

Rencontre-débat "Don et Transplantation rénale" avec les associations de malades  
Académie nationale de médecine - 8 mars 2012

## DOSSIER de la rencontre-débat

### EDITO

Cette rencontre-débat avec les associations de patients atteints de maladies rénales est devenue un rendez-vous régulier organisé par l'institut thématique multi-organismes Circulation, Métabolisme, Nutrition d'Aviesan et la Mission Inserm Associations, en partenariat avec la Fondation du Rein. De façon fidèle, l'Académie nationale de médecine nous accueille encore, pour cette cinquième édition, dans son prestigieux amphithéâtre.

Le thème de la Journée mondiale du rein est cette année celui de la transplantation rénale avec pour slogan « Donner, Recevoir, un rein pour la vie ». Outre la promotion du don qu'il est nécessaire de développer face à la pénurie d'organes à laquelle les malades sont confrontés, ce thème couvre un vaste champ de problématiques à la fois éthiques, scientifiques et de santé publique, car la transplantation d'organe représente une alternative thérapeutique de choix pour le traitement de l'insuffisance rénale, comme c'est aussi le cas dans le domaine de l'hépatologie ou de la cardiolo-



gie. En France, le rein se situe au premier rang des organes greffés, avec plus de 2 800 actes en 2010, soit 61 % des greffes réalisées.

Historiquement, ce domaine a été développé conjointement par des néphrologues, des chirurgiens, des immunologistes, multidisciplinarité qui a contribué au succès de la recherche en transplantation. A l'échelon mondial, la France tient une place majeure dans le domaine de la recherche sur la transplantation ; de nombreuses équipes engagées se sont organisées : création d'un réseau thématique de recherche et de soins (RTRS), développement d'outils de recherche (cohortes, bases de données, biobanques...), valorisation des brevets. Cette mobilisation est à la mesure des défis scientifiques qu'impose la recherche d'une meilleure tolérance immunitaire au greffon par des traitements moins toxiques et un maintien des fonctions du greffon à plus long terme.

La mobilisation des associations de malades dans le domaine de la transplantation est également importante et essentielle. Celles-ci ont la rude tâche de sensibiliser et d'informer non seulement les donneurs potentiels mais aussi les malades concernés. L'objectif de cette rencontre est de faire un point sur les connaissances actuelles et les principaux axes de recherche et de permettre les échanges entre les chercheurs et les membres de ces associations.

Un blog a été mis en place par la Mission Associations de l'Inserm ; il permet aux internautes de poser leurs questions sur les thèmes des présentations des chercheurs, ceux-ci y répondront lors de la rencontre.

Renato Monteiro (ITMO Circulation Métabolisme Nutrition, Aviesan)

Rencontre modérée par Pierre Ronco (Fondation du Rein) et Renato Monteiro (ITMO Circulation Métabolisme Nutrition)

## PROGRAMME

**8h45**  
Accueil des participants

**9h15 - 9h30**  
Accueil  
par André-Laurent PARODI, Président de l'Académie nationale de médecine

**Introduction**  
par Michel GODIN, Président de la Fondation du Rein

**9h30 - 10h00**  
L'attribution des greffons rénaux  
par Marie-Alice MACHER, Service de Néphrologie pédiatrique, Hôpital Robert-Debré, Paris

**10h00 - 10h30**  
Que deviennent les donneurs vivants ?  
par Christophe LEGENDRE, Service de Néphrologie – Transplantation Adultes, Hôpital Necker, Paris

**10h30 - 10h50**  
Pause

**10h50 - 11h20**  
La tolérance immunologique aux greffons  
par Sophie BROUARD, Inserm U 1064 « Centre de recherche en transplantation et immunologie », Nantes

**11h20 - 11h50**  
Nouveaux aspects thérapeutiques autour de l'immunosuppression  
par Emmanuel MORELON, Service de Néphrologie, Transplantation et Immunologie clinique, Hôpital Edouard-Herriot et Inserm U 851 « Immunité, Infection, Vaccination », Lyon

**11h50 - 12h15**  
Discussion générale

**12h15 - 12h30**  
Conclusion  
par Christian BOITARD, Directeur de l'ITMO Circulation Métabolisme Nutrition



# PRÉSENTATION DES INTERVENANTS SCIENTIFIQUES



**Marie-Alice  
MACHER**

Marie-Alice Macher est néphrologue pédiatre à l'hôpital Robert-Debré à Paris depuis son ouverture en 1988. Elle a contribué à l'amélioration du traitement des enfants présentant une insuffisance rénale sévère en dialyse ou bénéficiant d'une greffe rénale. Elle participe à des missions de coopération internationale avec l'Agence de la biomédecine pour aider à la mise en place de la greffe rénale pédiatrique dans des pays voisins en développement. Depuis 2008, elle est entrée au sein de la direction médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine dans l'équipe du pôle stratégie greffe où elle est le médecin référent pour la greffe rénale adulte et pédiatrique et la greffe de pancréas.



**Christophe  
LEGENBRE**

Christophe Legendre est chef du service de Transplantation rénale adultes à l'hôpital Necker. Auteur de plus de 300 articles internationaux concernant différents aspects de la transplantation rénale (évaluation des immunosuppresseurs, maladies virales, individualisation de l'immunosuppression, histologie du rein transplanté), il a été membre du Conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine (2005-2008). Il est actuellement éditeur associé de l'*American Journal of Transplantation* et responsable du cycle d'enseignement européen de la transplantation (Hespéris).



**Sophie  
BROUARD**

Sophie Brouard, directrice de recherche CNRS, dirige une équipe de recherche au sein de l'unité Inserm U 1064 « Centre de recherche en transplantation et immunologie » (CRTI) à Nantes et y poursuit ses travaux dont un des thèmes principaux est d'apporter des outils diagnostiques et thérapeutiques en clinique pour une avancée vers une médecine personnalisée. Co-fondatrice de deux entreprises de biotechnologie (TcLand-Expression et Effymune) et lauréate de plusieurs concours (ANVAR 2001, Aventis 2002), Sophie Brouard a valorisé ses travaux de recherche au travers de nombreux brevets depuis 2001. En avril 2011, Sophie Brouard a été élue directrice de la fondation Centaure.



**Emmanuel  
MORELON**

Emmanuel Morelon dirige depuis 2005 le programme médical de transplantation rénale et pancréatique du département de transplantation à l'hôpital Edouard-Herriot à Lyon. Il est aussi impliqué dans le programme des greffes de tissus composites. Depuis 1998, Emmanuel Morelon a développé une expertise dans l'utilisation des immunosuppresseurs et en immunologie de transplantation au sein de l'Unité Inserm 851 (« Immunité, Infection, Vaccination ») qu'il a rejointe en 2005. Il a contribué à la mise au point d'une nouvelle méthode d'analyse de la fibrose du rein transplanté en collaboration avec le laboratoire d'analyse d'image quantitative de l'Institut Pasteur. Depuis octobre 2007, Emmanuel Morelon a intégré l'équipe dirigeante de la fondation CENTAURE en qualité de directeur scientifique.



La **Fondation du Rein**, créée en 2002 à l'initiative de la Société de néphrologie, la Société francophone de dialyse, la Société de néphrologie pédiatrique, la Société suisse de néphrologie, l'Association française des infirmier(e)s de dialyse de transplantation et de néphrologie, et la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux, rassemble des personnalités d'origines diverses qui acceptent de donner bénévolement de leur temps pour lutter contre les maladies rénales.

Elle a pour objectif de mobiliser des ressources financières et humaines, afin de développer des outils de prévention et d'éducation thérapeutique (« Carte Néphronaute », livrets pour les patients,...), et d'information pour le public sur les maladies rénales et leurs traitements, de promouvoir le don de rein, et de financer des programmes de recherche (fondamentale, translationnelle, épidémiologique et génétique), dont peuvent bénéficier des médecins et des chercheurs impliqués en néphrologie.

Chaque année, la Fondation décerne le Prix de la Journée Mondiale du Rein qui récompense un(e) candidat(e) francophone dont les travaux constituent une avancée importante dans la recherche en néphrologie, et depuis cette année, le Prix Don de Soi – Don de Vie.

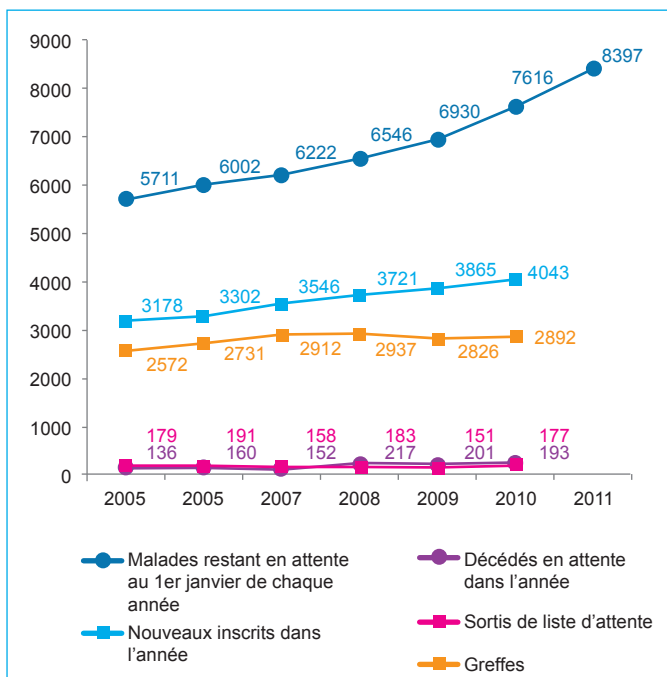
# L'ATTRIBUTION DES GREFFONS RÉNAUX



Par Marie-Alice Macher

Les règles de répartition des organes sont élaborées par l'Agence de la biomédecine et font l'objet d'un arrêté ministériel publié au Journal officiel. Elles ont pour objectifs de trouver un équilibre entre une répartition la plus équitable possible et les contraintes liées au transport et au maintien de la qualité des greffons. Elles prennent en compte l'urgence de la greffe pour les organes comme le foie ou le cœur et, dans tous les cas, les difficultés particulières d'y accéder pour certains malades, tout en cherchant l'utilisation optimale des greffons.

Evolution de la liste d'attente et devenir des candidats à la greffe (Agence de la biomédecine rapport 2010)



Voir aussi le rapport annuel de l'Agence de la biomédecine : rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France pour l'année 2010.

<http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/accueil.htm>

La greffe rénale est confrontée à une pénurie particulièrement importante alors même qu'un donneur décédé offre deux greffons : la liste d'attente augmente plus que le nombre de greffes réalisées avec une importante compétition entre les malades. A la différence des autres organes, il existe un autre traitement de suppléance, la dialyse, qui permet la survie des patients.

Pour chaque rein proposé, des points sont accordés aux receveurs en prenant en compte :

- la durée d'attente,
- le nombre d'identités dans les groupes HLA entre donneur et receveur (c'est-à-dire le degré de compatibilité immunologique),
- la différence d'âge entre donneur et receveur,
- la distance entre donneur et receveur,
- la difficulté d'accès à la greffe du receveur.

Le greffon est proposé au receveur qui a le plus grand nombre de points.

Par ailleurs, certains receveurs bénéficient d'une priorité sur les autres :

- les candidats immunisés, c'est-à-dire qui présentent un système immunitaire incompatible avec de nombreux donneurs ;
- les enfants et adolescents de moins de 18 ans sont prioritaires sur les prélèvements d'organes faits sur des enfants et adolescents de moins de 18 ans.



## LE DEVENIR À LONG TERME DU DONNEUR VIVANT

# 3

questions à Christophe Legendre

Le recours au donneur vivant contribue à diminuer la pénurie d'organes en transplantation rénale. Une question cruciale est le devenir de ces donneurs à long terme et en particulier le devenir de leur fonction rénale. Si les données sont rassurantes lorsque les donneurs sont strictement sélectionnés, il persiste des incertitudes lorsque les donneurs le sont sur des critères élargis. C'est sur cette catégorie que le suivi prend tout son sens.

### Comment est défini un donneur « à critères élargis » ?

Le terme « donneur à critères élargis » a été utilisé à l'origine pour définir des donneurs décédés dont les caractéristiques entraînaient chez les receveurs des résultats inférieurs aux reins prélevés chez des donneurs dits « à critères standards ».

La transposition aux donneurs vivants est la suivante. On connaît bien le devenir des donneurs vivants dits « idéaux » car le recul est important et les données de la littérature concordantes. En revanche, il existe des donneurs vivants dont on connaît encore imparfaitement le devenir à long terme et chez qui la surveillance prend toute son importance. On pourrait donc retenir comme définition des donneurs vivants « à critères élargis », les donneurs dont les caractéristiques sont différentes des donneurs « idéaux ». Par exemple, les donneurs en surpoids ou avec une hypertension modérée, etc.

### Quels sont les principaux risques pour ces donneurs et comment sont-ils suivis ?

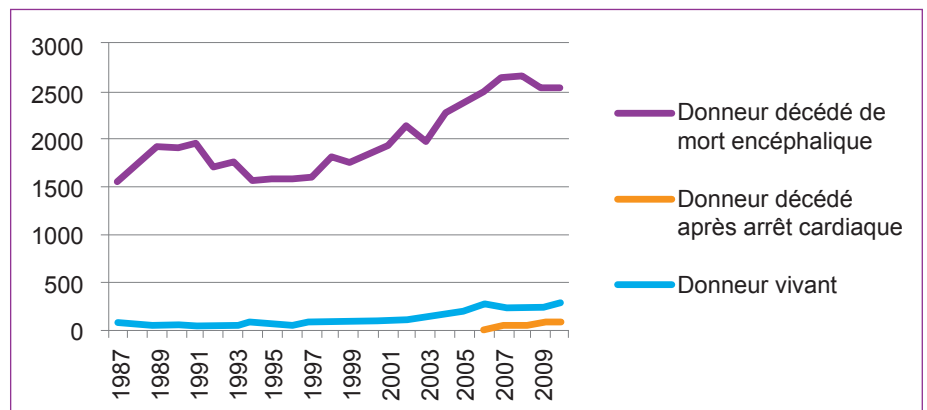
Les risques à long terme chez ces donneurs sont la survenue d'une hypertension artérielle, d'une protéinurie, voire d'une dégradation de la fonction rénale. Il est donc particulièrement important de focaliser toute notre attention sur cette catégorie de donneurs pour, d'une part, les suivre sur le plan individuel et, d'autre part, enregistrer toutes les informations cliniques et biologiques pour les partager et les étudier. Nous pourrions ainsi répondre aux incertitudes actuelles sur leur devenir à long terme avec pour objectif de pouvoir rassurer cette catégorie de futurs donneurs.

### Pourquoi les transplantations rénales par donneurs vivants sont-elles si peu nombreuses en France ?

C'est une question à laquelle il n'est pas aisé de répondre car les causes sont multiples :

- Notre héritage culturel tout d'abord, car les pionniers de la transplantation en France ont quasiment tous prôné (avec succès) le développement des transplantations avec donneur décédé (la France a dans le monde une place très honorable dans ce domaine).
- Un manque d'information du public mais aussi, et peut-être surtout, des néphrologues eux-mêmes qui n'envisagent pas encore systématiquement le recours à cette solution.
- La très grande hétérogénéité de l'accès à la transplantation en France qui n'incite pas certaines équipes de transplantation à se lancer dans cette activité.
- La réticence d'un certain nombre de chirurgiens vis-à-vis de cette chirurgie un peu particulière puisqu'elle concerne des sujets sains.
- La longue timidité des pouvoirs publics dans ce domaine.

Evolution de l'activité de greffe rénale depuis 1988 selon le type de donneur (Agence de la biomédecine - rapport 2010)



# 3

## LA TOLÉRANCE IMMUNITAIRE AU GREFFON

questions à Sophie Brouard



### La compréhension de la tolérance spontanée de certains receveurs permet-elle d'envisager de nouvelles stratégies thérapeutiques ?

Chez l'homme, on parle de tolérance au greffon quand trois conditions sont réunies : la personne greffée ne prend aucun traitement immunosuppresseur, elle est immunocompétente c'est-à-dire qu'elle n'est pas immunodéprimée et qu'elle tolère le greffon et le greffon seulement, et son greffon fonctionne de façon satisfaisante. La compréhension des mécanismes de cette tolérance permet d'envisager de nombreuses pistes pour améliorer la prise en charge dans la transplantation d'organe et ce, pour l'ensemble des receveurs qu'ils soient tolérants ou non.

Le premier objectif de nos recherches est de pouvoir utiliser des indicateurs biologiques (biomarqueurs) pour détecter une tolérance spontanée chez des personnes en attente de greffon. Le rejet du greffon est une complication qui conduit à une perte de fonction de la greffe. De ce fait, tous les patients greffés du rein ont d'office un traitement basé sur une combinaison d'immunosuppresseurs dont les effets secondaires peuvent être majeurs. Le diagnostic d'une tolérance spontanée

pourrait permettre de diminuer les traitements chez certains de ces patients, ce qui serait pour eux une amélioration de leur qualité de vie importante.

En transplantation hépatique, des protocoles d'arrêt des traitements immunosuppresseurs sont mis en œuvre de façon systématique après la greffe. Ceci a permis de montrer que 20 % des patients transplantés toléraient leur greffon à long terme. Contrairement aux patients transplantés du foie, qui supportent beaucoup mieux la survenue d'un rejet aigu qui peut être contrecarré par une reprise des traitements, il serait trop risqué dans le cas du rein, pour différentes raisons immunologiques et/ou spécifiques d'organe, d'envisager de tels protocoles d'arrêt total des traitements. L'identification des biomarqueurs de la tolérance chez ces personnes pourraient permettre de diminuer progressivement et en sécurité les traitements chez certains d'entre eux de façon sélective.

Enfin, le troisième objectif est de trouver le moyen d'induire cette tolérance quand elle n'existe pas spontanément, c'est-à-dire de concevoir de nouvelles thérapeutiques basées sur l'expression des molécules à l'origine de la tolérance. Plusieurs pistes sont en cours d'investigation notamment dans le domaine des biothérapies (anticorps monoclonaux, cellules souches,...).

### Votre équipe est à l'origine d'une méthode diagnostique de la tolérance, en quoi consiste-t-elle ?

Notre méthode repose sur le profilage dans le génome des personnes greffées, des gènes dont l'expression est corrélée avec la tolérance spontanée, puis sur la conception d'un algorithme permettant de différencier ce profil génétique des patients tolérants de celui des autres patients transplantés.

Cette méthode diagnostique a fait l'objet d'un brevet. Elle n'a encore qu'une utilisation dans le domaine académique mais elle pourra représenter un outil de routine dans la détection, le suivi ou l'induction de la tolérance chez les patients transplantés. Cette méthode est testée dans le cadre d'un protocole clinique, dans la structure du réseau RTRS CENTAURE. Il s'agit d'une étude prospective, randomisée en double aveugle, du sevrage progressif d'un des immunosuppresseurs donnés à une population de patients greffés rénaux et stables (Investigateur principal : Pr M. Giral).

### Vous êtes, depuis 2011, directrice de la fondation CENTAURE, pouvez-vous nous présenter ce réseau d'excellence ?

La fondation CENTAURE a été créée en 2007 pour fédérer les chercheurs, enseignants et cliniciens des trois grands centres français de Nantes, Lyon et Paris (Necker) ayant particulièrement innové dans le domaine de la transplantation. L'objectif est de constituer une force de recherche de très haut niveau autour d'une stratégie scientifique commune. La fondation bénéficie du label de Réseau thématique de recherche et de soins (RTRS). Ce réseau permet d'accroître les échanges de connaissances et de matériels, de coordonner les différents programmes et de développer une grande banque de données et d'échantillons biologiques commune qui représente un outil précieux pour initier de nombreux travaux de recherche.

La transplantation rénale est le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale. Elle implique cependant l'administration de traitements immunosuppresseurs au long cours, exposant aux risques infectieux, tumoraux et métaboliques qui entravent la qualité de vie des patients transplantés. L'obtention d'un état de tolérance au greffon est une des voies de recherche actuellement en transplantation d'organe. Quelques rares patients transplantés rénaux, ayant arrêté leurs médicaments immunosuppresseurs pour diverses raisons, présentent cet état de tolérance. Leur statut clinique et immunologique est étudié, à l'Inserm U 1064 dans l'équipe de Sophie Brouard, afin de déterminer s'il existe des caractéristiques spécifiques pouvant expliquer cet état de tolérance.

Voir aussi le site de la Fondation CENTAURE : <http://www.fondation-centaure.org>



# 3

## NOUVEAUX ASPECTS THÉRAPEUTIQUES AUTOUR DE L'IMMUNOSUPPRESSION

questions à Emmanuel Morelon



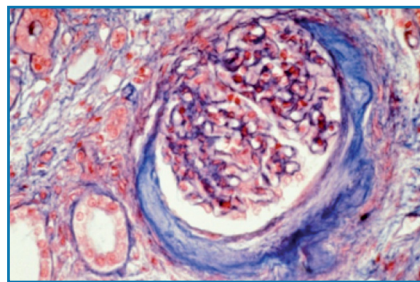
**La prise en charge du rejet de greffe est basée sur l'association de nombreux médicaments. les interactions médicamenteuses n'ont-elles pas un effet délétère ?**

Les interactions médicamenteuses avec les immunosuppresseurs peuvent avoir de nombreux effets délétères sur le greffon. Certains médicaments, comme par exemple les antibiotiques, les anti-hypertenseurs, les anti-fongiques, entraînent une augmentation du taux sanguin des immunosuppresseurs en interagissant avec les enzymes de leur métabolisme. On peut avoir des conséquences sur la fonction rénale si les immunosuppresseurs dont les taux augmentent sont néphrotoxiques, comme le tacrolimus ou la cyclosporine. De manière inverse, certains médicaments entraînent une diminution du taux sanguin des immunosuppresseurs. Il existe alors un risque de rejet par une immunosuppression insuffisante. Il est donc fondamental d'éviter au maximum toutes les interactions médicamenteuses en prescrivant le moins possible de médicaments chez les patients transplantés, et en choisissant si possible des médicaments qui n'interagissent pas. Quand on ne peut pas faire autrement, il faut adapter les doses des immunosuppresseurs en réalisant des dosages sanguins. Il est aussi fondamental d'informer les patients de ces risques d'interaction, afin qu'ils puissent vérifier de manière sys-

tématique auprès de l'équipe de greffe qu'une prescription médicamenteuse n'est pas potentiellement délétère.

**De nouveaux médicaments immunosuppresseurs sont-ils prévus à relativement court terme ?**

De nouveaux médicaments vont bientôt apparaître sur le marché. Le premier est le Bélatacept. Ce nouvel immunosuppresseur est de grand intérêt car il n'a pas de toxicité rénale et a une bonne efficacité pour bloquer la survenue du rejet aigu. Il a l'inconvénient, pour l'instant, de devoir être administré par voie intraveineuse exclusivement, avec des injections qui s'espacent au cours du temps. D'autres médicaments comme le Bortézomib et l'Eculizumab, utilisés dans d'autres pathologies, sont en cours d'évaluation dans la prévention et le traitement du rejet médié par les anticorps. Leur efficacité et leur tolérance devraient être mieux connues au cours des prochaines années.



Rein transplanté. N. Blanc-Brunat © Inserm

Les progrès des quinze dernières années dans le domaine de l'immunosuppression en transplantation rénale ont permis de diminuer de manière considérable l'incidence du rejet aigu après la greffe ; en revanche, la durée de vie des greffons n'a pas augmenté de manière très significative. Ceci est lié à l'augmentation de l'âge des donneurs qui s'accompagne d'une diminution de la qualité des greffons dès le début de la transplantation, à la toxicité rénale des immunosuppresseurs et au rejet chronique, mal contrôlé par l'immunosuppression actuelle. Le développement de nouveaux immunosuppresseurs non néphrotoxiques ou plus efficaces contre le rejet lié aux anticorps devrait permettre d'améliorer la prise en charge des patients greffés et de limiter la perte des greffons sur le long terme.

**Considérant la diversité des receveurs (âge, profil immunitaire, pathologie rénale, etc), ne se dirige-t-on pas vers une prise en charge individualisée ?**

Les dernières années ont vu en effet une multitude de profils de receveurs différents. Certains patients sont âgés et à risque cardiovasculaire. Parfois, ils ont déjà eu des problèmes cardiaques avant la greffe, ont du diabète, de l'hypertension ou une obésité. Toutes ces comorbidités pourront s'aggraver après la greffe. D'autres patients sont très immunisés et ont un risque important de rejet. Certains patients ont aussi déjà eu un cancer avant la greffe et peuvent avoir un risque de récurrence.

Grâce aux progrès réalisés dans l'immunosuppression, dans la gestion des antihypertenseurs, la reconnaissance des facteurs de risques cardiovasculaires et leur prévention systématique, on peut, dès le début de la greffe, choisir les traitements les plus adaptés à chaque malade. On peut également modifier plus facilement l'immunosuppression lorsqu'un patient a une complication après la transplantation. Par exemple, certains immunosuppresseurs ont des propriétés anti-tumorales et, chez les patients qui développent un cancer cutané après la greffe, on peut les utiliser pour non seulement éviter la survenue d'un rejet mais aussi la récurrence du cancer.

De plus, la diversité des immunosuppresseurs permet de s'adapter aux effets secondaires en changeant les doses ou en modifiant les traitements.

Les progrès réalisés permettent ainsi plus de souplesse dans la gestion des médicaments chez les patients greffés et d'améliorer leur qualité de vie.

# LES ASSOCIATIONS PARTENAIRES

Aviesan et la Mission Inserm Associations organisent chaque année une rencontre-débat en partenariat avec la Fondation du Rein et 7 associations de malades. L'intérêt de ces rencontres vient de la participation active des associations partenaires dans son organisation.

Les associations agissent avant la rencontre pour donner une plus grande visibilité au blog et ainsi permettre aux malades et aux internautes de poser leurs questions aux chercheurs. Ceux-ci peuvent ainsi construire leurs interventions au plus près des préoccupations des malades.

Elles agissent également après la rencontre pour faire bénéficier à tous leurs adhérents, par le biais de leurs journaux ou de leur site web, des informations principales qui ont été abordées lors de ce colloque.



- Fédération Nationale d'Aide Aux Insuffisants Rénaux (FNAIR)
- Association Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH)
- Association PolyKystoseFrance (PKD France)
- Association Française du Diabète Insipide (AFDI)
- Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques (AIRG)
- Renaloo
- Ligue Rein et Santé

## L'institut thématique multi-organismes Circulation, Métabolisme et Nutrition (ITMO CMN) d'Aviesan

L'ITMO CMN, dirigé par le Professeur Christian Boitard, a plusieurs missions :

- Coordonner, au sein d'Aviesan, la recherche institutionnelle dans les domaines du cœur et des vaisseaux, des glandes endocrines, du foie, du rein, des os et des articulations, et de l'ensemble des organes mis en jeu par l'alimentation.
- Assurer la programmation scientifique dans les thématiques qu'il couvre.
- Participer à l'animation des communautés scientifiques.
- Répondre à la complémentarité entre recherche institutionnelle et recherche biotechnologique et industrielle.
- Assurer le lien avec les sociétés savantes et les associations de patients.

# LA POLITIQUE DE L'INSERM AVEC LES ASSOCIATIONS

## Mission Inserm Associations / Groupe de réflexion avec les associations de malades

Depuis 2004, l'Inserm développe une politique de dialogue et de collaboration avec toutes les associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles qui s'intéressent à la recherche. Pour cela, il a mis en place un double dispositif :

- un Groupe de réflexion avec les associations de malades, le GRAM, directement rattaché à la direction générale : composé de 10 associations et de 10 représentants de l'Inserm, le GRAM a une mission de réflexion stratégique et de proposition d'actions ;
- la Mission Inserm Associations qui anime et coordonne les programmes d'action et qui a construit un réseau de 370 associations intéressées par la recherche.

Ses principaux programmes sont :

- les **Séminaires Kitty Schwartz de formation** pour renforcer les clés de compréhension des associations sur des thématiques connaissant des évolutions scientifiques importantes (les tests génétiques, les maladies auto-immunes, les biothérapies, l'inflammation, etc.),
- le **Collège des relecteurs** regroupant 70 représentants associatifs pour relire les protocoles et les notes d'information et de consentement pour les essais cliniques,
- le groupe de travail avec les 6 **mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool**,
- les **rencontres-débats destinées aux associations et à leurs membres**,
- un **réseau d'échange d'expertise** entre les chercheurs à la retraite et les associations, intitulé **ScienSAs**, qui sera lancé en avril 2012,
- une **enquête auprès de tous les chercheurs** de l'Inserm pour mieux connaître leur vision des interactions avec les associations et leurs expériences.

Pour en savoir plus sur les actions et les programmes : <http://extranet.inserm.fr/associations-de-malades>

