

Compte rendu de la 13^{ème} réunion du GRAM

22 février 2008

Présents : Catherine Vergely, Françoise Antonini, Janine Barbot, Michel Favre, Jacqueline Delbecq, Bertrand Escaig, Christophe Duguet, François Faurisson, Hélène Pollard, Marie-Catherine Postel-Vinay, Françoise Reboul-Salze, Dominique Donnet-Kamel, Marie-Ange Litadier-Dossou.

Ont participé également à la réunion

André Syrota, Directeur général de l'Inserm

Thierry Damerval, Directeur adjoint de l'Inserm

Anne-Marie Laffaye, Responsable de l'Ecole de l'Inserm et de la Mission chercheurs

Absents excusés : Antoine Depaulis, Arlette Meyrieux, Jeanne Etiemble, Jean-Louis Bresson.

I./ Prise de contact du Gram avec la nouvelle direction de l'Inserm

Après un tour de table de présentation des membres du GRAM, André Syrota entame cette prise de contact. Il rend tout d'abord hommage à Kitty Schwartz. Il confirme que le dialogue avec les associations est capital pour l'Inserm et qu'il doit être amplifié. Il insiste sur le fait que l'Inserm est au service des attentes des malades.

Dominique Donnet Kamel présente un diaporama qui résume le rôle et les missions du GRAM, les principes fondamentaux à la base du dialogue et au partenariat entre l'Inserm et les associations, l'intérêt des associations pour la recherche, les axes de travail engagés depuis 2004 et les principales actions qui en ont découlé.

André Syrota a jugé que toutes les actions menées étaient très intéressantes notamment dans la recherche clinique avec le Collège des relecteurs et qu'il fallait les poursuivre. Il a souhaité que le GRAM s'exprime sur les points à développer et qu'il fasse des propositions.

Les points mis en avant par les membres du Gram sont les suivants :

Intégration des associations dans les instances stratégiques Le Gram souligne l'importance d'intégrer les associations au niveau de la réflexion stratégique de l'Inserm, aussi bien au niveau de l'institution que dans les centres de recherche. Les comités d'orientation stratégique des PNR sont apparus comme un « modèle » intéressant pour développer ce dialogue. D'autres exemples existent tels les « advisory boards » dans les différents « National institutes of Health ». La présence de représentants d'associations dans les instances chargées des réflexions stratégiques et/ou d'évaluation ouvrirait la voie à leur contribution aux principales orientations scientifiques. Elle faciliterait ainsi la cohérence entre les attentes de la population d'une part, et les grands choix scientifiques de l'Inserm, de l'autre.

- **Mieux inciter les chercheurs à travailler avec les associations** : les chercheurs méconnaissent l'activité des associations et ce qu'elles pourraient leur apporter. Ceci entraîne réticences et incompréhensions. A contrario, le travail collaboratif n'est pas suffisamment reconnu et valorisé dans la carrière du chercheur. Il faut imaginer des outils et des repères communs.

Un groupe de travail va être constitué au sein du Gram pour faire des propositions à la direction.

- **Elargir le dialogue vers la province** : de nombreuses associations ont une portée nationale et régionale (dans la base Inserm, 50% des associations). Souvent, elles ne connaissent pas les chercheurs de leur région.

La Mission Inserm Associations a donné à chaque administration déléguée régionale un fichier des associations implantées dans leur région. Il serait important d'associer celles-ci lors des visites de la direction de l'Inserm ou lors des grandes manifestations en région.

Le Gram soumettra des propositions à la direction.

- **Poursuivre les actions de formation** qui sont à la base d'un dialogue efficace entre les associations et les chercheurs. Des sessions pourraient s'adresser également aux chercheurs pour qu'ils puissent exploiter toutes les observations des malades et/ou de leur famille sur la maladie notamment sur les signes précoces, sur les fratries, etc. (F. Faurisson, J. Delbecq, B. Escaig)

Le Pr Syrota souhaite que le principe d'une réunion annuelle soit maintenu et que la prochaine ait lieu en 2008.

Messieurs Syrota et T. Damerval remercient le Gram pour son travail et attendent ses propositions.

II/ propositions et plan d'action 2008

Suite à l'entretien avec la direction générale, le Gram souhaite faire parvenir à la Direction générale une recommandation soulignant l'intérêt d'un renforcement de la présence des associations dans les instances stratégiques de l'Inserm (cf recommandation du 29 février 2008 en annexe)

Le Gram dégage les actions nouvelles pour 2008 :

1. Constitution du groupe de travail sur la sensibilisation des chercheurs au dialogue et partenariat avec les associations : Jacqueline Delbecq, Janine Barbot, Marie-Catherine Postel-Vinay, Michel Favre, Antoine Depaulis, Dominique Donnet-Kamel. Un premier canevas de réflexion sera proposé au Gram à la prochaine réunion. Des recommandations seront proposées à la direction générale de l'Inserm fin juin.
2. Lancement du programme de formation sur la recherche clinique en pédiatrie. Il englobera 2 aspects : formation des associations de malades et formation des professionnels (pédiatres et médecins généralistes). Un groupe de travail doit être monté réunissant les différents acteurs impliqués dans la recherche clinique en pédiatrie et des associations.
3. Concernant la réactualisation, demandée par la Direction générale à la Mission, de l'enquête sur la participation des représentants des associations dans les Instituts du NIH (National institutes of health américains), Le Gram attire l'attention sur le fait que

le modèle des NIH intègre les associations comme représentants de consommateurs. Ce modèle ne correspond pas à l'approche développée par l'Inserm qui considère les associations non seulement comme des usagers mais également comme des acteurs de la recherche.

4. Un nouveau format doit être imaginé pour permettre des échanges entre les associations et les chercheurs.

III - Rencontre avec Anne-Marie Laffaye, responsable de l'Ecole de l'Inserm - Mission Jeunes chercheurs.

Anne-Marie Lafaye a présenté les différentes activités de l'Ecole de l'Inserm.

http://www.inserm.fr/fr/rh/ecole_inserm/presentation/

Elle a surtout insisté sur les séminaires de formation à la santé :

Durant une journée, les chercheurs biologistes (Inserm ou travaillant dans une formation de recherche Inserm, étudiants, doctorants ou post-doctorants) peuvent acquérir une meilleure connaissance des pathologies et du contexte clinique dans lequel se situe leur recherche. Trois à quatre séminaires de formation à la santé sont organisés chaque année. Des vidéos sont réalisées et sont accessible sur le site Inserm (voir le lien ci-dessus).

Anne-Marie Lafaye est tout à fait intéressée par la suggestion du GRAM de faire intervenir des membres d'association dans les séminaires à venir comme intervenants pour parler de l'expérience des malades sur des thématiques qui les concernent.

Anne-Marie Lafaye propose que certains séminaires déjà réalisés soient actualisés ou complétés par des interviews filmées auprès des associations (séminaires sur la schizophrénie, le cancer de la prostate, l'addiction, par exemple). Ces documents seraient mis en ligne sur le site de l'Ecole de l'Inserm

Les séminaires de formation à la santé pourraient être un cadre intéressant pour la formation à la recherche clinique en pédiatrie pour les professionnels de la santé (pédiatres, médecins généralistes et chercheurs) que le Gram souhaite mettre en place. Il est convenu que le Gram lui soumette un projet.

Il est convenu que l'Ecole de l'Inserm communiquera le plus en amont possible le calendrier des projets pour information au Gram.

Prochaine réunion du Gram : Mercredi 4 juin 2008 14h

Annexe

Paris, le 29 février 2008

Recommandations du Gram à la Direction générale pour renforcer la participation des associations à la réflexion stratégique de l'Inserm

A la suite de la rencontre du 22 février dernier avec la Direction générale, le Gram souhaite contribuer par ses propositions au renforcement de la participation des Associations aux instances de réflexion stratégique de l'Inserm.

Se fondant sur l'expérience acquise dans les programmes nationaux de recherche, le Gram constate que le cadre offert par les comités d'orientation stratégique (assez semblables aux « advisory boards » des différents instituts des NIH) s'est avéré un espace favorable à la construction d'un dialogue pérenne entre l'Inserm et ses partenaires dont les associations sont aujourd'hui reconnues comme une des composantes importantes.

Cette constatation permet aujourd'hui de faire un pas de plus et d'aller plus loin que le seul dialogue. La présence de représentants d'associations dans les instances chargées des réflexions stratégiques et/ou d'évaluation ouvrirait la voie à leur contribution aux principales orientations scientifiques. Elle faciliterait ainsi la cohérence entre les attentes de la population d'une part, et les grands choix scientifiques de l'Inserm, de l'autre.

La présence des associations dans de telles instances permet en effet d'enrichir la réflexion prospective à moyen et long terme, de faire émerger les attentes des malades en matière de recherche, de les traduire en questions de recherche et de proposer des solutions de mise en œuvre et de partenariat.

Pour faciliter l'intégration des associations au sein de telles instances, le Gram recommande de :

- veiller à un nombre minimum d'associations participantes (deux ou trois) afin de créer les conditions d'un dialogue équilibré.
- tenir compte de la diversité du monde associatif en se fondant sur le fait que les associations :
 - regroupent les malades, les familles et les personnes handicapées
 - sont concernées par les pathologies rares ou fréquentes
 - ont des tailles différentes qui ne reflètent pas nécessairement leur dynamisme.
- poursuivre la démarche « d'appel à candidatures ». Celle-ci permet la transparence et favorise la dynamique d'autodétermination des associations, tout en mettant l'accent sur les qualités individuelles des personnes. Toutefois, si des situations ou des délais propres à l'Inserm apparaissaient incompatibles avec un appel à candidatures, la Mission Inserm Associations serait en mesure d'identifier par grande thématique les associations qui dialoguent avec l'Inserm et qui ont manifesté de ce fait leur implication dans la recherche.

Le Gram souligne l'importance de développer des actions ouvertes à l'ensemble des associations et de favoriser le travail inter associatif autour de problématiques communes. Il recommande de poursuivre les programmes de formation pour aider les associations à acquérir les compétences nécessaires au dialogue avec le monde de la recherche. En symétrie, il souligne également l'importance d'une sensibilisation des chercheurs à l'intérêt du travail avec les associations.