de la recherche. L'Inserm, à travers ce dispositif, entend **favoriser les échanges et les collaborations entre chercheurs et associations, et faire intervenir celles-ci au même titre que les partenaires économiques ou institutionnels.**

Quatre chantiers de travail ont été mis en œuvre.

LE PREMIER vise à intégrer les associations dans les instances ou les groupes de travail au sein desquels il s'agit de favoriser l'expression des malades, leurs attentes et leurs observations utiles pour améliorer la qualité des recherches.

LE SECOND chantier concerne la recherche clinique pour laquelle le Gram a préconisé une participation des associations le plus en amont possible des projets d'essais cliniques.

LE TROISIÈME chantier est celui de la formation en réponse aux besoins des associations.

LE QUATRIÈME chantier est celui de l'information et de la communication avec l'organisation de rencontres-débats, co-organisés avec des groupes interassociatifs impliqués dans le choix des thèmes et la remontée des questions de leurs adhérents, via des blogs, sur lesquelles seront basées les interventions des chercheurs.

Composition du Gram

Le GRAM est composé de représentants d'associations de malades, de scientifiques et de responsables opérationnels de l'Inserm.

LES MEMBRES ASSOCIATIFS

Françoise Antonini, Collectif inter-associatif sur la santé Pays de Loire, présidente

Anne Buisson, Association François Aupetit, responsable de la communication

Franck Dufour, Vaincre la mucoviscidose, directeur scientifique

Christophe Duguet, Association française contre les myopathies (AFM), Responsable Département Revendications

Bertrand Escaig, Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam), vice président

François Faurisson, Eurordis (European Organisation for Rare Diseases), conseiller à la recherche clinique

Michel Favre, Pro Aid Autisme, président

Stéphane Lavergne, Association des paralysés de France

Jean Petitpré, France Alzheimer et maladies apparentées, administrateur

Catherine Vergely, présidente de l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de cancer (Unapecl) et directrice de l'Association des parents et amis des enfants traités à l'Institut Gustave Roussy (ISIS)

LES CHERCHEURS

Jean-Louis Bresson, professeur et clinicien au CIC Hôpital Necker-Enfants malades

Martine Bungener, présidente du Gram, directeur de recherche CNRS, directrice du CERMES, Centre de recherche Médecine, Science, Santé et Société (CNRS, Inserm, EHESS)

Dominique Daegelen, directeur de recherche Inserm

Antoine Depaulis, directeur de recherche Inserm, Institut des Neurosciences de Grenoble

Vololona Rabeharisoa, professeur de sociologie, Mines-Paris-Tech, Centre de sociologie de l'innovation

LES RESPONSABLES OPÉRATIONNELS DE L'INSERM

Arnaud Benedetti, directeur du département de l'information scientifique et de la communication

Jeanne Etiemble, directrice du Centre des expertises collectives (ITMO Santé publique)

Isabelle Henry, directrice du département de l'évaluation et du suivi des programmes

Anne Puech, coordinatrice adjointe du pôle Recherche clinique (ITMO Santé publique)

LA MISSION INSERM-ASSOCIATIONS

Dominique Donnet-Kamel, responsable

Marie-Ange Litadier-Dossou, assistante

Françoise Reboul Salze, chargée de mission



3

questions à Martine Bungener, présidente du Gram :

1

Qu'attendez-vous de cette rencontre nationale?

L'objectif est de favoriser, autour de telles rencontres, la compréhension mutuelle des associations et des chercheurs. Mon but est que ce rendez-vous national aide des chercheurs et des représentants d'associations à faire émerger des objectifs de recherche partagés. La rencontre sous le patronage de l'Assemblée nationale doit être l'occasion de discussions entre membres d'associations, chercheurs et acteurs politiques autour d'expériences communes en cours. Faire savoir que « cela marche », montrer la richesse et la diversité des interactions possibles incitera, je l'espère, les initiatives de rapprochement fructueuses pour les deux parties.

2

Quelles sont les attentes des malades et familles de malades en matière de recherche médicale aujourd'hui?

Les malades et leurs familles attendent bien entendu surtout que la recherche réponde à leurs besoins immédiats et quotidiens. Ils attendent que les connaissances issues des laboratoires de recherche, comme les pratiques de soin prennent

en considération leurs préoccupations essentielles en tant que malades, et non pas seulement, ou en priorité, celles des professionnels de la santé. Pour les représentants des associations, cette préoccupation doit se manifester à toutes les étapes de la recherche, et donc au-delà des activités de lobbying ou au travers du soutien financier apportées par chaque association. Par exemple, les associations sont de plus en plus désireuses de contribuer à l'élaboration des objectifs de la recherche, dès l'origine. Enfin, l'apport de compétence et d'expertise propres issues des associations peut aller jusqu'à la participation aux travaux de recherche, et lors des choix de modalités de mise en œuvre.

Les perspectives/orientations que vous avez à coeur de mettre en place dans les prochaines années?

J'en citerais trois :

D'abord favoriser le rapprochement naturel entre chercheurs et associations qui reste souvent resenti de part et d'autre comme une contrainte ou

un frein. Les exemples du SIDA comme des maladies rares, montrent que l'ouverture aux associations ne fait pas courir de danger à la recherche. Ensuite lever les obstacles structurels à ce rapprochement en particulier dans l'évaluation des résultats de la recherche et de l'activité des chercheurs.

Enfin, partager mieux les résultats de la recherche au bénéfice de l'ensemble de la société et donner toute leur place aux associations dans les réformes actuelles de la recherche.

3

L'Inserm

L'Inserm est l'organisme public dédié à la recherche biologique, médicale et en santé des populations. Grâce à la multidisciplinarité de ses quelques 300 unités ou centres de recherche, l'Institut développe des recherches sur les maladies humaines, des plus fréquentes aux plus rares. La force de l'Inserm réside dans sa capacité à assurer un va-et-vient constant entre le laboratoire de recherche et le lit du patient : les résultats de la recherche fondamentale proposant de nouvelles pistes de prévention, de

diagnostic ou de soin font l'objet d'études cliniques menées au sein de l'un des 53 centres d'investigation clinique créés en partenariat avec l'Hôpital.

L'Inserm est par ailleurs acteur de la valorisation industrielle et économique de ses découvertes avec Inserm Transfert. Il est très actif au niveau de la construction de l'Espace européen de la Recherche, avec notamment la mise en réseau des centres

de recherche clinique (Ecrin, European Clinical Research Infrastructures Network), des laboratoires de haute sécurité P4 (Erinha, European Research Infrastructure on Highly pathogenic Agents) et le développement de la plateforme technologique européenne Innovative medicine initiative. L'Inserm est à la tête de l'initiative pilote de programmation conjointe européenne dédiée aux Maladies neurodégénératives, en

particulier la maladie d'Alzheimer. Afin de permettre à la France de relever les défis sanitaires, scientifiques et socio-économiques de ce début de XXI^e siècle, l'Inserm a fondé, avec ses partenaires de recherche, l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan).

Le réseau des associations

Depuis 2004, s'est constitué un réseau des associations régulièrement en contact avec la Mission Inserm Associations. Celle-ci a créé une base de données qui permet de mieux connaître les associations de ce réseau et de gérer ses activités et ses très nombreux contacts associatifs.

Une partie des informations recueillies dans la base est accessible sur le site internet de l'espace Inserm/Associations de malades :

<http://extranet.inserm.fr/associations-de-malades> ou
<http://www.associations.inserm.fr>

Font partie du réseau les associations qui s'intéressent à la recherche biomédicale quels que soient leur taille en nombre d'adhérents ou leurs soutiens à la recherche (de la diffusion d'information au financement de la recherche).

Les associations en lien avec l'Inserm : quelques chiffres

368 associations, fédérations ou unions nationales recouvrent l'ensemble des grandes catégories de maladies.

Près de **38 %** d'entre elles sont concernées par des maladies rares et **21 %** par des pathologies spécifiques de l'enfant.

44 % financent la recherche

49 % ont des conseils scientifiques

35 % participent à des projets dans les domaines de la recherche clinique et épidémiologique

79 % travaillent à la diffusion de l'information biomédicale et/ou de l'actualité des recherches.

(source : base Inserm-Associations en accès partiel sur <http://www.associations.inserm.fr>)



La mission INSERM Associations

La Mission Inserm Associations propose, met en œuvre et coordonne les programmes d'action recommandés par le Gram. De plus, elle est le point de contact des associations à l'Inserm et elle vise à faciliter le dialogue et les collaborations entre les chercheurs et les associations.

L'ÉQUIPE

- Dominique Donnet-Kamel, responsable de la mission,
- Marie-Ange Litadier-Dossou, assistante,
- Françoise Reboul Salze, chargée de mission.

FOCUS sur les séminaires de formation Ketty Schwartz

Depuis 2004, l'Inserm, avec ses partenaires, propose des programmes de formation qui sont organisés pour et avec les associations. Ils ont pour objectifs :

- de familiariser ces dernières aux concepts, outils, méthodes et vocabulaire de la recherche ;
- d'approfondir leur compréhension des questions scientifiques et médicales sur lesquelles elles sont interrogées par les malades, ou par leurs familles ;
- de développer leur capacité d'interaction et de dialogue avec le milieu de la recherche.

PROGRAMMES de formation organisés depuis 2004

- Recherche clinique en pédiatrie
- Auto-immunité et maladies : clés de compréhension
- Tests génétiques : clés de compréhension
- Rechercher et évaluer l'information biomédicale sur le web
- La veille scientifique : l'utilisation de PubMed
- L'information biomédicale en Français sur le Web
- Fichiers, bases de données, registres et cohortes
- Lecture du protocole de recherche clinique

Ces programmes ont été développés grâce à de nombreux partenaires comme Eurordis, le Leem, l'AFM, Isis, le Ripps, l'IGR, Arthritis.

A ce jour, 479 personnes, membres de 171 associations, ont suivi au moins un programme de formation.

Pour la plupart des formations, un dossier documentaire est accessible sur le site

www.associations.inserm.fr

PROGRAMMES en préparation pour 2010-2011 :

Inflammation : clés de compréhension

Des travaux récents ont bouleversé la conception et le rôle de l'inflammation dans les réponses immunitaires, l'homéostasie et les pathologies inflammatoires (ostéo-articulaires, rénales, hépatiques, pancréatiques, digestives, endocriniennes, cardiovasculaires et cancéreuses). A la demande de nombreuses associations et avec le partenariat de la fondation Arthritis, l'Inserm organise une formation qui vise à leur donner les clés de compréhension sur les mécanismes de la réaction inflammatoire normale et pathologique.

Biothérapies cellulaires et géniques : clés de compréhension

En préparation avec l'AFM, l'Inserm organise ce programme de formation dont l'objectif est de présenter les domaines d'application des biothérapies, d'expliquer les mécanismes physiologiques et physiopathologiques mis en jeu en favorisant la réflexion des participants.

Prolongation du programme Auto-immunité et maladies : clés de compréhension

Le système immunitaire est fondamental à la survie d'un organisme car il protège l'individu contre des agents pathogènes (virus, bactéries, parasites...). Un dysfonctionnement de celui-ci peut être à l'origine de maladies, notamment les maladies inflammatoires et/ou auto-immunes.

Leur fréquence, leur chronicité, la gravité des lésions qu'elles entraînent font de ces affections un problème de santé publique.

Leurs causes ne sont pas encore bien élucidées mais la plupart des maladies auto-immunes impliquent la conjonction de plusieurs facteurs (génétiques et environnementaux).

L'Inserm, en partenariat avec la fondation Arthritis, a mis en place une formation « généraliste » pour les associations visant à leur donner des connaissances de base en immunologie, leur exposer les difficultés d'identification des mécanismes déclenchant les maladies auto immunes et présenter les pistes thérapeutiques actuelles.

Les 5 sessions prévues n'ont pas suffi à répondre aux nombreuses demandes d'inscription ; des sessions supplémentaires sont organisées à l'automne : 14 septembre, 8 octobre, 3 décembre 2010.

Inscription sur le site www.associations.inserm.fr

TÉMOIGNAGES : Qu'est ce qui vous intéresse dans ces formations INSERM ?



Marion MATHIEU

Formatrice scientifique de l'association "Tous chercheurs"

Les membres d'associations de malades ont accès, de plus en plus, à un flux d'informations qui est énorme, notamment via Internet. Les formations que j'encadre pour la mission Inserm-Associations, aussi bien sur les tests génétiques que sur les maladies auto-immunes, visent à donner des clefs de compréhension, une grille de lecture pour les membres d'associations, les aider à clarifier les notions scientifiques qui sont impliquées dans leurs pathologies. L'objectif, c'est de les aider à mieux dialoguer avec des médecins et des chercheurs et de renforcer leur rôle d'information auprès des membres de leur association.

Gérard RIVIÈRE

Responsable adjoint du Groupe d'intérêt Steiner de l'Association Française contre les Myopathies (AFM)

J'étais très intéressé par cette formation sur les tests génétiques organisée par l'Inserm parce que, justement, dans le cadre des activités des groupes d'intérêt à l'AFM, nous avons une mission d'information des familles et nous avons souvent des questions comme « Qu'est-ce que c'est que les tests génétiques ? Comment ça marche ? À quoi ça sert ? Etc. » et donc, j'ai pensé qu'il était important pour moi, et mes collègues également, d'avoir des connaissances de base dans ce domaine-là.

Ginette VOLF-PHILIPPOT

Présidente de Lupus France, membre de l'Alliance des Maladies Rares.

Les associations de maladies rares sont quasiment toutes impliquées dans la recherche. Il est très important de nouer des partenariats avec des médecins, avec les chercheurs. Ces formations sont particulièrement importantes pour acquérir à la fois un certain vocabulaire, poser des questions et comprendre le mieux possible et la recherche, et la maladie. Ce qui me semble remarquable dans ces formations, c'est à la fois la pertinence des questions posées par les participants, et l'éclairage sur la recherche. Les recherches sur certaines maladies ont des incidences et des retombées sur d'autres maladies. Cela nous permet de comprendre comment la recherche fonctionne et progresse.

Aurélien SERRY

Membre du conseil d'administration du Collectif Interrassociatif Autour de la Naissance.

À l'Inserm, on rencontre des chercheurs qui ont la volonté de partager leur savoir. Chaque séminaire est attendu parce que c'est une porte ouverte sur le savoir qui nous permet d'être plus efficace, ensuite, dans notre rôle de représentant d'utilisateur ou de représentant associatif



REGARDS CROISÉS ENTRE MEMBRES D'ASSOCIATIONS ET CHERCHEURS

Jean PETITPRÉ

(France Alzheimer, membre du Gram)

La mise en contact des représentants associatifs avec le monde des chercheurs, que ce soient les scientifiques ou l'administration de la recherche, est quelque chose d'important qui permet de dépasser des notions un peu simplistes. Pour les associations, c'est-à-dire les représentants des usagers, une notion simpliste était l'attente magique de l'émergence du traitement et, pour les chercheurs, d'attendre des associations essentiellement les compléments financiers que les associations peuvent apporter.

Ce qu'a apporté la démarche de l'Inserm avec les associations, la démarche du Gram, a été de montrer qu'il était possible d'aller vers une contribution commune, chacun apportant ce qui est de sa compétence.

L'un des premiers apports a été le développement d'une culture scientifique au niveau du milieu associatif, fournir une formation technique. Il est important de montrer comment la recherche fonctionne et de comprendre l'intérêt qu'apporte la coordination avec la recherche, de dépasser les particularismes. Mais il importe également que les associations conservent leur autonomie dans leurs choix de soutien.

Les associations apportent au milieu scientifique une meilleure appréhension de la société civile ; les chercheurs prennent ainsi conscience de ce qu'elle attend, de ce qu'elle ressent comme important. En effet, les équipes de recherche vont plutôt être orientées vers la découverte d'un mécanisme ou vont viser surtout l'apport d'un traitement pharmacologique ; alors que pour les usagers, il est aussi important de mieux vivre avec une maladie chronique.

C'est le cas notamment avec la maladie d'Alzheimer. Bien sûr, au niveau du public, il y a l'espoir d'un traitement qui ferait disparaître la question. Mais les recherches vont sans doute permettre de limiter le problème, limiter l'évolution. C'est un petit peu ce qui a été fait au niveau du SIDA, où l'on n'a pas réglé la question, mais on a avancé considérablement en permettant de continuer à vivre tout en étant affecté par une pathologie chronique.

Enfin, pour l'avenir, je souhaite l'approfondissement de ces contacts, notamment en allant cette fois vers une collaboration plus étroite des associations aux orientations de la recherche.



Antoine DEPAULIS

(chercheur en recherche fondamentale, membre du Gram)

Dans le Gram, je crois que je suis un des rares chercheurs à travailler essentiellement chez l'animal, sur des modèles animaux, dans le cadre de l'épilepsie. Et depuis que j'y participe, ce que le Gram m'a apporté, c'est la prise en compte de l'expertise que peut avoir le patient, ce que les sociologues, les ethnologues appellent « l'expertise profane » ; car un patient qui a une maladie chronique qui dure des années, voire toute une vie, a une expertise, une expérience à faire partager. Il est important pour le chercheur de prendre en compte le fait qu'il y a des communautés de patients avec lesquelles l'interaction est très enrichissante parce que cela donne un autre regard. On a d'excellentes questions. Des discussions parfois informelles et des rencontres peuvent donner lieu à des projets de recherche ou à des questions de recherche.

Un autre effet collatéral, c'est que le Gram ayant mis au point des formations expliquant la recherche clinique, expliquant ce qu'est un « consentement éclairé », expliquant les procédures pour pouvoir réaliser une recherche, cela permet, quand on développe des essais cliniques avec les cliniciens, d'avoir des populations de patients qui sont informées, qui comprennent ce que l'on fait.

Je suis membre du Gram depuis sa création et je vais passer le flambeau à un autre chercheur à la fin de l'année. Mon vœu, c'est que non seulement il y ait au Gram des chercheurs qui fassent de la recherche clinique avec des patients, mais aussi 1 ou 2 chercheurs fondamentalistes comme moi, c'est-à-dire des gens qui, à priori, même s'ils travaillent sur une pathologie, ne sont pas au contact des patients au quotidien et qui apportent donc un regard sûrement différent, cela me paraît très important.

Michel FAVRE

(président de Pro aid-autisme, membre du Gram)

Il importe que le travail des chercheurs avec les associations soit reconnu et mieux évalué. Il me semble que cela entraînerait de nouvelles approches, plus orientées sur les problèmes des pathologies humaines. Il faudrait mettre en place d'autres moyens pour juger et évaluer l'activité des chercheurs. Pour citer un exemple, les projets répondant à des appels d'offres à l'échelle internationale sont mieux notés, mieux cotés, lorsqu'une association est impliquée dans le projet de recherche. Ainsi, si l'on s'en inspirait, cela pourrait être un moyen de solliciter et de favoriser cette relation qui peut exister entre chercheurs et associations.

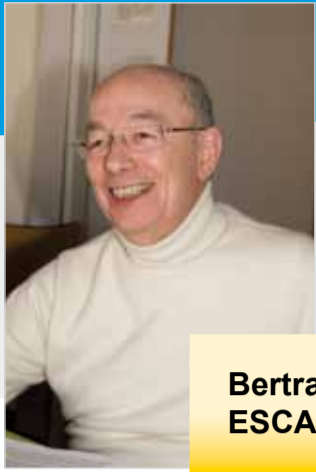
Par ailleurs, l'intégration des associations dans les groupes et instances de l'Inserm doit être poursuivie et s'élargir aux réflexions sur les programmes et les priorités des Instituts Thématiques Multi-Organismes de l'Aviesan.

Anne BUISSON

(Association François Aupetit, membre du Gram)

Ce qui m'intéresse particulièrement c'est que les malades, avec les chercheurs, puissent faire émerger des pistes de recherche avec leur savoir profane de malades, leur savoir de la vie quotidienne. Évidemment, il n'est pas question d'avoir un langage ou un discours de chercheur quand on est un malade, mais on peut construire un savoir partagé qui pourrait faire émerger des pistes intéressantes de recherche. Dans les forums de discussion, des observations et remarques des malades sont récurrentes. Réfléchir à des cadres de travail favorisant les contacts entre chercheurs et associations, ce que certaines associations pratiquent déjà, me semble très utile pour construire de nouveaux projets de recherche.

Je travaille beaucoup avec les chercheurs pour arriver à vulgariser leurs projets auprès des adhérents, qui sont des donateurs et qui financent leurs projets. Ce travail de vulgarisation est essentiel et les associations assument un rôle de médiateur indispensable pour que les recherches soient comprises des malades. L'accès à l'information par Internet a fait évoluer la relation entre les patients et les médecins ; il me semble que beaucoup reste à faire dans le domaine de la recherche.



**Bertrand
ESCAIG**

(Vice président de l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques, membre du Gram)

Les interactions entre la recherche et les associations de malades et de familles peuvent se développer à différents niveaux, et j'insisterai sur le dialogue nécessaire au niveau de la politique de recherche en m'appuyant sur l'exemple des personnes qui souffrent de maladies psychiques. Ce sont des personnes fragiles, très sensibles à leur environnement ; cela veut dire que leur environnement va modifier leurs activités sociales et que cette modification va elle-même rejaillir sur les défauts cognitifs de la personne. Les recherches en sciences humaines et sociales sont indispensables et peu développées. Les associations concernées ont mis le doigt sur une lacune de la recherche et ont permis de développer cette recherche à travers des appels d'offres auxquels l'association a bien sûr participé.

Les familles peuvent aider les chercheurs. Je vais prendre un exemple. On sait que le cerveau se développe depuis la naissance jusqu'à une vingtaine d'années. Chez une personne normale, ce développement va la conduire en un parfait équilibre psychique. Chez une personne atteinte d'une maladie psychique, ce développement va « dérailler » à certains moments. L'objet de la recherche est de repérer les fenêtres temporelles où le développement va être perturbé. Pour ce repérage, il est indispensable que l'observation quotidienne de la famille puisse éclairer le chercheur et, par conséquent, que soit organisée la collaboration de la famille et du chercheur afin que ce dernier prenne bien en compte l'observation profane, quotidienne de la famille.

Pour que la famille puisse collaborer avec un chercheur, encore faut-il que la famille soit préparée. Préparer la famille, c'est lui expliquer ce qu'est la démarche scientifique, ce qu'on attend d'elle et comment elle sera informée tout au long de la recherche. La contribution des associations est aussi de pourvoir à cette éducation de façon à ce que la collaboration puisse se faire dans de bonnes conditions. C'est indispensable pour la réussite de la prise en compte de ses observations par le chercheur.

Christophe DEMONFAUCON

(Président de l'Association française des troubles obsessionnels compulsifs, membre du Collège des relecteurs de l'Inserm, membre d'un Comité de protection des personnes)

Au niveau des associations, les interactions avec la recherche apportent une meilleure connaissance du déroulé d'une recherche, mais pas seulement sur le papier, également dans les interactions humaines, c'est-à-dire avec les équipes de recherche. On est un peu plus au cœur du processus.

Les chercheurs ont un langage qui les pousse à voir un peu « les choses en bloc », autrement dit, par cohorte, par statistique, par calculs mathématiques... etc. Les associations, elles, en face, s'attachent beaucoup à la personne. En fait ce sont 2 cadres différents. Lorsque les associations interviennent dans le cadre de la recherche, cela permet de faire en sorte de placer la personne au cœur de la recherche, à tous les niveaux, au niveau de la note d'information et consentement bien sûr, mais également dans l'évaluation du protocole sur la qualité de vie ou sur des questions éthiques qui ont trait par exemple au placebo.

Ces interactions se développent petit à petit, mais cela va être lent. Il est évident que la collaboration avec les associations donne plus de travail aux équipes de recherche, car il faut participer à des réunions, modifier les protocoles pour prendre en compte les remarques des associations. Il est évident que les équipes de recherche peuvent être frioleuses pour s'ouvrir à ce type de dialogue, et une reconnaissance de ce travail serait un levier important. On pourrait cependant aller plus vite si les laboratoires, les promoteurs institutionnels et privés, les revues scientifiques aussi, favorisaient ce processus et demandaient que la collaboration avec les associations soient notées dans les publications scientifiques.

Pr Jean-Louis BRESSON

(chercheur clinicien, membre du Gram)

Les associations de malades ont un rôle extrêmement important dans la mise en place et la dynamisation de la recherche clinique translationnelle. Elles ont un rôle en amont extrêmement important car je pense qu'elles sont dépositaires d'une connaissance sur les maladies qui est extrêmement précieuse et elles sont susceptibles, à ce niveau, de fournir des axes prioritaires extrêmement pertinents. Bien entendu, elles sont indispensables pendant la recherche dans la mesure où elles peuvent contribuer de façon décisive à son succès ; ne parlons par exemple que du recrutement des malades et donc de la diffusion de l'information à propos de la recherche qui est réalisée.

Et puis, une innovation ne va jamais seule. Elle doit être valorisée, c'est-à-dire que, là aussi, les associations peuvent être la courroie de transmission, le facteur de diffusion de l'innovation thérapeutique auprès des personnes qui souffrent de la maladie ou des maladies dont elles s'occupent.

REGARDS CROISÉS ENTRE MEMBRES D'ASSOCIATIONS ET CHERCHEURS



**Franck
DUFOUR**

(Directeur scientifique de l'Association Vaincre la Mucoviscidose, membre du Gram)

Une association qui a comme objectif celui de dynamiser la recherche peut interagir sur tout le continuum de la recherche.

Le continuum auquel on pense spontanément, c'est le continuum qui va de la recherche fondamentale jusqu'au développement d'un médicament en passant par la recherche translationnelle. Au niveau de la recherche fondamentale, c'est faire émerger des pistes de recherche thérapeutique ; au niveau de la recherche clinique, c'est faire aboutir ces découvertes en termes de médicaments ; et puis, entre les deux, il y a la recherche translationnelle pour s'assurer que les découvertes qui sont faites dans les laboratoires ne restent pas sur les étagères et bénéficient réellement aux patients. L'association anticipe l'ensemble de la chaîne et limite au mieux les goulots d'étranglement.

Mais il y a également un continuum entre les différents partenaires de la recherche qui ne sont pas forcément les mêmes aux différentes étapes de la recherche. Enfin, il y a un continuum dans les thématiques de la recherche. J'ai pour habitude de dire que la mucoviscidose n'est pas une thématique de recherche, mais c'est en fait la rencontre entre différentes thématiques de recherche qui vont de la recherche sur la génétique, la recherche en pharmacologie, en biologie cellulaire... etc. et puis la recherche en transplantation pulmonaire. Notre rôle est de fédérer les différents partenaires et faire se rencontrer des acteurs qui n'auraient pas forcément joué la même pièce ensemble du fait de leurs intérêts et leurs activités propres.

Annick GUIMEZANES

(Chercheur en Immunologie)

Je suis chercheur en recherche fondamentale et pas en clinique ; c'est donc un peu plus compliqué de voir quelle est la relation entre ce que je fais et ce dont un malade peut avoir besoin de discuter. En effet, en recherche fondamentale, en étant non-médecin, on connaît les maladies de façon un peu théorique, c'est-à-dire que l'on voit les grands problèmes de dysrégulation, d'hyperactivité, les mécanismes moléculaires éventuellement. Cela n'a rien à voir avec le vécu des gens qui ont la maladie. Lorsque l'on commence un projet de recherche, les premiers résultats ouvrent des portes, que l'on n'avait pas toujours imaginées. Dans les échanges avec les patients, ce qui est passionnant ce sont les questions à long terme sur des évolutions de maladies, par exemple la relation entre vaccination et maladies auto-immunes : nous on le voit d'un point de vue théorique, eux d'un point de vue pratique. On ne se pose pas du tout les mêmes questions à ce moment-là.

L'échange et le dialogue sont enrichissants pour les chercheurs parce que cela les forme à présenter leurs travaux en langage courant, c'est très intéressant et très formateur, mais aussi pour les malades qui comprennent mieux des notions comme la durée et la complexité nécessaires pour répondre à une question dite «simple».

Behrouz KASSAI

(Chercheur clinicien en pédiatrie)

Je m'occupe essentiellement de projets de recherche en pédiatrie au sein d'un département qui coordonne la réalisation des projets de recherche clinique. Les pathologies pédiatriques sur lesquelles on travaille à l'hôpital sont essentiellement des maladies assez graves et rares. Dans ce type de maladie, les associations de parents connaissent bien la pathologie et l'état de l'art parce qu'ils se renseignent constamment sur la pathologie et les avancées de la recherche et parce qu'ils communiquent beaucoup avec les autres parents, un peu partout dans le monde. Nous essayons de solliciter les associations de manière systématique pour les impliquer dans les projets de recherche dès la conception : pour avoir leur avis sur l'intérêt du projet, pour pouvoir tenir compte de leur avis es-

Bertrand NALPAS

(Chercheur qui anime le groupe Inserm des associations d'entraide des personnes en difficulté avec l'alcool)

Les chercheurs et les patients sont aux 2 extrémités d'une même chaîne.

La mission du chercheur est de comprendre la maladie, d'élucider ses mécanismes et d'offrir des réponses thérapeutiques. Pour cela, il a impérativement besoin des patients dans la mesure où ce sont eux qui connaissent le mieux leur maladie et sont le plus à même de la décrire, et ce sont eux, également, qui peuvent en participant à des recherches cliniques donner les prélèvements biologiques ou tissulaires sur lesquels les chercheurs travaillent. Les associations de patients peuvent aussi faire remonter aux chercheurs des questions qu'ils se posent ou signaler des évolutions de la maladie qui peuvent influencer sur les projets de recherche, les orienter dans un sens ou dans un autre.

Les associations, elles, ont besoin de la recherche dans la mesure où, sans recherche : pas de connaissance des maladies et donc pas de thérapeutique possible. Et également, au-delà de cela, je crois que la synergie entre chercheurs et patients peut permettre d'accélérer les processus de recherche en les mettant plus fortement sur la place publique et en influant sur les décideurs politiques et financiers.

essentiellement pour les protocoles institutionnels et, surtout, pour avoir leur adhésion afin que les projets réussissent. Nous avons beaucoup de difficultés à inclure des patients dans les projets pédiatriques pour différentes raisons. Lorsque les parents ou les associations sont impliqués et comprennent bien les enjeux et l'intérêt d'un projet et la capacité du projet à répondre aux questions posées, les chances de réussite sont nettement plus importantes.

L'implication des associations permet aussi de s'assurer de l'acceptabilité des projets et de leur adéquation aux problèmes que rencontrent les parents. Ces projets sont souvent lourds à réaliser et nécessitent que les parents viennent et restent plusieurs jours à l'hôpital. Les interactions avec les parents en amont améliorent la faisabilité des projets. Pour toutes ces raisons, il est extrêmement important que les associations soient en lien avec les chercheurs.

Comment envisagez-vous le dialogue et le partenariat entre votre institut et les associations ?

“ Fabien Calvo

(Directeur de l'Institut Thématique Multi-Organismes du Cancer)

Trois sujets justifiant un partenariat et un dialogue constructif avec les associations :

La recherche fondamentale et la compréhension des mécanismes des maladies doivent être effectivement en interface avec les associations qui ont légitimement des revendications pour la compréhension de maladies dont elles sont les “héralds” en quelque sorte. Il faut être en permanence à leur écoute, essayer de partager leurs préoccupations et de faire en sorte que les chercheurs trouvent des réponses aux questions qu'elles se posent.

L'accès aux thérapeutiques est un deuxième échange crucial. Il faut que l'on fasse le maximum pour favoriser l'accès aux thérapeutiques innovantes et il est vrai qu'il y a un gros effort à faire, notamment en ce qui concerne les traitements chez l'enfant. L'accès des enfants aux nouvelles molécules est une préoccupation partagée. Cet accès est souvent retardé et faire en sorte que les enfants puissent en bénéficier lorsqu'il y a des progrès réalisés, est un de nos objectifs.

Enfin et c'est une des actions du “plan cancer”, les associations doivent être associées à la rédaction des dossiers qui correspondent aux essais cliniques. On reproche souvent aux protocoles et aux notices d'informations d'être peu compréhensibles, nous voulons faire en sorte que les protocoles et les notices d'information destinées aux patients ou à leurs familles, soient rédigés dans une langue acceptable et revus par les associations de patients. L'objectif est de faire en sorte que, en 2013, tous les essais thérapeutiques dans le domaine du cancer aient été revus par les associations.

Ce sont les 3 grands objectifs que nous souhaitons atteindre en partenariat avec les associations. C'est fondamental. Il faut vraiment faire avancer ces 3 points en bonne intelligence et, en y veillant en permanence, on fera vraiment des progrès.

“ Christian Boitard

(Directeur de l'Institut Thématique Multi-Organismes Circulation, Métabolisme, Nutrition)

On ne peut que souligner l'importance des liens qu'il faut développer entre Instituts et associations. Les associations sont un relais majeur entre la recherche et les patients. Les patients n'ont pas toujours une perception exacte de ce qu'est la Science et de ce que font les laboratoires de recherche financés en grande partie par l'état, comme ceux de l'Inserm, du CNRS ou encore de l'INRA. L'objectif des laboratoires est une meilleure compréhension du fonctionnement de l'organisme humain. On en attend une meilleure compréhension des mécanismes des maladies et des avancées dans leur diagnostic et leur traitement. Les associations ont à cet égard un rôle d'information très important. Ce sont elles qui sont le mieux placées pour expliquer l'importance des enjeux de la recherche. L'établissement d'un vrai dialogue avec les Instituts apparaît ainsi comme une nécessité.

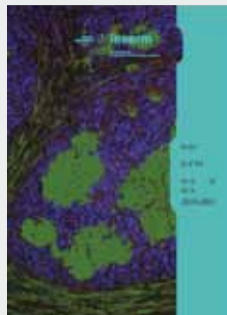
À terme, les associations devront être représentées dans les conseils des Instituts qui ont en charge les domaines les plus proches de la médecine, comme elles le sont dès à présent dans le conseil d'administration des grandes instances de recherche, comme l'INSERM. L'objectif sera ici de discuter les choix stratégiques de recherche qui sont fait pour les années à venir.

“ Alexis Brice

(directeur de l'Institut Thématique Multi-Organismes Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie)

Le rapprochement avec les Associations de malades en vue d'un dialogue et d'un véritable partenariat est un des objectifs de l'ITMO «Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie». L'ITMO Neurosciences souhaite amplifier les actions d'information, d'animation et de communication destinées au grand public. Ainsi, L'ITMO Neurosciences a été co-organisateur avec la Fondation de Recherche sur le Cerveau (FRC) et la société française des Neurosciences d'une journée sur le thème «Tous autour des Neurosciences» dans les grandes villes de France à l'occasion de la semaine du cerveau. De plus l'ITMO Neurosciences propose de faire participer les associations à la définition des orientations stratégiques en matière de recherche. Par exemple, une dizaine d'associations de malades ou de familles concernées par des maladies psychiatriques vont participer aux groupes de travail des professionnels chargés de définir les priorités stratégiques de la recherche dans ce domaine. Il s'agit d'une expérience pilote dont nous espérons qu'elle sera très constructive et applicable à d'autres thématiques de l'ITMO Neurosciences.

À LIRE... À VOIR...



Le site d'information Santé de l'Inserm : www.inserm.fr

Et notamment les documents stratégiques sur
<http://www.inserm.fr/qu-est-ce-que-l-inserm/missions-de-l-institut/documents-strategiques>

Le site dédié aux relations avec les associations de malades

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

Madeleine Akrich, Cécile Meadel, Vololona Rabeharisoa

Se mobiliser pour la santé - Des associations de patients témoignent

- Chapitre 1** Incertitudes et connaissances
Le travail d'information sur les questions de santé complexes
- Chapitre 2** Le cancer au risque de l'information
L'expérience face aux connaissances formelles
- Chapitre 3** Participer aux savoirs
Les associations et la recherche
- chapitre 4** Se rassembler dans la différence
Fédérations, coalitions, collectifs
- Chapitre 5** Convergences et conflits d'intérêts
Les relations avec le monde économique

Presses des Mines - Collection Sciences Sociales

ISBN : 978-2-35671-003-1

206 pages, 15x21

Prix de livre : 19 €

The Voice of 12,000 Patients

(12 000 patients s'expriment), publié par EURORDIS en mars 2009, présente une analyse des données collectées par les enquêtes EurordisCare2 et EurordisCare3. Ces enquêtes portent sur l'expérience et les attentes de 12 000 patients en matière d'accès au diagnostic et aux services de santé pour plusieurs maladies rares importantes en Europe. Il détaille la méthodologie adoptée et les résultats obtenus, d'abord dans leur globalité, puis par pays et par maladie. Enfin, il expose la manière dont ces enquêtes ont contribué au développement d'actions en faveur des maladies rares

Pour lire ou télécharger le livre : www.eurordis.org

L'Inserm présente :

Science/Fiction : voyage au cœur du vivant

Labyrinthes mystérieux, pépites brillantes, grottes obscures, alphabets codés, ...
d'où viennent ces splendeurs énigmatiques ?

Du cœur même du vivant, observé à l'échelle microscopique. Et de l'œuvre du plus visionnaire des écrivains français, Jules Verne. Les tableaux de l'exposition font se croiser, en surimpression, des photographies scientifiques issues de la banque d'images de l'Inserm et des gravures anciennes illustrant l'œuvre de Jules Verne. Ces images saisissantes ont été créées par Eric Dehausse, iconographe de l'Inserm.

Pour accompagner ces noces insolites de la fiction et de la connaissance, l'écrivain Bernard Werber, auteur de la trilogie des Fourmis a conçu un conte. L'idée d'un dialogue à distance avec Jules Verne, père de la science-fiction moderne, s'imposait : « pour moi, c'est l'initiateur. C'est celui qui m'a donné envie de voyager loin en ouvrant un livre, c'est lui qui m'a appris qu'avec des mots on peut faire exploser toutes les frontières. » Pour Science/Fiction : au cœur du vivant, Bernard Werber s'est livré à une véritable expérience : une immersion totale dans les images, suivie d'une heure d'écriture spontanée, quasi-automatique. Les secondes défilent, les perspectives naissent, les mots surgissent...

Pour vous aussi, l'heure du départ vient de sonner : bon voyage au pays du rêve et du savoir !

Rendez-vous au 101 rue de l'Université dans le Hall d'accueil.

ZOOM SUR... AVIESAN



alliance nationale
pour les sciences de la vie et de la santé

Aviesan est née de la **volonté d'accroître les performances de la recherche française en sciences de la vie et de la santé**, en favorisant sa cohérence, sa créativité et son excellence. **Cette mission appelle une coordination scientifique des grandes thématiques de recherche, transversales à tous les organismes, et une coordination opérationnelle des projets, des ressources et des moyens.**

OBJECTIFS

COORDONNER l'analyse stratégique, la programmation scientifique et la mise en œuvre opérationnelle de la recherche en sciences de la vie et de la santé ;

DONNER un nouvel essor à la recherche translationnelle en accélérant le transfert des connaissances fondamentales vers leurs applications cliniques ;

FAVORISER la transdisciplinarité en ouvrant la biologie et la médecine aux apports des mathématiques, de la physique, de la chimie, de l'informatique, des sciences de l'ingénieur, des sciences humaines et sociales ;

VEILLER à la cohérence des projets en matière de thématiques et d'infrastructures ;

ASSURER la valorisation clinique, économique et sociale des connaissances, en facilitant notamment les partenariats industriels ;

DÉFINIR des positions communes en matière de recherche européenne et de coopération internationale ; harmoniser et simplifier les procédures administratives des laboratoires en vue de faciliter la créativité et l'excellence des équipes.

LES MEMBRES D'AVIESAN

CEA

(Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives)

CHRU

(Conférence des directeurs généraux)

CNRS

(Centre national de la recherche scientifique)

CPU

(Conférence des présidents d'université)

Inra

(Institut national de la recherche agronomique)

Inria

(Institut national de recherche en informatique et automatique)

Inserm

(Institut national de la santé et de la recherche médicale)

Institut Pasteur

IRD

(Institut de recherche pour le développement)

La mise en œuvre de ces objectifs s'effectue au sein des 10 Instituts Thématiques Multi-Organismes, ITMO, dont le rôle principal consiste à animer la réflexion stratégique au sein de leur propre communauté scientifique.

- « Bases moléculaires et structurales du vivant »
- « Biologie cellulaire, développement et évolution »
- « Génétique, génomique et bioinformatique »
- « Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie »
- « Microbiologie et maladies infectieuses »
- « Cancer »
- « Circulation, métabolisme, nutrition »
- « Immunologie, hémathologie, pneumologie »
- « Santé publique »
- « Technologies pour la santé ».

Instituts
thématiques



Inserm



Institut national
de la santé et de la recherche médicale



CONTACTS :

- Dominique Donnet-Kamel
- Marie-Ange Litadier-Dossou
- Françoise Reboul Salze



E-MAIL :

mission.associations@inserm.fr