

## GRUPE SANTE PUBLIQUE – METHODOLOGIE

### Compte-rendu de la réunion du 30 mai 2018.

*Présents: Mme Claudette Bulach, Mme Claude Desgranges-Blanc, Mme Françoise Facy, M. Jean Imbert, Mme Nicole Sarda, Mme Dominique Duménil, Mme Cosmao Michelle, Mme Danièle Nabias et Mme Flavie Mathieu.*

#### Introduction

La réunion a débuté par une brève présentation de la Mission associations recherche & société et du réseau scienSAs'. Les présentations sont en Annexe. La réunion s'est poursuivie par des discussions/propositions de collaborations individuelles et collectives.

#### Objectifs du groupe

L'objectif de groupe Santé Publique/Méthodologie est d'apporter un soutien méthodologique aux associations de malades demandeuses.

#### Thèmes transversaux envisagés

- Organisation de tables rondes lors des séminaires/colloques en santé publique,
- Veille scientifique sur les avancées de l'utilisation des données *-omics* et analyse critique des résultats statistiques publiés (faire un guide ou un fascicule par exemple),
- Résumés de colloques, fiches synthèses, documents pour les associations (sur le « Plan Génomique 2025 » par exemple).

#### Réflexions

- Qu'est-ce que la prévention en 2018?
- Santé publique / Santé communautaire?
- Comment améliorer les contacts entre les associations et les chercheurs/cliniciens ?

#### Proposition pour le groupe de travail

- Elaborer une formation (et un guide?) pour expliquer aux associations la méthodologie des enquêtes,
- Proposer cette formation aux associations.

#### Collaborations individuelles

##### HyperSupers - TDAH France (Christine GETIN / Claudette BULACH):

- Conseil réglementaire pour mener des enquêtes au sein de l'association.
- Revue du cahier de recueil de données pour une enquête à venir.

##### Fibromyalgie France (Carole ROBERT / Jean IMBERT) :

Analyse des résultats de l'enquête sur le « comportement, les habitudes, croyances, entre autres... » des fibromyalgiques face au médicament (de façon très large). Ce travail a été parrainé par la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD). 1050 réponses.

Jean va faire une analyse descriptive des données. L'idée est d'évaluer le potentiel de ces données pour proposer à un chercheur en activité de travailler dessus. On pourrait solliciter les scientifiques impliqués dans l'expertise collective en cours ou Bruno Falissard.

Association de personnes concernées par l'agénésie (Michelle COSMAO) :

Michelle voudrait travailler sur l'identification de clusters de malformations des membres à partir des registres pour faire de la prévention. A l'heure actuelle, il existe plusieurs registres nationaux (Registre Parisien REMAPAR dirigé par Babak Khoshnood et Nathalie Lelong, Registre des Antilles dirigé par Bruno Schaub, registre CEMC-Auvergne dirigé par Isabelle Perthus, registre de Bretagne dirigé par Florence Rouget, registre de la Réunion dirigé par Hanitra Randrianaivo, registre REMERA-Rhône Alpes dirigé par Emmanuelle Amar) en relation Santé Publique France (Anne Gallay, Nolwenn Regnault, Eugénia Gomes) et l'Inserm (Corinne Alberti, Charles Persoz).

Le projet de Michelle est à définir plus précisément avant de contacter les personnes compétentes.

## ANNEXES



**Inserm**  
La science pour la santé  
From science to health

**L'Inserm et les associations de malades**

F. MATHIEU  
Lyon – 14 juin 2018

### Chercheurs et associations de malades : l'expérience de l'Inserm : **Le Gram et la Mission Inserm Associations**

Double dispositif créé en 2003, spécifique à l'Inserm

Une instance de réflexion, rattachée à la Présidence

#### Le Gram

10 associatifs, 5 chercheurs, 5 administratifs de l'Inserm

Une structure opérationnelle, rattachée au DISC

#### La Mission associations recherche & société

**2004-2007**  
Connaître les attentes des associations, répondre à leur premier besoin : l'information

**2008-2014**  
Rapprocher les chercheurs et les associations de malades

**2015-2016**  
Contribution écrite au plan stratégique de l'Inserm

**En cours**  
Collaboration avec les associations : enquête & évaluation des chercheurs

- Des rencontres pour créer un dialogue direct chercheurs-Malades
- Des rencontres débats
- Des actions de formation
- Des actions de collaboration et des groupes de travail
- Un réseau

Mission associations recherche & société



2

### La Mission Associations Recherche & Société

- Dédiée **au rapprochement entre les chercheurs et les associations** de personnes malades, personnes en situation de handicap et leur famille
- Facilite l'accès à **l'information scientifique pour les malades**, premiers bénéficiaires de la recherche
- Favorise le **dialogue direct chercheurs-associations**
- Est un **relais** des préoccupations et besoins science-société

contact : [mission.associations@inserm.fr](mailto:mission.associations@inserm.fr)

Site : [inserm.fr/associations-de-malades](http://inserm.fr/associations-de-malades)

Mission associations recherche & société



3

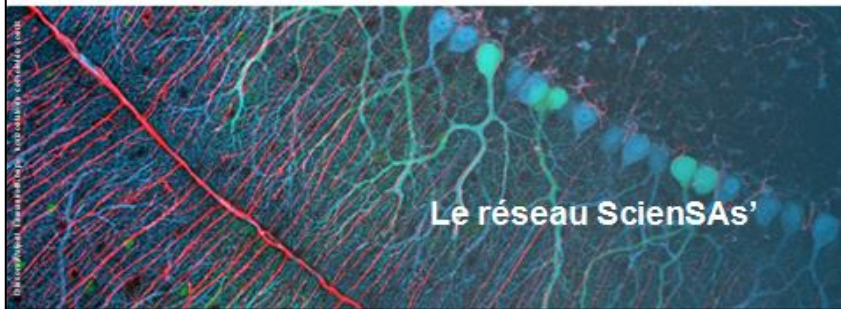
### La Mission Associations Recherche & Société

- Un outil** : la base Inserm associations
- Des actions de formation** à destination des associations, pour que chercheurs et associations partagent le même vocabulaire : les séminaires Ketty Schwartz
- Des rencontres chercheurs-malades** : construites en partenariat avec les associations : du laboratoire à l'académie des sciences
- Des actions de collaboration et des groupes de travail** avec les associations : groupe alcool et recherche, collège des relecteurs,...
- Un réseau de chercheurs à la retraite** en lien avec les associations : ScienSAs'

Mission associations recherche & société



4



## Réseau ScienSAs'

*Scientifiques Séniors et Associations de malades* créé en 2012

### Un comité d'animation présidé par D. Duménil

- o la présidente du Gram
- o 8 scientifiques
- o 2 membres de la Mars

### Un réseau national

- o 89 chercheurs/ingénieurs à la retraite
- o 132 associations de malades
- o Des groupes de travail thématiques
- o 1 annuaire permettant d'interagir avec les membres du réseau

### Un soutien de la Mars (Animation du réseau, budget, logistique)

## A la retraite, continuer à partager ses compétences avec les associations de malades: le réseau ScienSAs'

### Des collaborations diversifiées, ponctuelles ou pérennes:

- o Veille scientifique, traduction/vulgarisation d'articles scientifiques
- o Aide à la démarche scientifique
- o Organisation de colloques, tables-rondes
- o Compte-rendu de congrès, colloques
- o Edition de documents d'information

### Des groupes de travail

- o Neuropsych.
- o Santé Publique-Méthodologie
- o Edition du génome
- o Provence-Alpes-Côte d'Azur

## Les supports de communication ScienSAs' : le site internet



<http://scinsas.fr/>

## ScienSAs' : Productions 2018 à venir

*Bientôt téléchargeables sur le site <http://sciensas.fr/>*

- Fascicule « Neurodéveloppement et schizophrénie: Quels liens, quelles conséquences? » issu de la journée « Regards croisés sur la recherche en psychiatrie », en fin d'écriture
- Fascicule CR de l'Ecole d'été de l'UNAPEI (1 semaine; patients, familles, chercheurs et médecins). Autisme et microbiote.
- Compte-rendu de séminaires, de congrès, ...

## Les supports de ScienSAs'

### INFORMATIQUES

- ✓ Un site
- ✓ Adresse mail
- ✓ Espace partagé

### LOGISTIQUES

- ✓ Bureau (sur Paris)
- ✓ Réservation salles/voyages
- ✓ Accès à Biblioinserm
- ✓ Abonnement à Sciences & Santé

## Les contraintes

- Pour les Scientifiques:
  - ✓ Respecter la charte ScienSAs' (à signer tous les 2 ans)
  - ✓ Remplir le questionnaire
  - ✓ Remplir la fiche sur le site.
- Pour les associations
  - ✓ Remplir la fiche sur le site.



**Inserm**  
La science pour la santé  
From science to health

Les actions de la Mission associations recherche & société

### Les Séminaires Ketty Schwartz: Fournir des clés de compréhension



- Pour que chercheurs et associations **partagent le même vocabulaire**
- Pour renforcer la **construction de partenariats** chercheurs/associations
- Pour renforcer leur capacité de **médiation scientifique** auprès de leurs adhérents

des domaines transversaux :  
*Recherche clinique, Auto-immunité, Vaccination, Séquençage génétique,...*

### Les rencontres chercheurs-malades Les conditions d'un dialogue direct



Visibilité politique et scientifique

Rencontres nationales dans les laboratoires : les Chercheurs Accueillent les Malades



Rencontres débats thématiques



Co-construites avec les associations

### le groupe Alcool et recherche : Des projets de recherche collaboratifs avec 9 mouvements d'entraide

Co-construction d'une journée de rencontre-débat annuelle :

2 thèmes choisis par les associations & temps de parole également partagé par les chercheurs et les associations

Des projets de recherche participative

- Valeurs interpersonnelles
- Maintien de l'abstinence après evrage
- Rôle des modifications épigénétiques dans le syndrome d'alcoolisation foetale



## Le collège des relecteurs de l'Inserm



L'expertise du vécu de la maladie des membres du Collège est essentielle dès la construction des protocoles et l'écriture des notices

- Clarté et qualité de la notice d'information
- Alerter sur certaines contraintes difficilement acceptables
- Favoriser la participation aux projets de recherche
- Diminue les temps d'obtention des avis et autorisations des instances réglementaires

## L'équipe de la MARS



## La Mission en région Mission pilote à la délégation régionale de Lyon

Depuis avril 2016, Claudie Lemercier



- **Repérage des associations en régions**
- **Déclinaison des manifestations nationales en région**
  - Les chercheurs accueillent les malades (175 participants et 42 associations)
  - Ensemble contre les rhumatismes (45 participants et 9 associations)
- **Organisation de tables-rondes, colloques, ...**