

Première rencontre du réseau ScienSAs' à la délégation régionale Inserm de Lyon 14 juin 2018, 14h-17h

Une rencontre entre les chercheurs retraités et prochainement retraités de l'Inserm et les associations de malades a été organisée à la délégation régionale Inserm de Lyon. Le but de cette rencontre était de faire connaître le réseau ScienSAs' de l'Inserm, de présenter aux scientifiques et aux associations les actions possibles et enfin de recruter de nouveaux membres actifs au niveau de la région Auvergne-Rhône-Alpes (AuRA).



11 chercheurs/ Ingénieurs Inserm retraités ou proche de la retraite, 15 membres d'associations, 1 représentante de la Mission associations recherche & société de l'Inserm (MARS) et 4 membres de la délégation régionale Inserm Auvergne-Rhône-Alpes étaient présents.

Les associations participantes étaient les suivantes : **ADOT**, comité de l'Ain (Greffe d'Organes), **Europa Donna AuRA**, **France Parkinson** (délégations AuRA et délégation 69), **Addiction Alcool- Vie Libre** (section Villeurbanne et section Rhône-Alpes), **France Colon AuRA**, **Résurgence Transhépate Rhône-Alpes**, **Vivre Autrement ses Formes**, **La Ligue Contre le Cancer**, comité du Rhône, **1 2 3 Dys**, **Ordys** et **Distinguons-nous**. Des chercheurs déjà membres de ScienSAs' ont également présenté leurs collaborations avec les associations **APTES** (Association des Personnes concernées par Tremblement Essentiel), **ELA** (Leucodystrophie) et **Vaincre Les Maladies Lysosomales (VLM)**.

La rencontre a démarré avec un mot de bienvenue de **Dominique Pella**, le délégué régional Inserm AuRA, suivi d'une présentation sur le rôle des associations dans la recherche et l'importance de rester actif pour les chercheurs retraités.

Flavie Mathieu, coordinatrice du réseau ScienSAs' de la Mission associations recherche & société (Dir. **Bernadette Bréant**), a présenté le partenariat que mène l'Inserm avec les associations depuis 15 ans et le réseau ScienSAs'. Information complète sur la MARS sur le site de l'Inserm <https://www.inserm.fr/espace-associations-malades> et sur la brochure distribuée.

ScienSAs' a été créé en 2012 suite à la demande d'une chercheuse nouvellement retraitée qui souhaitait mettre ses compétences au service des associations.

Le réseau est composé de 89 scientifiques et 132 associations. Les collaborations se mettent en place sur la base d'un volontariat, à la demande des associations. Elles se font au travers de groupes de travail ou de façon individuelle, et sont ponctuelles ou pérennes. Les collaborations peuvent prendre plusieurs formes : traduction et résumé de textes scientifiques (de l'anglais vers le français), aide à la démarche scientifique, veille scientifique, compte-rendu de congrès, de colloques, édition de plaquettes scientifiques pour les associations, etc. Pour des informations complètes : <http://sciensas.inserm.fr/>

Claudie Lemerrier, chercheur Inserm et chargée de Mission auprès des associations en AuRA, a présenté les actions réalisées avec les associations de malades et les chercheurs dans la région : aide à l'organisation de rencontres régionales pour les associations, avec invitation de chercheurs et de médecins pour des présentations grand public, déclinaison des actions nationales en région (porte-ouvertes de laboratoire, Ensemble Contre les Rhumatismes, ...), et partenariats avec les organismes locaux (médiathèques, Cancéropole, etc...). A ce jour, une cinquantaine d'associations de la région et 15 équipes ou laboratoire Inserm ont participé aux événements organisés depuis 2017.

Présentations par les chercheurs ScienSAs'

Trois chercheurs retraités de l'Inserm, déjà membre de ScienSAs', ont fait un point sur leurs collaborations avec les associations qu'elles accompagnent, dont certaines depuis plusieurs années.

Nicole Sarda travaille avec l'association APTES, mais également avec d'autres associations dans le domaine des pathologies « NeuroPsy ». Elle réalise des traductions et de la vulgarisation de textes scientifiques, ses écrits sont ensuite publiés dans la revue de l'association pour informer le plus grand nombre. Elle assiste à des colloques scientifiques sur les pathologies « Neuropsy » et rédige des comptes rendus de ces



colloques qui sont diffusés sur le site ScienSAs' et sur les sites des associations. A leur demande, elle participe également à l'expertise de travaux issus de contrat de recherche financés par ces associations.

Marie T. Vanier est très impliquée, en autres, dans l'association VLM avec laquelle elle travaillait déjà durant sa période d'activité scientifique et hospitalière. Elle fait partie du conseil scientifique de l'association qui gère notamment les appels d'offres de contrat de recherche et d'aide aux études,

maintient une veille scientifique dont les mises à jour sont publiées dans la revue de l'association, participe à la rédaction de livrets et plaquettes pour l'association et se tient à l'écoute des demandes particulières des familles concernées par ce type de maladie. Elle assiste également à certains congrès scientifiques nationaux ou internationaux pour VLM et co-organise le prochain congrès sur ces maladies à Lyon en 2019.

Nicole Lefèvre est membre fondateur de l'association 123Dys, consacrée à la dyspraxie (une maladresse pathologique) et présidente du groupe travaillant sur le projet Ordys qui vise à proposer des solutions pour le diagnostic et la remédiation cognitive des enfants et adolescents dyspraxiques. Elle assure une veille bibliographique pour l'association, anime des groupes de réflexion sur la dyspraxie et les Troubles du Déficit de l'Attention et Hyperactivité, et participe au développement de projets permettant de travailler sur l'attention, la mémoire, la flexibilité mentale ou la planification pour les enfants et adolescents dyspraxiques. L'association s'associe au projet de « Maison régionale des Dys » sur Lyon, un lieu où seront regroupés des professionnels de santé des troubles Dys, l'éducation nationale, des chercheurs et les familles.

Au travers de ces trois témoignages, on peut se rendre compte à quel point ces scientifiques retraitées de l'Inserm sont investies et épanouies dans leurs actions avec les associations de malades et aussi de l'utilité réelle de leur travail pour ces associations.

Présentations par les associations de malades

En seconde partie, trois associations différentes ont présenté leurs initiatives auprès des malades et ont identifié des besoins que des chercheurs ScienSAs' pourraient éventuellement prendre en charge.

Elisabeth Marnier, déléguée régionale AuRA de Europa Donna (Cancer du sein) coordonne les activités de l'association sur Lyon. Cette dernière informe et sensibilise le public sur la prévention et le dépistage du cancer du sein, rencontre et accompagne les malades et propose des activités (sport adapté, soins de socio-esthétique, sorties culturelles, etc) pour aider les femmes touchées par un cancer du sein. Des « Cafés Donna » organisés sur Lyon ou en périphérie, permettent aux femmes malades, convalescentes ou guéries de se rencontrer dans un cadre convivial.

L'association aurait besoin d'aide pour traduire la « newsletter » internationale de l'association (de l'anglais vers le français). De même un chercheur ScienSAs' pourrait assurer une veille scientifique sur les sujets tels que l'évolution des traitements du cancer du sein, faire des interventions pour présenter et expliquer aux membres de l'association des notions telles que « la médecine personnalisée, c'est quoi ? » ou d'autres sujets d'intérêt qui sont trop techniques pour être compris par le public sans vulgarisation.

Isabelle May et **Christiane Gachet** de l'association France Parkinson, Rhône et AuRA respectivement, ont exposé l'activité de l'association en région dans le cadre de la maladie neurodégénérative de Parkinson. Des groupes de rencontre et de parole existent, notamment pour les jeunes parkinsoniens, une équipe de bénévoles formés assure une écoute téléphonique. Des sorties culturelles, du sport adapté sont proposés aux membres de l'association.

L'association serait intéressée par la présence d'un chercheur retraité ScienSAs' qui pourrait intervenir, par exemple, dans les groupes de rencontre des jeunes parkinsoniens, répondre à leurs questions, et également par une vulgarisation des recherches réalisées sur la maladie de Parkinson au travers d'une veille bibliographique.

Pour terminer, **Jean-Pierre Martin**, représentant le comité du Rhône de la Ligue Contre le Cancer a résumé les grandes lignes des actions de la Ligue, allant du dépistage des cancers dans la population au financement de la recherche en cancérologie. La Ligue propose aussi des ateliers de soutien psychologique,

des soins socio-esthétiques, du sport adapté et une aide pour les services sociaux, juridiques ou de la vie professionnelle.

Dans le cadre de ScienSAs', la ligue aimerait avoir l'appui d'un chercheur retraité pour aider à l'expertise des projets scientifiques lors des appels d'offres, du moins à la première étape du processus de sélection où le nombre de dossiers est très important, et aussi bénéficier de ses contacts avec des chercheurs encore en activité pour recruter d'autres rapporteurs et examinateurs de projet à financer. La Ligue aimerait aussi être accompagnée d'un chercheur ScienSAs' lors des campagnes locales de prévention, que ce soit sur le tabac ou encore les vaccinations, un sujet où la méfiance existe dans la population, et où la caution scientifique de l'Inserm est considérée comme une force de persuasion.

Conclusions, résumé et perspectives

L'exposé des chercheurs et des associations a permis de cerner plusieurs types d'actions menées et les besoins des associations présentes. La vulgarisation scientifique semble émerger comme un besoin général des associations, de même que la veille scientifique. D'autres actions ScienSAs' sont proposées aux chercheurs retraités, comme **1**) faire un résumé des résultats des protocoles de recherche clinique promus par l'Inserm afin que les malades et les associations soient informés des conclusions des essais auxquels ils ont participé et des recherches menées à l'Inserm sur leurs pathologies, ou encore **2**) être formés pour pouvoir faire des ateliers de formation pour les associations en région, pendant une demi-journée.

Enfin, il faut rappeler que les associations et les scientifiques souhaitant faire partie du réseau ScienSAs' doivent en premier lieu s'inscrire sur le site :

<http://sciensas.inserm.fr/qui-peut-sinscrire>

A la rentrée 2019, si le nombre de scientifiques ScienSAs' est suffisant en AuRA, un groupe spécifique à la région sera ouvert, avec possibilité de réunions et de rencontres dans une salle de la délégation régionale Inserm AuRA.

Un grand merci à tous pour votre participation active...et à bientôt pour la suite.

Claudie Lemerrier, 25 juin 2018

Chargée de mission auprès des associations, DR Inserm AuRA

Membre du CA de ScienSAs'

Contact : claudie.lemerrier@inserm.fr

