



Paris, le 11 février 2015

Information presse

Expérimenter les sciences, pour mieux comprendre sa maladie...

Depuis 2004, l'association Tous Chercheurs, présidée par la neurobiologiste Constance Hammond (Directrice de Recherche Inserm, Unité 901 « Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED) »), propose une expérience originale aux membres d'associations de malades.

Cette structure organise en moyenne sept stages pratiques de biologie par an, d'une durée de trois jours chacun, pour des personnes concernées par des maladies chroniques (maladies génétiques rares, maladies auto-immunes, maladies inflammatoires, cancers familiaux, ...). Le détail de ce programme vient d'être publié dans la revue *PloS Biology* datée du 10 février.

Ces stages permettent aux participants d'acquérir, par la pratique, les **bases de biologie nécessaires à la compréhension de leur maladie** ; de **comprendre certains des mécanismes connus (ou supposés) à l'origine de la maladie** ; et de **se sensibiliser aux spécificités et contraintes de la recherche**.

Les groupes sont composés de 8 à 12 personnes, membres d'une même association de malades, ou d'associations concernées par des pathologies similaires.

Chaque session a lieu dans le laboratoire Tous Chercheurs, basé au sein de l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED, Inserm), sur le campus scientifique de Luminy (Université de la Méditerranée).

Chaque stage se décline en trois temps :

- La première matinée consiste en une observation initiale, suivie d'un questionnement, qui aboutissent à formuler des hypothèses de travail. Cette 1^{ère} matinée met directement le stagiaire dans la « peau d'un chercheur » et dans une démarche active d'apprentissage ;
- L'après-midi du premier jour jusqu'à la fin de matinée du 3^e jour : les stagiaires réalisent des expériences pratiques en lien avec leur pathologie ;
- L'après-midi du dernier jour est consacré à la rencontre avec un chercheur ou médecin travaillant sur leur pathologie pour discuter des dernières avancées en termes de recherche ou de traitement sur leur pathologie.

En 10 ans, Tous Chercheurs a mis au point et animé 64 stages pratiques et formé ainsi environ 600 membres d'associations de malades.

Les perspectives dans les années à venir sont d'essaimer ces formations dans d'autres

laboratoires Inserm. Pour l'instant, Tous Chercheurs coordonne ces formations au sein de la fédération francophone des écoles de l'ADN, incluant quatre autres centres de formation des patients (Angers, Evry-Généthon, Nîmes, Poitiers).

Cette action a été rendue possible grâce au soutien de nos financeurs, notamment : AFM-Téléthon, Fondation Arthritis-Courtin, Région PACA, MENESR, Ville de Marseille, l'Inserm et Aix-Marseille Université.

Parmi les associations accueillies (et pathologies associées), on note l'AFM (maladies neuromusculaires), VLM (mucoviscidose), APTEPF (cancer du côlon héréditaire), AFSR (syndrome de Rett), AFAF (ataxie de Friedreich), ASL (paraplégies spastiques), Wegener infos et autres vascularites, AFA (maladie de Crohn et rectocolite hémorragique), ANDAR (polyarthrite rhumatoïde), AFPCA (polychondrite atrophiante), AFDIAG (maladie cœliaque)

Quelques retours de stagiaires ayant participé à des sessions :

« Ces trois jours denses, passionnants et passionnés nous ont laissés « sur les rotules » ! Nous sommes rentrés heureux et ne demanderions qu'une chose : y retourner, réviser, approfondir et toujours dans le même but : mieux comprendre pour mieux se battre ! Merci pour ce que vous faites, merci pour les associations de maladies auto-immunes et merci pour les malades. »

Gilbert – Association Francophone contre la polychondrite chronique atrophiante

« Un stage de très haut niveau qui sait se mettre à la portée de tous et duquel on ressort le plein fait de connaissances, d'espoir et d'envie de vivre pour attendre les victoires de la recherche. »

Michel - Association Waldenström France

Pour en savoir plus

www.touschercheurs.fr

Sources

"An innovative lab-based training program to help patient groups understand their disease and the research process"

Marion Mathieu¹, Constance Hammond^{1,2,3}, David G Karlin⁴

1. Tous Chercheurs, 163 route de Luminy, 13273 Marseille, France,

2. Institut de Neurobiologie de la Méditerranée, INMED UMR 901 Inserm, 163 route de Luminy, 13273 Marseille, France

3. Aix-Marseille Université, Marseille, France

4. Division of Structural Biology, Oxford University, Oxford OX1 7BN, United Kingdom

***PloS biology*, DOI: 10.1371/journal.pbio.1002067**

Contact chercheur

Constance Hammond

Directrice de recherche Inserm, Unité 901 « Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED) »

Tél. : + 33 (0)6 83 26 11 57

Mail : constance.hammond@inserm.fr

Contact presse

Pour assister à la prochaine session programmée (fin avril)

presse@inserm.fr