La Mission Associations et le réseau ScienSAs de l'Inserm

Le réseau ScienSAs s'intègre dans la politique de dialogue et de partenariat que l'Inserm mène pour favoriser les interactions entre le monde de la recherche et les associations de malades, personnes handicapées et leur famille. Cette action est soutenue par le Gram (Groupe de réflexion avec les associations de malades), portée par la Mission Associations du Département de l'Information scientifique et de la communication, avec la collaboration du Département des Ressources humaines.

La Mission Associations de l'Inserm propose, met en œuvre et coordonne les programmes d'action entre l'Inserm et les associations de malades, personnes handicapées et leur famille. Pour favoriser le dialogue entre associations et chercheurs et faciliter cette collaboration, elle met en œuvre de nombreuses actions et propose différents outils aux associations: des formations, pour que chercheurs et associations parlent le même langage, des rencontres et des groupes de travail, pour qu'ils puissent co-construire des projets de recherche.

Le réseau **ScienSAs de l'Inserm**, créé en 2012, favorise les collaborations et les échanges entre :

- **Des scientifiques à la retraite** qui souhaitent partager leurs connaissances, leur expertise et leur temps pour s'investir de manière bénévole dans des activités de partage et de médiation scientifique avec les associations de malades (traduction de textes, veille scientifique, aide au montage de projets, colloques…)
- **Des associations de malades**, afin de renforcer leurs capacités d'information et de médiation auprès des malades et leur permettre de collaborer avec des chercheurs. Nombre d'associations se sont mobilisées pour soutenir la recherche sur leur maladie et plus de 500 collaborent déjà activement avec l'Inserm.

Le réseau ScienSAs permet de favoriser les collaborations Individuelles, ponctuelles et pérennes, mais aussi des collaborations collectives qui s'organisent au sein de groupes de travail, autour de thème transversaux qui intéressent plusieurs associations (NeuroPsy, Cancer, Santé publique/Méthodologie).

Pour plus d'informations voir la page du site inserm : inserm.fr/espace-associations-malades.

Inserm
La science pour la santé
From science to health

INSTITUT DE PSYCHIATRIE
MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX SOIGNER
GDR 3557

www.institutdepsychiatrie.org

Regards croisés sur l'actualité de la recherche en psychiatrie

Journée de rencontre avec les associations de patients

Sous le haut patronage du Ministère des solidarités et de la santé

26 janvier 2019
Salle Laroque
Ministère des solidarités et de la santé
14 avenue Duquesne, 75007 PARIS

En partenariat avec :

FONDATION Pierre Deniker
POUR LA RECHERCHE & LA PRÉVENTION EN SANTÉ MENTALE

Inserm
La science pour la santé
From science to health

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

programme

Sous l'égide du **Ministère des Solidarités et de la Santé**, l'**Institut de Psychiatrie** organise avec le soutien de la **Fondation Pierre Deniker** et le réseau **ScienSAs** de l'**Inserm** une journée de rencontre réunissant chercheurs, praticiens et associations d'usagers.

L'objectif de la journée est de faciliter la diffusion des connaissances sur les avancées de la recherche et des soins en psychiatrie et de créer des interactions fortes entre les associations et les équipes de recherche.

Ouvert à tous, cet événement est l'occasion de poser vos questions aux experts du domaine de la santé mentale

09:00 – 10:00 Accueil

10:00 Introduction de la journée : Pr MO. Krebs / Pr C. Barthélémy

10:15 **1ère session :** ***Intervenir précocement dans la psychose : les freins / les leviers***

- *Que pense-t-on en France de la schizophrénie - Baromètre Schizophrénie* - Dr P. de Maricourt (GHU Paris-CHSA)
- *Améliorer l'accès aux soins pour une intervention précoce : la place de la médecine de ville* - Pr E. Fakra, CHU Saint-Etienne
- *Discussions*

11:15 **2ème session :** ***Pour une recherche participative en psychiatrie : comment impliquer les personnes concernées***

- *Le point de vue des usagers : attentes et besoins* - Représentants de **Unafam** et du ***Collectif Schizophrénies*** (M.J. Richard, F. Blain).
- *Meeting for Minds - des rencontres entre chercheurs et personnes d'expériences (PLEX)* - C. Archer, F. Furger, M. Halphen, C. Lobo
- *Co-construction de projets de recherche, quelle méthodologie, quels outils ?* - B. Bréant, D. Willard, M.O. Krebs
- *Discussions*

12:25 **3ème session :** ***Physiologie et physiopathologie***

- *Schizophrénie et TOC : différences et similitudes* - Pr B. Millet (APHP-Hôpital Pitié-Salpêtrière)
- *Discussions*

13:00 - 14:15 Déjeuner - buffet

14:15 **Table ronde :** ***organisée par le réseau ScienSAs de l'Inserm : Maladies rares et troubles psychiatriques : L'exemple de la microdélétion 22q11***

14:15 **Conférences introductives :**

- *Les « maladies » fréquentes sont elles « rares » ?* - Dr B. Chaumette (GHU Paris)
- *La microdélétion 22q11 : un syndrome prototypique et ce qu'il nous apprend* - Dr C. Demily (CH Le Vinatier Lyon)

14:45 **Table ronde**

Avec les représentants des associations ***Génération 22*** (F. Neuhaus), ***Unafam*** (J. Viateau), ***Schizo?...Oui!*** (E. Wagnon), la filière ***DéfiScience*** (M. Poher) et les cliniciens Dr C. Demily (CH Le Vinatier Lyon), D. Willard (GHU Paris et Association PromesseS) et Dr I. Amado (GHU-Paris, CRMR) qui aborderont les thèmes :

- *Quel accès aux tests, quelle interprétation ? Vers un conseil génétique ?*
- *Hétérogénéité des tableaux cliniques pas seulement psychiatriques : comment repérer et gérer les périodes critiques?*
- *Quelle prise en charge de proximité ?*
- *Quelle information, quel soutien pour les parents?*

16:30 ***Discussion générale et conclusions***

17h00 **Fin de la journée**

Les présentations et les échanges seront enregistrés et retranscrits, pour une publication ultérieure des actes, en partenariat avec ScienSAs' et avec le soutien de la Fondation Deniker

L'Institut de Psychiatrie

En 2012, 15 équipes de niveau international, reconnues par les instances de recherche (CNRS, Inserm, CEA et 10 universités) s'engagent pour créer un espace collaboratif de recherche en psychiatrie et partager une stratégie scientifique à l'échelle nationale. Ce Groupe de recherche (GDR 3557) regroupe aujourd'hui 33 équipes et s'est donné pour mission :

- **L'amélioration des connaissances sur la dynamique évolutive** et les modalités d'expression des différentes formes de troubles du développement (troubles autistiques, schizophrénie) dans l'espoir de pouvoir mieux soigner et prévenir l'évolution des troubles à l'âge adulte
- **De faciliter le développement de nouvelles modalités thérapeutiques** pour soigner les formes résistantes des troubles psychiatriques majeurs (dépression, TOC, psychose) et le handicap psychique
- **D'avancer dans la compréhension des mécanismes physiopathologiques** sous tendant l'expression de ces troubles.

L'**Institut de Psychiatrie (GDR 3557)** s'inscrit dans le prolongement de ce groupe de recherche, en permettant d'attirer des chercheurs isolés ou en émergence, des chercheurs dans des PME en biotechnologie, de même que des équipes hospitalières motivées pour participer à ces efforts de recherche. Il est en effet essentiel que les chercheurs se tournent vers les services « de secteur », parfois isolés des services universitaires, pour atteindre les populations représentatives de patients et impliquer ces patients et ces équipes dans les travaux de recherche.

La démarche scientifique proposée par l'Institut de Psychiatrie (GDR3557) vise à une meilleure définition des maladies psychiatrique (**Mieux décrire**) au sein de tableaux syndromiques hétérogènes, facilitant l'identification des bases biologiques de ces pathologies (**Mieux comprendre**), mais aussi la reconnaissance précoce des pathologies émergentes et leur prévention et l'amélioration de la prise en charge du handicap psychique et de la résistance thérapeutique (**Mieux soigner**).

Nous développons des modalités partagées d'évaluation quantifiables, dimensionnelles, du comportement afin de faciliter le partage de données et constituer des cohortes, et résoudre le défi de l'hétérogénéité des situations cliniques et des frontières nosologiques incertaines. Nous développons également des approches « translationnelles », par le développement de modèles animaux ou en faisant appel aux modèles des neurosciences cognitives, afin d'améliorer l'identification de nouvelles cibles thérapeutiques.

Dans une démarche fédérative, l'institut de Psychiatrie facilite la mise en place d'actions de recherche conjointes, avec les équipes de recherche et les services hospitaliers et le rapprochement avec des consortiums internationaux.

L'institut de Psychiatrie met en place des actions visant à faciliter le partage des connaissances, la formation et la diffusion des connaissances vers le grand public ou les associations de patients (journées scientifiques, conférences, masters class visant la formation des jeunes chercheurs et cliniciens). *Plus d'informations sur www.institutdepsychiatrie.org*

La Fondation Pierre Deniker

La Fondation Pierre Deniker pour la recherche et la prévention en santé mentale est une fondation reconnue d'utilité publique créée en 2007. C'est la seule dans le champ de la santé mentale.

Elle a trois missions principales : susciter et soutenir des programmes de recherche, informer le plus largement possible sur la santé mentale, déstigmatiser pour faciliter l'accès au soin.

Susciter et soutenir des programmes de recherche

La recherche est porteuse d'espoir pour les personnes vivant avec une maladie psychique et pour leurs proches. Une meilleure compréhension des mécanismes biologiques permettra à terme de proposer de nouvelles pistes thérapeutiques et des prises en charge globales plus efficientes, pour des troubles aussi variés que la schizophrénie, la dépression résistante, le stress post-traumatique ou encore l'anxiété. A cet effet, la fondation remet chaque année 5 bourses et 3 prix. Elle apporte également son soutien financier à des programmes dédiés.

Sensibiliser, informer, prévenir

La Fondation Pierre Deniker développe deux programmes phares pour sensibiliser et prévenir :

- #psyJeunes sur la santé mentale chez les jeunes : 75% des pathologies se déclarent entre 15 et 25 ans. Informer sur la santé mentale chez les jeunes constitue un enjeu majeur de santé publique.
- #psyMC² au sein des entreprises : les pathologies mentales liées au travail sont en augmentation constante et le stress est confirmé comme étant le premier risque professionnel pour la santé des individus au travail. La sensibilisation du monde du travail est cruciale.

Déstigmatiser pour un meilleur accès au soin

La stigmatisation des maladies psychiques a pour conséquence première un retard d'accès au soin très préjudiciable alors que plus la prise en charge se fait tôt, meilleur est le pronostic. Chaque année, la Fondation Pierre Deniker distingue des journalistes ayant transmis une information permettant de mieux comprendre la maladie mentale. Par ailleurs en 2018, elle lance une grande campagne de communication et d'influence pour déstigmatiser la schizophrénie.

La Fondation Pierre Deniker peut recevoir des dons ouvrant droit à réduction d'impôts.

Retrouvez-nous sur *www.fondationpierredeniker.org*