

## Compte rendu de la 17<sup>ème</sup> réunion du Gram 27 mai 2009

---

### Etaients présents :

Martine Bungener, Françoise Antonini, François Faurisson, Bertrand Escaig, Catherine Vergely, Jean-Louis Bresson, Jacqueline Delbecq, Marie-Catherine Postel-Vinay, Jean Petitpré, Hélène Pollard, Michel Favre, Stéphane Lavergne, Dominique Donnet-Kamel, Françoise Reboul-Salze, Marie-Ange Litadier-Dossou.

### Excusés :

Antoine Depaulis, Christophe Duguet, Jeanne Etiemble, Janine Barbot

---

### Questions d'actualité

- Nomination de M. Christian Saout au Conseil d'administration de l'Inserm. Un rendez-vous doit être organisé avec lui pour l'informer des travaux et orientations du Gram.
- Trois membres du Gram, *Catherine Vergely*, comme membre du Conseil supérieur de la recherche et technologie, *François Faurisson* ainsi que *Martine Bungener*, participent aux réflexions sur la stratégie nationale de recherche pour le défi santé et le défi sciences biologiques. Cette réflexion est destinée à définir les grands choix stratégiques d'où devraient découler, notamment, les priorités en termes de budget. L'intégration des associations dans cette démarche de réflexion est positive, même si des réticences sont encore perceptibles dans les discussions. *Martine Bungener* souligne que les huit Instituts thématiques de l'Inserm sont également en train de conduire une réflexion stratégique.
- *François Faurisson* présente l'ouvrage « the Voice of 12000 patients », préfacé par *Martine Bungener*, et qu'il a coordonné dans le cadre du contrat européen d'Eurordis. Il s'agit d'une initiative associative ; elle ne s'est pas faite sans résistance des professionnels en particulier sur le thème abordant la notion de rejet des malades par le système de soins et pour laquelle les associations ont dû peser de tout leur poids. Cet ouvrage est la preuve que les associations sont productives d'informations scientifiques nouvelles, et démontre que les associations, malgré leur grande diversité et leur multiplicité, peuvent fonctionner ensemble, et enfin, il confirme qu'en fédérant les acteurs tant publics que privés, il est possible de mobiliser des moyens importants pour la réalisation d'objectifs

partagés. Cette étude a reçu un accueil très favorable à la Commission européenne et a fait l'objet d'un éditorial du Lancet (annexe 1). Les membres du Gram estiment que cette publication est exemplaire, et souhaitent lui donner une visibilité.

- Mention est également faite de la parution du livre « *Se mobiliser pour la santé* » de Vololona Rabeharisoa et Madeleine Akrich, de l'Ecole des Mines. Les auteurs ont demandé à Jacqueline Delbecq du Gram et à Dominique Donnet-Kamel de la Mission, de rédiger l'avant propos de l'ouvrage se fondant sur le fait que la politique de l'Inserm était régulièrement mentionnée lors des réunions de travail avec les associations qui ont participé à l'ouvrage.
- Le Gram suggère de prendre l'initiative d'un séminaire sur l'apport des associations à la recherche, intégrant les auteurs de ces deux ouvrages, auquel les directeurs des instituts thématiques devraient être conviés. Martine Bungener va réfléchir à cette proposition.

## II./ L'Alliance et les ITMO

Martine Bungener présente l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé, ses objectifs, ses membres fondateurs (Inserm, Cnrs, Inra, CEA, Inria, IRD, Institut Pasteur et la Conférence des présidents d'université) et son organisation en 10 Instituts thématiques multi-organismes (ITMO). Ces derniers seront sous la responsabilité d'animation conjointe de l'Inserm et du Cnrs, à l'exception de l'ITMO « Circulation, métabolisme et nutrition » qui sera placé sous la double tutelle Inserm-Inra, et de l'ITMO « Technologies pour la santé » qui sera placé sous la double tutelle CEA – CNRS. Tous auront à élaborer une stratégie et une coordination programmatique. Une structure opérationnelle, le Conseil de coordination des recherches en sciences de la vie et de la santé, est mise en place réunissant les membres fondateurs et les directeurs des ITMO.

Après échanges et questions notamment sur l'articulation avec l'Agence nationale de recherche et l'Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement, la discussion du Gram fait émerger la position suivante :

- Quelle va être la place des associations dans cette nouvelle configuration multi organismes ? L'Inserm est, jusqu'à présent, le seul établissement de recherche à avoir mis en place une politique d'ouverture et de partenariat avec les associations. Cette politique s'est élaborée progressivement, créant une dynamique constructive entre la réflexion et la mise en œuvre des actions et favorisant un apprentissage collectif tant des associations que du milieu de la recherche lui-même. Le Gram estime que l'Inserm doit avoir un rôle proactif vis-à-vis des fondateurs de l'Alliance pour que le partenariat avec les associations soit reconnu comme stratégique. Les malades, les personnes handicapées, les familles, et leurs associations, sont en effet concernées par les objectifs de l'Alliance. Ils participent au développement d'un *continuum* allant des recherches fondamentales à leurs applications et sont des acteurs attentifs et impliqués dans la diffusion des connaissances. Le Gram souligne le paradoxe que constituerait leur présence dans la réflexion stratégique nationale de la recherche, et leur absence dans la gouvernance des instances de recherche.

- La plupart des Instituts thématiques de l'Inserm ont exprimé leur volonté de travailler avec les associations dans les rapports stratégiques qu'ils sont en train d'élaborer. La transformation de leur configuration en instituts multi-organismes ne doit pas freiner cette volonté mais au contraire se traduire par une volonté renforcée de coopération avec les associations. *Martine Bungener* indique qu'elle soutiendra auprès du Prof. André Syrota cette position afin que cette question puisse être abordée le plus vite possible en particulier avec le Cnrs et les universités.
- Enfin Martine Bungener esquisse le rôle que le Gram pourrait avoir en instituant des rencontres transversales inter-ITMO avec les associations pour favoriser une mise en cohérence et une circulation d'information.

### III./ Le renouvellement du GRAM

*Martine Bungener* souhaite que se poursuive la réflexion amorcée à la précédente réunion sur le renouvellement du Gram. Elle rappelle la nécessité de ce renouvellement tant pour la dynamique de la réflexion que de l'ouverture vis-à-vis des associations et propose que celui-ci soit examiné de façon différente selon les groupes composant le Gram. La durée du mandat pour tous les membres serait de quatre ans renouvelables à partir de la date du renouvellement. Cependant comme convenu lors de la précédente réunion, et dans le but de ne pas fragiliser la force de proposition du GRAM, le renouvellement n'interviendrait pas (sauf pour le collège des administratifs) avant que la réforme en cours ne soit en partie stabilisée (2010 ?).

Le « Collège » administratif, composé de quatre membres, est celui qui va devoir être entièrement renouvelé en raison des réformes structurelles de l'administration, des départs et des nouvelles nominations. Le GRAM propose que les responsables des Départements et missions suivantes soient membres du Gram :

- le Département de l'évaluation et du suivi des partenariats
- le Département des ressources humaines
- le Département de l'information scientifique et de la communication
- La Mission recherche clinique de l'Inserm

Le « Collège » de chercheurs est composé de 5 personnes dont la présidente. Il importe de prendre en compte deux facteurs : d'une part l'implication des personnes dans les activités du Gram et d'autre part le rôle stratégique que certains d'entre eux pourraient avoir pour promouvoir le Gram auprès de l'Alliance ou du Cnrs.

Martine Bungener propose de renforcer ce Collège de chercheurs en le portant au nombre de 6. Elle propose de considérer tous les chercheurs membres actuels du Gram comme sortants et de leur demander individuellement s'ils veulent se représenter pour un nouveau mandat de quatre ans. Le nombre de sortants +2 déterminera le nombre d'entrants.

Le Collège « associations » est composé actuellement de 8 personnes. La question est posée de savoir s'il faut-il ouvrir le GRAM à d'autres associations que les associations de malades, de personnes handicapées et de familles pour prendre en compte les acteurs associatifs dans le champ de l'environnement, ou de la consommation par exemple ? La position collective est que cette question doit d'abord être abordée dans le cadre de l'Institut Santé publique, mais que le GRAM doit rester préférentiellement un lieu où

s'expriment les associations de personnes malades, handicapées et leurs familles. La composition actuelle du groupe est bien diversifiée mais bénéficierait d'une présence plus grande des associations dans le champ des maladies fréquentes. Martine Bungener propose de porter le nombre de représentants d'associations à 10, et de procéder comme pour les chercheurs par un questionnaire individuel aux membres actuels.

#### **IV./ Poursuite de la réflexion sur les évaluations des chercheurs impliqués auprès des associations**

Ce point de l'ordre du jour n'a pu être abordé faute de temps. Il sera inscrit à l'ordre du jour d'une prochaine réunion mais ce thème reste une priorité.

#### **V./ Points sur les dossiers**

##### **a) Interventions des associations dans les colloques**

Le Gram souligne l'importance de l'intervention des associations dans les colloques pour faire entendre le point de vue des patients et des familles et encourage une attitude pro-active auprès des scientifiques. Trois colloques conduits sous l'égide de l'Inserm font intervenir des associations dans leurs programmes

- ✓ Le colloque sur la santé de l'enfant organisé par le Centre d'expertise collective avec trois associations, Arapi, Coridys, et Hyper-super TDAH – Paris le 4 juin 2009.
- ✓ Le colloque sur les effets à long terme des médicaments en pédiatrie, organisé par le Comité d'interface Inserm-Société de pédiatrie (dont Françoise Antonini est membre) avec les Interventions de 2 associations, Isis et Airg.
- ✓ Participation du CISS dans le Comité de pilotage du colloque sur les inégalités de santé de l'Institut de recherche en santé publique.

##### **b) Animation des Instituts thématiques**

Dominique Daegelen et Serge Braun (AFM) de l'Institut Génétique et développement ont rencontré 12 responsables d'associations maladies rares sur les axes stratégiques de l'Institut (CR du 1er avril 2009). Les associations ont exprimé leur intérêt sur les sujets suivants :

- ✓ l'état des lieux en demandant que celui-ci puisse être accessible aux associations, et pour y intégrer les coopérations existantes et structurelles avec les associations de malades
- ✓ les cohortes, regrettant leur éparpillement et l'absence de coordination entre porteurs de projets et demandant une meilleure coopération avec les associations
- ✓ les maladies rares comme maladies « modèles »
- ✓ pour les interfaces avec l'industrie biotechnologique et pharmaceutique

- ✓ sur les questions d'épigénétique concernant notamment les questions de reproduction et de fertilité
- ✓ sur la nécessité d'un pilotage de la recherche translationnelle pour augmenter le nombre d'essais.

Les associations présentes sont favorables à l'organisation d'un espace pérenne au sein de l'Institut pour développer les discussions et les partenariats.

### **c) Résultats de l'appel à candidature pour intégrer 4 associations dans le CQI**

Sur les 10 associations qui ont répondu à l'appel à candidature (diffusé auprès du réseau du Collège des relecteurs de l'Inserm) les quatre candidatures suivantes ont été retenues :

- ✓ Béatrice MOULY, Vaincre les maladies lysosomales
- ✓ Anne BUISSON, Association François Aupetit
- ✓ René MAZARS, AFP-Ric (Association Française des poly arthritiques et des risques inflammatoires chroniques)
- ✓ Jacqueline LONDON, Association française pour la recherche sur la trisomie 21.

### **d) Les formations à destination des associations de malades**

Pour 2010, deux nouveaux chantiers pour les programmes de formation :

- ✓ Santé publique avec l'institut Santé publique
- ✓ Biothérapies avec l'institut Immunologie, hématologie, pneumologie