



Communiqué de presse

“La Recherche pour et avec les malades” : Christian Bréchet annonce un partenariat de travail durable entre l'Inserm et les associations de malades.

L'existence de profondes convergences entre les attentes des malades et les finalités de l'Inserm ont conduit Christian Bréchet, Directeur Général, à la mise en place d'un groupe de réflexion (GRAM - Groupe de Réflexion sur les Associations de Malades) chargé de lui faire des recommandations d'actions.

Le 7 octobre 2003 à Hôtel de Ville de Paris l'Inserm a organisé une rencontre avec plus de 150 représentants d'associations de malade pour dialoguer et approfondir un certain nombre de ces propositions.

A l'issue de cette rencontre, Christian Bréchet a proposé de développer plusieurs axes de travail, en concertation avec les associations de malades :

- Un programme de formation scientifique et méthodologique sera rapidement présenté afin de répondre à ce qui est apparu comme l'une des attentes prioritaires des associations,
- L'organisation de réunions à échéances régulières qui rassembleront toutes les associations de malades s'intéressant à la recherche et qui constitueront une assemblée pérenne «Inserm/Associations de Malades», force de dialogue et des suggestions sur des sujets d'intérêt général.
- Trois groupes de travail avec les associations de malades seront mis en place autour des points suivants :
 - participation des associations de malades à l'élaboration des protocoles de la recherche clinique,
 - la conception d'une plate-forme « base de données » sur les recherches de l'Inserm et les programmes des associations de malades pour renforcer l'interactivité et le travail en commun,
 - une réflexion sur l'évaluation et les carrières des chercheurs afin de mieux reconnaître et favoriser l'activité d'interface chercheurs / associations de malades.

Les propositions du groupe de réflexion

Lors de cette rencontre, quelques principes fondamentaux et quatre propositions générales d'actions ont été exposés par Christian Bréchet.

Les principes fondamentaux :

- L'Inserm reconnaît la légitimité et les compétences spécifiques acquises par de nombreuses associations sur les questions de santé.

- Il importe 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. Ni le nombre d'adhérents des associations, ni leur capacité financière ne peut servir de " pré-requis " pour une politique d'ouverture.

- Il existe déjà de nombreuses collaborations entre les associations de malades et les chercheurs de l'Inserm. Il reste néanmoins à inventer un cadre général favorisant les partenariats de travail dans le respect des spécificités et des contraintes de chacun.

Les quatre propositions générales d'actions :

- Accroître l'intégration des associations dans les instances de l'Inserm notamment celles dans les domaines de l'animation scientifique et de l'expertise.

- Créer les conditions favorisant le soutien à la recherche en mettant en œuvre des actions d'information et de communication communes et coordonnées vers des publics cibles. Des partenariats seront également encouragés.

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

- Intensifier l'échange d'information mutuel, mettre en œuvre des formations scientifiques et communiquer de manière privilégiée.

Contact presse :

Martine Moëllic - tél : 01 44 23 60 97