

Rencontre ScienSAs' neuropsych : compte rendu

Jeudi 26 juin 2013, Inserm

Rédaction : Dominique Donnet-Kamel, responsable de la Mission Inserm Associations,
Jeanne Etiemble, chercheur ScienSA's

Ce compte rendu est conçu pour être un outil de travail pour les participants. Il ne rend pas compte de toutes les discussions mais résume les besoins exprimés par les associations et leur souhait de collaboration avec les chercheurs ScienSAs'. La seconde partie résume les principales remarques et suggestions des chercheurs ScienSAs'. Enfin la conclusion de Jeanne Etiemble et Dominique Donnet-Kamel, animatrices de ce groupe de travail « neuropsych » du réseau ScienSAs'.

En annexe : liste des participants et leurs coordonnées mail, et mots clés

I./ Besoins exprimés par les associations

Carole Robert, présidente de l'Asso Fibromyalgie France : Rappel de l'histoire de la Fibromyalgie, longtemps non reconnue comme une maladie spécifique.

Besoins exprimés :

1. / Identifier les laboratoires susceptibles de s'intéresser à la fibromyalgie, aider l'association à construire ses argumentaires scientifiques pour intéresser les chercheurs.
2. / Faire de la veille scientifique
3. / L'association a réalisé une enquête pour rechercher les points communs dans le vécu de la maladie : 60 questions, 2200 réponses : résultat principal identifie 5 points communs entre tous les malades. Besoin d'une expertise scientifique pour lire et valoriser les résultats auprès des chercheurs ?

Christine Gétin présidente de l'association Hyper-super, troubles déficit d'attention, hyperactivité, trouble longtemps mal compris et mal défini. Convaincue de l'intérêt des regards croisés entre les associations sur les symptômes communs entre différentes pathologies, tels que les mouvements anormaux, troubles du sommeil....

Besoins exprimés :

1. / Veille scientifique, aide à la sélection des informations intéressantes, traduction, synthèse et résumé.
2. / Aide pour finaliser l'analyse et la valorisation d'une enquête réalisée par l'association, laissée en jachère, en vue de la rédaction d'un article.
3. / Aide pour la réalisation d'une enquête prospective sur parcours de soins et vue d'ensemble sur les diagnostics.

Françoise Facy, chercheur ScienSAs' dans les domaines de l'épidémiologie, de la santé mentale et des addictions, se fait l'avocat de l'**Union nationale de prévention du suicide (UNPS) dont elle est présidente**.

Elle évoque les difficultés du plan national de prévention du suicide pour impulser de nouvelles recherches sur ce problème de santé publique. Les recherches sont nécessaires pour accroître les connaissances sur les facteurs médicaux, les contextes de facilitation du passage à l'acte, la nécessité d'évaluation des programmes de prévention. Elle suggère une plus grande concertation entre les associations concernées pour réfléchir et mobiliser les responsables de la recherche sur cette problématique.

L'Association « Schizo oui » ainsi que l'Unafam expriment leur accord sur l'importance de cette thématique. Un lien entre les associations permettrait d'approfondir les thèmes d'interrogation communs, tels les liens entre stress et suicide, les sur-risques suicidaires, les médicaments psychotropes...

Jacqueline Mansourian, Autisme France, et **Association dialogue autisme**.

Besoins exprimés : l'association souhaiterait développer un outil multimédia d'aide au développement des compétences émotionnelles des autistes. Demande d'expertise scientifique pour formuler le projet de recherche, et pour assurer une interface avec des étudiants en informatique.

Chantal Roussy, **Union nationale des amis et familles des personnes malades et/ou handicapées psychiques**

Besoins exprimés : collaboration souhaitée avec les chercheurs sur les axes stratégiques définis comme prioritaires par l'Unafam. A voir plus en détail avec l'association

Marie-Agnès Letrouit, **Association Schizo oui !**

Exprime son accord avec Françoise Facy, l'essentiel des tentatives de suicide étant lié à des problèmes psychiatriques. Elle souligne le lien entre stress et suicide. Elle déplore la méconnaissance du public sur la schizophrénie, malgré les connaissances acquises sur cette maladie.

Besoins exprimés :

1. / Veille scientifique pour l'association,
2. / Aide pour la conception d'une enquête statistique de l'association auprès des adhérents.

Françoise Deslandes, **Annie le Moenner**, **Lamia Jemaa**, **Nathalie Maunoury** – **Association France**

dépression. L'association énumère les questions principales pour les malades : les effets secondaires des médicaments, les symptômes de sevrage, la stabilisation des pathologies pour les malades, les méthodes non médicamenteuses et leur évaluation.

Besoins exprimés :

- 1/ Veille scientifique, aide à la lecture et au tri des informations scientifiquement validées.
- 2/ L'Association souhaiterait également participer à des enquêtes d'évaluation et

des recherches sur les méthodes de stimulation transcranienne, et les sismothérapies pour apporter l'éclairage des patients.

2/ Faire une étude comparée des patients pris en charge ou non pour la douleur en intégrant les diverses modalités de prise en charge, éducation thérapeutique et soutien psychologique compris.

Fabrice Barcq, Association du tremblement essentiel, qui est caractérisé par des mouvements involontaires aux impacts importants pour les patients sur leur marche, leurs gestes, leur posture et représente un handicap sérieux pour leur vie quotidienne et leur vie sociale. L'association est très engagée pour soutenir la recherche.

Besoins exprimés :

- 1./ Aide pour la rédaction en langage simplifié des abstracts scientifiques pour l'actualité du site web ;
2. / La retranscription et la simplification des colloques/ interviews de neurologues enregistrés par l'association en vue de la rédaction d'articles pour le web.

Olivier Schang, et Guilaine Meyohas Association Paralyse supra nucléaire progressive (PSP), démence rare associée à la maladie de Parkinson.

Besoins exprimés :

Aide spécifique pour évaluer les données scientifiques existantes sur deux méthodes d'intervention, la stimulation transcranienne et le neurofeedback. De nombreux témoignages existent, mais l'association souhaiterait aller au-delà et mieux appréhender les niveaux de preuve scientifiques au travers d'une analyse bibliographique.

Martine Chauvin, fondatrice et présidente de l'Association francophone pour Vaincre la douleur et Christiane Wozniack

Besoins exprimés :

- 1/ Développer une activité de veille scientifique et de veille sur les avancées médicales dans la prise en charge (médicamenteuse ou autres) de la douleur.

II – Remarques et suggestions des chercheurs

- Les chercheurs présents font valoir qu'ils ont une expertise scientifique spécifique et ne se sentent pas compétents dans d'autres domaines. Les associations soulignent que la nature d'expertise qui est souvent souhaitée relève d'une expertise scientifique générale : par exemple aider les associations à discriminer les informations scientifiques de celles qui relèvent du témoignage.
- Un grand nombre de chercheurs sont venus à la réunion pour s'informer et évaluer ce que pourrait être leur rôle auprès des associations. La réunion est, de ce point de vue, positive. Avant de s'engager plus avant, les chercheurs souhaiteraient rencontrer directement les personnes et discuter avec elles.
- Certains chercheurs relèvent également qu'ils souhaiteraient ne pas être seuls dans leur engagement avec les associations, et sont très preneurs d'un fonctionnement plus collectif.
- Les discussions ont fait apparaître des questions transversales communes à plusieurs pathologies et sur lesquelles les collaborations entre chercheurs ScienSAs, dans le cadre d'un fonctionnement en réseau, pourraient apporter une valeur ajoutée. Ceci s'appliquerait également pour rechercher des compétences complémentaires qu'un chercheur ScienSAs' estimerait importantes pour progresser.

III. / Conclusions par Jeanne Etiemble et Dominique Donnet-Kamel

L'intérêt d'une rencontre entre chercheurs ScienSAs' et membres des associations, sur les thématiques « neuro-psy », s'est confirmé. Les liens se tissent, mais il importe pour consolider les collaborations de réfléchir aux prochaines rencontres, pour les organiser de manière efficace et ouverte. Ce premier dialogue souligne des souhaits communs à toutes les associations présentes en termes d'accompagnement pour assurer une veille scientifique efficace (sélection et synthèse d'articles, transcriptions de colloques, tri entre données validées et témoignages...). Il indique également la volonté de rapprochement des associations avec la recherche en train de se faire et d'en être, en quelque sorte, partie prenante. Plusieurs associations ont initié des enquêtes en amont ou en aval des prises en charges pour faire mieux connaître les besoins et attirer l'attention sur des aspects jusque là ignorés de la pathologie ou du traitement. D'après les associations, cette source de données est encore insuffisamment explorée par la recherche académique. Les associations soulignent que les chercheurs ScienSAs' pourraient contribuer à établir ce trait d'union.

Enfin, cette première réunion favorisant des regards croisés sur une thématique « neuro-psy » a fait émerger des points communs entre différentes pathologies ou troubles tant en termes de symptômes, de traitements, voire de facteurs étiologiques... Ce capital d'informations mériterait d'être préservé et enrichi par une plus fréquente concertation entre associations s'intéressant à des pathologies du domaine « neuro-psy ». Dans cet esprit, une

prochaine rencontre a été souhaitée par tous. En attendant, les chercheurs ScienSas' se sont déclarés prêts à répondre aux attentes ou demandes précises des associations avec le soutien du « réseau » de compétences constitué par les participants à cette réunion. Toutefois, vos suggestions pour définir quelques axes de travail en commun sont les bienvenues et nous pourrions rendre compte des avancées lors d'une prochaine rencontre.

Un nouveau site ScienSAs' va être mis en ligne, plus interactif et convivial, et des outils de partage de documents pourront être spécifiquement dédiés au groupe « neuro-psy ».

IV – Annexe

Tableau des chercheurs ScienSAs' présents

Prénom/Nom	Mots-clés	mail
Roberto FLORES	neurophysiologie, migraine, développement du système nerveux chez l'enfant, prématurité	rflores_guevara@yahoo.com
Nicole Sarda	neuropharmacologue, neurobiologie, troubles du sommeil, biologie moléculaire. Engagée auprès de l'Association syndrome d'Angelman-France pour recherche bibliographique, synthèse et résumé des articles intéressants.	nicolesarda@orange.fr
Odile Delapeyrière	cancer puis neurobiologie, développement système nerveux et moelle épinière	odile.delapeyriere@orange.fr
Jean Paul Tassin	Neuroscience, addiction	jean_pol.tassin@snv.jussieu.fr
Marie-Hélène Bassant	Electrophysiologie, troubles de la mémoire, sommeil, vieillissement	basantma@aol.com
Nicole Faucon Biguet	neurosciences, neurotransmission, psychiatrie, gènes et cascades moléculaires des troubles psychiatriques, maniaque dépression, schizophrénie	nicole.faucon-biguet@upmc.fr
Marie-Pascale Martres	modèles animaux, dépression, psychiatrie	marie-pascale.martres@snv.jussieu.fr
Françoise Facy	Epidémiologie, santé publique, addiction	

Tableau des associations présentes

Association	Participant	mail
Association francophone pour vaincre la douleur - AFVD	Martine CHAUVIN	association-afvd@neuf.fr martinechauvin@association-afvd.com
Association francophone pour vaincre la douleur - AFVD	Christiane WOZNIAK	christianewozniak@association-afvd.com
HyperSupers TDAH France	Christine GETIN	christine.getin@tdah-france.fr
Dialogue Autisme	Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT	jacqueline.mansourian@wanadoo.fr
Association des personnes concernées par le tremblement essentiel – APTES	Fabrice BARCQ	barcq@free.fr
Paralysie supra nucléaire progressive – PSP France	Olivier SCHANG	PSPFrance.DCB@gmail.com olivier.schang@hotmail.com
Paralysie supra nucléaire progressive – PSP France	Guilaine MEYOHAS	
Association France Dépression	Françoise DESLANDES	francoise_deslandes@yahoo.fr
Association France Dépression	Lamia JEMAA , Présidente	lamia.kort_jemaa@yahoo.fr
Association France Dépression	Nathalie MAUNOURY	nmaunoury@gmail.com
Unafam	Chantal ROUSSY	chantal.roussy@unafam.org
Schizo ?!! Oui	Marie-Agnès LETROUIT	mletrouit@free.fr contactschizo@free.fr