



Etaient présents :

Martine Bungener, Jean-Louis Bresson, Jacqueline Delbecq, Bertrand Escaig, François Faurisson, Michel Favre, Françoise Antonini, Catherine Vergely, Christophe Duguet, Françoise Antonini, Antoine Depaulis, Jeanne Etiemble, Jean Petitpré, Dominique Daegelen, Dominique Donnet-Kamel, Françoise Reboul Salze, Marie-Ange Litadier-Dossou

Etaient excusés : Arnaud Benedetti, Isabelle Henry, Stéphane Lavergne, Anne Puech.

I./ Questions d'actualités

1. Rappel du Colloque sur les inégalités de santé (IRESF) le 11 janvier 2010 avec l'intervention de Christian Saout du collectif inter associatif sur la santé.
2. "Point par François Hirsch, Pôle recherche clinique, à propos du lancement d'une consultation européenne sur la directive des essais cliniques : entre 4 000 à 6 000 essais cliniques sont organisés par an en Europe, dont 65% par l'industrie et 30% par les centres académiques. **Près de 2000** comités d'éthique ont été recensés en Europe. La Directive sur l'organisation des essais cliniques a été signée en 2001, transposée en France en 2004. De multiples voix se sont exprimées pour **souhaiter une évolution de** la directive, de telle sorte que la Commission européenne a décidé d'ouvrir une consultation publique, sur 18 thèmes, qui se clôturera le 8 janvier 2010. Les points de tension principaux portent sur la nécessité ou non d'une promotion unique pour tous les pays, d'une centralisation ou non autour de l'agence européenne du médicament, de la protection des patients *versus* surcharge administrative, etc. Les associations de malades ne sont pas mentionnées dans le texte de la directive. Le délai de la consultation est particulièrement court pour élaborer une position structurée du GRAM. Eurordis pour sa part s'est mobilisé pour participer à cette consultation. François Hirsch fait valoir le fait que l'on est au tout début du processus de renouvellement de la directive, et que le GRAM aura la latitude de développer sa réflexion propre (et de lancer une consultation auprès de son réseau) qui pourra être relayée notamment par le pôle de recherche clinique de l'Inserm.
3. François Faurisson informe le GRAM du lancement d'une enquête par Eurordis auprès des associations de maladies rares et leurs relations avec la recherche. 300 réponses ont été collectées, l'analyse des résultats est en cours avec la collaboration de l'équipe du centre de sociologie de l'Ecole des Mines (Vololona Rabeharisoa). Les résultats seront connus en février 2010.
4. Antoine Depaulis aborde la question de la transformation des bourses doctorales et post doctorales octroyées par les associations de malades en contrats à durée déterminée. L'ajout des charges sociales et patronales incluses dans le coût global des salaires par rapport au coût antérieur des bourses pour les organismes financeurs s'est traduit par

une diminution de la durée de ces contrats. Il suggère de voir dans quelle mesure les associations éventuellement soutenues par le GRAM pourraient revendiquer que les mécanismes d'allègement des charges qui s'appliquent aux jeunes entreprises innovantes pourraient également s'appliquer aux associations qui soutiennent la recherche, et par définition l'innovation.

Christophe Duguet évoque la situation des associations face aux questions fiscales qui s'avère assez complexe

Martine Bungener suggère aux membres du GRAM de réfléchir sur cette proposition et d'approfondir cette question dans la perspective du parallélisme revendiqué notamment pour l'évaluation de l'activité des chercheurs (cf. dossiers évoqués par Isabelle Henry) entre les partenariats publics-privés. Le GRAM pourrait rédiger un texte demandant l'ouverture d'une telle réflexion qui s'appuierait sur les arguments de reconnaissance des associations de malades comme partenaires de la recherche. Ce texte serait destiné à l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé et au Conseil supérieur de la recherche et de la technologie.

II./ Renouveau et fonctionnement du GRAM

Le GRAM adresse ses remerciements à Jacqueline Delbecq membre sortant au titre du Collège chercheurs, qui a beaucoup contribué et inspiré le développement du GRAM dans sa période fondatrice et tout au long des cinq dernières années.

Les modalités ayant été définies (texte en annexe 1), le processus de renouvellement du GRAM se poursuit et donnera lieu en janvier 2010 à une lettre de nomination/renouvellement par le Président directeur général de l'Inserm.

Antoine Depaulis fait remarquer que le GRAM n'est pas suffisamment connu des chercheurs. Martine Bungener souligne que le travail de proximité engagé avec les ITMO y contribue positivement.

Catherine Vergely suggère que le GRAM se réunisse de temps en temps en région avec une ouverture sur la communauté scientifique locale.

III./ Exploration de la place et du rôle des associations à l'Inserm et dans les Instituts thématiques multi-organismes (ITMO)

Après avoir rappelé le rôle du GRAM dans le processus de réflexion stratégique de l'Inserm et des **Instituts thématiques multi organismes**, Dominique Donnet-Kamel présente une synthèse de lecture de ces rapports sur la place et le rôle des associations tels qu'ils apparaissent dans l'organisation générale :

- **le Rapport stratégique de l'Inserm « Notre stratégie pour les sciences de la vie et de la santé »** : parmi les 7 objectifs opérationnels retenus par le rapport, le second objectif, intitulé une « responsabilité sociale affirmée » préconise « d'accroître les interactions avec les associations ». Reconnaisant le bénéfice de l'ouverture aux associations depuis 2003, le rapport indique que « l'objectif est aujourd'hui de franchir un nouveau pas en associant plus étroitement les associations de malades aux orientations de la recherche et aux décisions, sur le modèle ANRS ». Il identifie que les « instituts thématiques offrent ce cadre en permettant de mettre en place, de façon pragmatique et en concertation avec les associations sous l'égide du GRAM,

des modalités d'interactions adaptées à chaque domaine ». Il recommande d'élargir le périmètre des interactions les associations d'utilisateurs de la santé et préconise un rapprochement avec les conférences régionales de santé et d'autonomie pour le développement d'actions communes.

- Les rapports d'orientations stratégiques des instituts thématiques multi organismes (Itmo) :
 - 5 rapports sur 8 mentionnent les associations
 - L'Itmo Santé Publique préconise la création d'un collège inter associatif.
 - L'Itmo Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie entend « interagir avec les autorités politiques et administratives, les membres de la communauté scientifique, les fondations, les partenaires privés et les associations pour définir les priorités de recherche, établir des partenariats et des collaborations et faire en sorte que des ressources humaines et financières suffisantes soient mises à la disposition des laboratoires de recherche. » Il reprend cet axe dans les différents chapitres qui concernent les priorités et les partenariats.
 - L'Itmo ICMN inscrit son intention de « créer des liens avec les associations »
 - L'Itmo Immunologie, hématologie, pneumologie souligne l'intérêt de l'interaction avec les associations dans le champ de l'information

- Dominique Daegelen apporte un complément d'information : le précédent institut thématique « génétique et développement » avait entamé une réflexion avec les associations de maladies rares. Son rapport stratégique mentionnait l'importance de la politique de dialogue avec les associations, et préconisait la création d'un collège inter associatif. Cet Institut n'existe plus et s'est transformé en deux instituts « génétique, génomique et bioinformatique » et « biologie cellulaire développement évolution » qui sont dirigés par le CNRS. Il s'agit en conséquence de reprendre le travail d'explication avec les nouveaux dirigeants pour les convaincre de l'importance du dialogue avec les associations.

Sur un plan plus général, Martine Bungener indique que l'Institut des sciences biologiques du Cnrs est informé de l'existence du GRAM et que toute évolution au sein de l'Alliance des sciences de la vie et de la santé, concernant le dialogue avec les associations de malades, se fera en concertation avec le GRAM.

La suggestion est faite d'intégrer à terme dans le GRAM un chercheur du Cnrs qui pourrait ainsi favoriser au sein de l'institution la perception du dialogue avec les associations. Il faudra l'identifier précisément en fonction de cet objectif.

Catherine Vergely fait la proposition de réaliser un bilan du travail accompli par le GRAM fin 2010, en veillant à donner une vision croisée chercheurs/associations. Ce bilan pourrait être réalisé à l'occasion de la grande rencontre (cf. chapitre suivant)

IV./ Rencontre « Ensemble pour les sciences de la vie et de la santé – Rencontre avec les associations de malades » à l'Assemblée nationale (20 mai 2010)

Le GRAM prend connaissance du projet de programme ; il considère que le projet de programme est à revoir en tenant compte des points suivants :

- Vigilance sur le dialogue : faire intervenir associations et chercheurs dans un dialogue croisé et équilibré
- Nécessité de structurer la rencontre autour de thématiques transversales qui intéressent toutes les associations.

Plusieurs thématiques sont suggérées : la recherche clinique translationnelle, la recherche sur les maladies chroniques (comment l'interaction avec la recherche permet d'avancer sur la qualité de vie des malades), le vieillissement.

Construire chaque thématique en s'appuyant sur des exemples concrets qui illustrent la manière dont les associations s'organisent dans leurs interfaces avec la recherche

Des membres du GRAM se proposent d'aider plus en détails dans l'élaboration de ce programme (réunion le 21 janvier).

V./ Questions diverses

- 1 Lancement du nouveau site « inserm.fr » : la nouveauté de ce site est l'espace dédié aux associations de malades accessible dès la page d'accueil ce qui permet de donner une grande visibilité aux travaux du GRAM, aux actions engagées. De plus, avec une rubrique nouvelle est dédiée aux actualités des associations en lien avec la recherche.
- 2 Le point sur la formation des associations dans la recherche clinique pédiatrique, et la participation de celles-ci au comité d'interface pédiatrie seront abordés à la prochaine réunion du GRAM.

VI Calendrier des prochaines réunions

La Mission Inserm associations fera circuler un calendrier pour fixer les 4 réunions en 2010.

Annexe 1

Proposition de composition et d'organisation du renouvellement du GRAM (version 2) 18 décembre 2009

Composition

Le GRAM est formé de trois collèges :

Le collège des associations : 10 membres

Le collège des chercheurs : 5 membres

Le collège de l'administration : 5 membres

Durée du mandat

La durée du mandat est de 4 ans, renouvelable, pour les membres du Collège associations et du Collège chercheurs. Le mandat des membres du Collège de l'administration est lié à la fonction.

Nomination

Tous les membres du GRAM sont nommés par le Président Directeur général de l'Inserm, sur propositions de la présidence du GRAM en lien avec la Mission Inserm associations.

Organisation générale du renouvellement

Principe général

Pour assurer un renouvellement minimum du GRAM et permettre la rotation des associations comme des chercheurs, deux membres au minimum, pour chacun des collèges des associations et des chercheurs, quittent le GRAM au terme des quatre ans de mandat (sauf décision collective contraire et argumentée). Ces départs seront préparés par une consultation de l'ensemble des membres du GRAM, et, dans le cas d'absence de consensus, par tirage au sort.

Renouvellement du collège des associations

L'Inserm s'engage à sélectionner des personnes membres du milieu associatif, au vu de leurs compétences et de leur engagement dans la recherche, en veillant à une représentation la plus large possible en termes de type d'associations (malades, familles, personnes handicapées) et de type de maladies.

Renouvellement du collège des chercheurs

L'Inserm s'engage à sélectionner des personnes, à partir de candidatures spontanées ou de sollicitation au vu de leurs activités de recherche, en veillant à une représentation la plus large possible en termes de disciplines.

Compétences particulières

En cas de besoin de compétences particulières, le GRAM peut s'adjoindre la présence de membres invités sur proposition conjointe de la présidence et de la Mission Inserm Associations. Cette proposition sera d'une durée limitée qui n'excédera pas un an mais qui pourra être renouvelée.

Cette proposition de composition et d'organisation prendra effet au 1^{er} janvier 2010.