

Table des matières

AVANT-PROPOS TRAVAILLER AVEC LES ASSOCIATIONS !	5
INTRODUCTION	9
AVERTISSEMENT	19
CHAPITRE 1 : INCERTITUDES ET CONNAISSANCES – LE TRAVAIL D’INFORMATION SUR LES QUESTIONS DE SANTÉ COMPLEXES	21
Constituer et faire exister les problèmes	25
Transformer le regard et les prises en charge	37
Soutenir et transformer les patients/usagers	47
La place des associations	49
CHAPITRE 2 : LE CANCER AU RISQUE DE L’INFORMATION – L’EXPÉRIENCE FACE AUX CONNAISSANCES FORMELLES	59
Adapter et diffuser l’information médicale	63
Rassembler, traiter, formater et ré-élaborer l’information	75
Produire des connaissances, construire la voix des patients	85

CHAPITRE 3 : PARTICIPER AUX SAVOIRS – LES ASSOCIATIONS ET LA RECHERCHE	93
Les associations et la circulation des connaissances	95
Participer à la définition des actions de recherche	99
Les associations, acteurs de la recherche	105
Les difficultés rencontrées	115
CHAPITRE 4 : SE RASSEMBLER DANS LA DIFFÉRENCE – FÉDÉRATIONS, COALITIONS, COLLECTIFS	121
Les raisons de l’engagement des associations dans des coalitions	123
Les formes d’organisation et les modes de définition et de conduite de l’action collective	137
La gouvernance des coalitions et leurs relations avec les pouvoirs publics et l’industrie pharmaceutique	149
CHAPITRE 5 : CONVERGENCES ET CONFLITS D’INTÉRÊT – LES RELATIONS AVEC LE MONDE ÉCONOMIQUE	159
Les principes : liberté, reconnaissance et respect mutuel, éthique	161
Les différentes formes de relations entre les associations de malades et le monde économique	173
Le triptyque associations/pouvoirs publics/industrie	187
ANNEXES	
Les associations participantes	193
Lexique	197
REMERCIEMENTS	203