



Inserm



La science pour la santé _____
_____ From science to health

La Mission Associations

**L'expérience des patients
au service de la recherche**

**Les chercheurs de l'Inserm
au service des personnes
malades**

» La Mission Associations de l'Inserm est l'interface entre les chercheurs et les associations impliquées dans la recherche »

À l'Inserm, les associations de malades sont des partenaires à part entière de la recherche menée dans les unités : leur expérience, leurs observations et leur participation contribuent à orienter les projets de recherche et à innover.

La Mission Associations Recherche et Société de l'Inserm est l'interface entre les chercheurs et les associations impliquées dans la recherche. Pour faciliter leur dialogue, elle coordonne les programmes destinés à répondre aux besoins du tissu associatif en matière d'information et d'acquisition de compétences. Elle favorise les rencontres et coordonne des groupes de travail entre chercheurs et associations pour que celles-ci puissent participer activement à toutes les étapes de la recherche clinique, depuis la conception des protocoles de recherche jusqu'au rendu des résultats, leur exploitation et leur diffusion. Les associations jouent également un rôle de médiateur du laboratoire vers le malade, devenant acteurs du dialogue entre recherche et société.

A white line-art illustration on a dark blue background depicts three individuals in profile, engaged in a conversation. The person on the left is a woman with short hair, the middle person is a man with glasses, and the person on the right is a woman with her hair tied back. They appear to be in a professional or collaborative setting, possibly a meeting or a consultation.

CO-CONSTRUIRE LA RECHERCHE :

le collège des relecteurs de l'Inserm

Depuis 2007, L'Inserm a mis en place le collège des relecteurs composé de 70 membres bénévoles issus de 50 associations de malades. Leur mission est de relire les protocoles des projets de recherche clinique promus par l'Inserm et de les modifier si nécessaire. Leur expérience du vécu de la maladie et du handicap leur confère une expertise précieuse qui leur permet non seulement d'évaluer la clarté, la cohérence et l'exhaustivité des documents d'information destinés aux malades, mais également de proposer des améliorations au protocole de recherche.

Pour qu'un patient puisse décider de participer à un projet de recherche clinique en toute autonomie, il doit comprendre toutes les dimensions de cette recherche : méthodologie, bénéfices, contraintes et risques potentiels. En proposant des améliorations de la notice d'information, du formulaire de consentement et du protocole, le collège des relecteurs de l'Inserm contribue au succès de sa recherche clinique : en éclairant la démarche éthique des chercheurs, en facilitant le recrutement de participants, et en levant les freins à la recherche.



COLLABORER : les groupes de travail

Les groupes de travail entre associations et chercheurs permettent de mener une réflexion sur le long terme autour d'une problématique donnée. Cette collaboration s'inscrit dans une véritable démarche de recherche participative où l'expertise du patient est non seulement valorisée, mais requise.

Le groupe Inserm Alcool en est l'exemple type : un collectif de 9 associations de personnes en difficulté avec l'alcool a collaboré avec un chercheur pour construire des projets de recherche, en participant à toutes les étapes de la recherche, de la définition des objectifs à la rédaction de la publication scientifique.

Le réseau ScienSAs (Scientifique seniors et associations de malades) de l'Inserm permet aux scientifiques qui partent à la retraite de mettre leur expertise au service des associations. Ils aident ces dernières à avoir accès aux résultats de la recherche et à organiser des colloques, des tables-rondes... Organisé en groupes de travail thématiques, le réseau permet aux associations de faire émerger des questions de recherche.

SE FORMER :

les séminaires de formation de l'Inserm

Vaccinations, séquençage haut débit, recherche clinique... les séminaires de formation de l'Inserm proposent une vision analytique et large d'un thème de recherche afin de donner aux associations les clés de compréhension de ses enjeux tant scientifiques qu'éthiques. Dans le but de renforcer les capacités de dialogue entre associations et chercheurs, la formation s'attache à partager les concepts et le vocabulaire utilisés par les scientifiques et les cliniciens.

À l'issu des formations, certains ouvrages, édités dans la collection « Choc santé » pour une diffusion vers le grand public, associent le contenu de ces formations aux débats qui s'y tiennent.

ANIMER :

un dialogue permanent

Des rencontres patients-chercheurs-cliniciens sont organisées autour de thématiques choisies par les associations :

- **les Chercheurs accueillent les malades** : les chercheurs ouvrent les portes de leurs laboratoires afin d'expliquer le fonctionnement de la recherche aux patients. En retour, rencontrer les personnes malades modifie le regard des chercheurs sur leurs recherches ;
- **les rencontres débats** : des journées sont organisées pour faire le point sur les avancées de la recherche sur une thématique donnée (par exemple les rhumatismes, la psychiatrie) ;
- **les rencontres nationales** : elles favorisent les contacts entre chercheurs, cliniciens, associations et politiques afin de transcrire les besoins des malades en action politique.

Le réseau des associations travaillant avec l'Inserm continue de croître : plus de 500 associations sont référencées dans la base tenue par la Mission. Toutes les associations de malades intéressées par la recherche peuvent ainsi collaborer avec l'Inserm, quelle que soit leur taille. Chaque année, les 3/4 des associations du réseau participent à au moins une action proposée par la Mission Associations de l'Inserm.

Mission Associations de l'Inserm

Département de l'Information scientifique
et de la communication

Inserm, 101 rue de Tolbiac, 75654 Paris Cedex 13
mission.associations@inserm.fr