

COMPTE RENDU DE LA 2^{ÈME} RENCONTRE ANNUELLE ENTRE L'INSERM ET LES ASSOCIATIONS DE MALADES

Le 17 novembre 2004, l'AIRG était conviée au Ministère de la santé, dans le cadre d'une rencontre entre l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) et un grand nombre d'associations de malades, afin d'établir le bilan du processus de réflexion et de dialogue avec le monde associatif mis en œuvre en 2003 à l'initiative de Christian Bréchet (Directeur général de l'INSERM).

A l'origine il y a une prise de conscience des pouvoirs publics du fait que les associations de malades sont devenues des acteurs incontournables des différentes politiques de santé et de recherche biomédicale. Outre le fait qu'elles sont une source d'observations et d'expériences sur les maladies qu'elles représentent, elles développent des capacités de mobilisation importantes pour soutenir la recherche et sont productrices d'un grand nombre d'outils de communication (journaux, sites Web, colloques) qui participent à la diffusion des informations sur ces recherches.

Partant de ce constat, des rencontres régionales et nationales ont eu lieu en 2003 entre associations et Inserm, ainsi que la mise en place d'un Groupe de réflexion sur les associations de malades (GRAM) chargé de faire des propositions concrètes de partenariats.

Un premier bilan de ces différentes formes de partenariats nous a été proposé par Christian Bréchet et par les différents intervenants de cette rencontre (responsables d'associations, scientifiques et responsables opérationnels INSERM :

- Participation des associations aux programmes nationaux de recherches, comme ce fut le cas pour le diabète ou les maladies cardio-vasculaires, permettant une expertise complémentaire des malades et des chercheurs.
- Mise en place de programmes de formation destinés aux membres des associations (sur la lecture des protocoles de recherches clinique, par exemple)
- Participation des associations à la recherche clinique
- Développement des interfaces entre communauté scientifique et mouvement associatif afin de renforcer la connaissance mutuelle entre ces deux mondes.
- Communication et Information de l'INSERM vers toutes les associations de malades existantes grâce à la création d'une base de données qui regroupe aujourd'hui 320 associations (Site Web en préparation, permettant à celles-ci de s'exprimer)

Si ces mesures sont positives, elles restent insuffisantes, de l'avis de tous les participants. Y compris celui de Madame Marie Anne Montchamp, secrétaire d'état aux personnes Handicapées, qui honorera d'un discours cet après midi de rencontres, (à la place de M. Douste Blazy initialement prévu) et qui déclarera que *"les malades sont aujourd'hui devenus des citoyens dans le domaine de la santé"*.

De l'ensemble des réflexions menées par le GRAM durant cette année, voici les principaux axes retenus pour 2005 :

- Accroître le mode de représentation des associations au sein des différents comités INSERM.
- Créer d'autres groupes de travail, en intégrant par exemple l'expertise nécessaire des associations dans l'élaboration même des protocoles et non seulement dans sa relecture.
- Permettre une meilleure visibilité de l'INSERM grâce à de nombreux efforts de communication (rencontres, cycles de formation...).
- Soutenir des projets communs de financements régionaux et européens grâce à une meilleure coopération entre les chercheurs et les associations. Pour le président d'EURORDIS présent lors des débats, l'aide des associations dans des montages de projets de recherche européens est primordial.

Ce dernier point ne pouvant que nous réjouir en tant que membres de l'AIRG qui croyons tant à l'enjeu européen, notamment en matière de maladies rares.

En conclusion, s'il existe aujourd'hui une grande diversité d'engagements des associations dans la recherche, il n'en ressort aucune visibilité au niveau national.

L'INSERM souhaite donc, en tenant compte des diverses actions existantes, promouvoir une plus grande contribution des associations à tous les stades de la recherche, pour que plus rien ne soit fait sans les malades.

J'ajouterai que si pour nos associations, l'information sur la recherche est souvent le carburant de notre espoir, *"le malade est le premier expert de sa maladie"* (Jacques Bernard d'Alliance Maladies Rares) et à ce titre nous méritons bien d'être enfin pris au sérieux.

Anne Graftiaux