



## Compte rendu GRAM 21

23 mars 2010

Mission Inserm Associations

---

### Etaient présents :

Jean-Louis Bresson, Martine Bungener, Anne Buisson, Dominique Daegelen, Antoine Depaulis, Dominique Donnet-Kamel, Franck Dufour, Bertrand Escaig, Jeanne Etiemble, François Faurisson, Michel Favre, Stéphane Lavergne, Marie-Ange Litadier-Dossou, Jean Petitpré, Anne Puech, Vololona Rabeharisoa, Françoise Reboul Salze, Catherine Vergely

Etaient excusés : Françoise Antonini, Arnaud Benedetti, Christophe Duguet, Isabelle Henry.

### Ordre du jour du Gram

#### I Accueil des nouveaux membres

Les Trois nouveaux membres du Gram :

Pour le collègue chercheur

**Vololona Rabeharisoa**, Professeur de sociologie et chercheur au centre de sociologie de l'Innovation de Mines Paris Tech.

Intéressée par la sociologie des sciences, ses enjeux sociaux et politiques, Vololona Rabeharisoa mène des recherches sur les formes de mobilisation de la recherche par les associations de malades. Elle a travaillé notamment sur l'Association française contre les myopathies (AFM), les maladies rares et a poursuivi des recherches comparatives sur les mouvements associatifs européens.

Parmi ses nombreux articles scientifiques et ouvrages : « *Se mobiliser pour la santé* », Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa - Presse des mines – 2009

Pour le Collège Association

**Anne Buisson**, Responsable de la communication à l'Association François Aupetit (AFA), souligne l'implication croissante de son association dans la communication sur les questions de recherche. Le travail de vulgarisation réalisé par les associations et leur rôle de médiateur de la recherche sont devenus indispensables auprès des malades.

### **Franck Dufour**

Responsable du Département recherche de l'association Vaincre la mucoviscidose (VLM). Docteur en neurosciences, Franck Dufour a mené des travaux de recherche sur l'épilepsie puis sur la maladie d'Alzheimer aux Etats-Unis. Il a été consultant à l'Unesco, puis est entré en 2005 à VLM pour dynamiser la recherche sur la maladie. Le rôle d'une association de malades telle que VLM est de fédérer les différents partenaires, faire se rencontrer les acteurs et agir sur tout le continuum de la recherche.

## **II Finalisation du programme de la rencontre à l'Assemblée Nationale**

La rencontre « Ensemble pour les sciences de la vie et de la santé » aura lieu le 20 mai 2010 dans les locaux de l'Assemblée nationale.

Martine Bungener rappelle les objectifs de cette rencontre qui sont de :

- ✓ donner une visibilité au dialogue qui s'est institué entre la recherche et les associations,
- ✓ souligner la place de ce dialogue dans les priorités de l'Inserm
- ✓ démontrer le rôle des associations sur tout le continuum de la recherche

Le Gram finalise le programme de la rencontre

## **III Questions diverses**

### **Expertise scientifique et savoir profane**

Le rapport d'expertise de l'Afssa, sur l'innocuité et l'efficacité des régimes sans gluten et sans caséine dans l'autisme, a suscité des réactions parmi certains acteurs associatifs favorables à ces régimes. L'échange au sein du Gram fait ressortir les questions suivantes :

#### **Sur l'expertise profane, la place des témoignages :**

- ✓ L'analyse des arguments échangés à cette occasion illustre le paradoxe de ce que l'on appelle l'expertise profane fondée sur les témoignages.
- ✓ Comment confronter cette expertise à l'expertise scientifique qui se construit selon des règles standardisées tant au plan national qu'international ?
- ✓ Quelle place donner aux témoignages, quelle démarche pour les distinguer des manipulations, comment agir face aux controverses qui se développent ?
- ✓ Les sciences humaines et sociales n'ont-elles pas un apport à faire sur ces questions ?

#### **Les observations des malades, le rôle des associations**

- ✓ Les associations sont souvent placées en situation de médiateurs et doivent rechercher les informations les plus solides dans le fracas des opinions.
- ✓ Les malades, les associations ont souvent des questions sur lesquelles les scientifiques ne peuvent pas répondre et qui peuvent susciter des errances. Celles-ci doivent elles être corrigées par les scientifiques ?

- ✓ Le développement d'un esprit critique et d'une distance par rapport à l'information est un enjeu important, face notamment à des communications excessives déterminées par des enjeux économiques.
- ✓ Il serait nécessaire de réfléchir sur des cas simples et monter des formations pour expliquer ce qu'est la démarche scientifique.

### **Quel dispositif pour travailler sur les observations des malades**

- ✓ L'observation quotidienne des malades manque à la recherche et mérite d'être prise en considération par elle.
- ✓ Les observations qui ont remonté des associations sur « les morts subites dans l'épilepsie » ont été très fructueuses pour la recherche. Le Gram avait joué un rôle de médiateur en confiant à Antoine Depaulis l'animation d'un groupe de travail qui avait approfondi la question posée par les associations, ce qui avait débouché sur une analyse et des recommandations scientifiques qui ont été relayées au sein de la communauté scientifique.
- ✓ Un groupe mixte, chercheurs associations avait été mis en place par l'AFA sur les facteurs déclenchant les crises et qui a conduit à l'émergence d'un concept de « répertoire épidémiologique »
- ✓ Il faut un modèle pour entendre et prendre en compte ces remontées. Les réseaux sociaux et Internet ont pris de l'ampleur mais les difficultés sont très grandes d'utilisation, et notamment sur la question de la vérification de l'information

### **La recherche sur les médecines alternatives**

- ✓ Il faut constater une grande pauvreté des recherches sur les médecines alternatives, au contraire des Etats-Unis. Une plus grande dynamique de ces recherches permettrait de mieux éduquer les professionnels à ces médecines ce qui éviterait, notamment, que le contact avec les malades ne soit rompu.

## **IV Le point sur les dossiers**

- **Compte rendu de la réunion psychiatrie** de l'ltmo «Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie » avec les associations de malades et de familles (**compte rendu en annexe 1**)

- **Séminaires Ketty Schwartz :**

1. séminaire auto-immunité et maladies organisé en partenariat avec le Fondation Arthritis : le séminaire de formation a été suivi par 98 personnes venant de 49 associations (annexe 3). Comme c'est le cas dans d'autres programmes, le « bouche à oreille » a fonctionné et la dernière session a du être organisée en surnombre avec, en outre, la constitution d'une liste d'attente. La prolongation du programme de trois sessions supplémentaires est donc programmée pour le second semestre de 2010
2. séminaire sur les biothérapies (automne 2010-2011): ce thème est fréquemment demandé par les associations. Préparation du séminaire et

financement en partenariat avec l'AFM, et avec le soutien de l'Immo de l'Aviesan.

3. Séminaire sur l'inflammation : ce séminaire serait une prolongation et un élargissement du séminaire sur l'auto-immunité. Préparation et financement en partenariat avec la Fondation Arthritis

La 22<sup>ème</sup> et prochaine réunion du GRAM aura lieu le 29 juin 2010

Voir annexe 1

## Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN)

Institut Thématique Multi-Organismes  
Neurosciences, sciences cognitives  
Neurologie, psychiatrie

Dossier suivi par :

**Anne Jouvenceau**

175 rue du Chevaleret – 3<sup>ème</sup> étage – 75013 Paris

Tel : +33 (0)1 82 53 33 32

Email: [anne.jouvenceau@inserm.fr](mailto:anne.jouvenceau@inserm.fr)

**Dominique Donnet-Kamel**

101 rue de Tolbiac – 14<sup>ème</sup> étage – 75013 Paris

Tel : +33 (0)1 44 23 60 83

Email : [dominique.donnet-kamel@inserm.fr](mailto:dominique.donnet-kamel@inserm.fr)

Réf : AB/AJ/FG n°8

Objet : Compte-rendu de la réunion Associations de malades/Comité de pilotage  
psychiatrie/ITMO Neurosciences du lundi 08 Février 2010.

**En présence de :**

### Membres associatifs

GETIN	Christine	HyperSupers - TDAH France
ESCAIG	Bertrand	Union nationale des amis et familles de malades psychiques
BIETTE	Sophie	Association pour la recherche sur l'autisme et la Prévention des inadaptations
DEMONFAUCON	Christophe	Association française de malades souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs
LABBE	Annie	Argos 2001
GAUDRY	Martine	Association française du syndrome de Rett
NGUYEN	Gérard	Associations Rett Syndrome Europe
LEFEVBRE	François	Association française du syndrome Gilles de la Tourette
ESAMBERT	Bernard	Fédération pour la recherche sur le cerveau
ILINSKI	Elisabeth	Fédération pour la recherche sur le cerveau
FINKELSTEIN	Claude	Fédération nationale des associations de patients et ex-patients en psychiatrie

### Excusés

Michel DEBOUT                      Union nationale pour prévention du suicide

Jean-Philippe ANRIS Société française de la Croix Bleue  
Viviane VIOLLET Association nationale du syndrome X fragile- Le Goéland

### **Membres ITMO Neurosciences**

Alexis BRICE, Bernard BIOULAC, Anne JOUVENCEAU

### **Membres Comité de pilotage recherche en psychiatrie**

Marion LEBOYER, Frédéric ROUILLON, Luc MALLET

**Excusé** : Patrice BOYER

### **Membres du Gram et de la Mission Inserm Associations**

Martine BUNGENER, Vololona RABEHARISOA, Dominique DONNET-KAMEL, Marie-Ange LITADIER-DOSSOU

## **I. Présentation générale**

Alexis Brice présente Aviesan (Alliance pour les sciences de la vie et de la santé) et l'ITMO « Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie » (INNP) qui couvre l'ensemble du champ des sciences et des maladies du cerveau. Le développement de la recherche en psychiatrie est une priorité de l'ITMO Neurosciences, avec la mise en place d'un comité de pilotage composé de quatre psychiatres (Marion Leboyer, Frédéric Rouillon, Luc Mallet et Patrice Boyer) et de 10 groupes de travail organisés par pathologies (annexe 1 liste des pathologies). L'institut souhaite établir un dialogue avec les associations.

Marion Leboyer présente quelques résultats d'une étude réalisée par la Fondation de coopération scientifique « Fondamental ». Un français sur 5 est concerné par les pathologies mentales, soit une prévalence de 20%, et ces pathologies sont au 1<sup>er</sup> rang mondial des handicaps.

Elle dresse le tableau de la recherche en psychiatrie en France : celle-ci manque de visibilité et doit se structurer. Elle ne bénéficie que de 2% du budget de la recherche (19% dans le cancer), mais révèle une qualité de production scientifique comparable aux autres domaines. Les hospitalo-universitaires sont les principaux acteurs de la recherche en psychiatrie avec 62% des publications.

Actuellement, plusieurs initiatives ont lieu pour structurer ce champ :

- le congrès de psychiatrie qui a fédéré une cinquantaine d'associations professionnelles
- la création de « Fondamental », soutenue par le Ministère de la recherche qui regroupe près de 80% des équipes de recherche en psychiatrie.
- l'initiative de l'INNP en psychiatrie dont les objectifs sont de définir les priorités, faciliter l'accès aux plateformes, augmenter les financements spécifiques européens (ex Eranet Neuron), Français (ANR), publics ou privés, et de développer la communication vers le grand public, les associations et les décideurs.

## **II. Discussion avec les associations**

La discussion fait émerger les points suivants :

### **La co-construction des stratégies de recherche**

Les associations souhaitent participer à la co-construction des stratégies de recherche. Leur connaissance des problèmes des malades au quotidien, de leur prise en charge, leur confèrent un socle d'expertise qui ne peut qu'enrichir la réflexion stratégique. Le cadre des 10 groupes de travail leur semble approprié pour travailler sur des bases concrètes, qui donnent l'opportunité d'exprimer les attentes et une vision du terrain. L'exemple des maladies rares est plusieurs fois cité pour illustrer l'efficacité de la participation des associations dans l'émergence de nombreuses innovations. Cet exemple, et d'autres notamment dans le SIDA, montre que l'ouverture aux associations ne fait pas courir de danger à la recherche. Tout est à construire dans le champ des maladies psychiatriques, et l'ensemble des associations présentes sont prêtes à saisir l'opportunité de ce dialogue.

### **L'intérêt pour tout le continuum de la recherche**

Les associations bien que très diversifiées par les pathologies qui les concernent soulignent leur intérêt pour toutes les dimensions de la recherche, recherche fondamentale comprise. Celle-ci représente l'espoir pour de nombreux malades.

### **Le partage des priorités pour un partenariat gagnant – gagnant**

Les associations sont un intermédiaire important de la recherche vers la société civile. La co-construction des stratégies permettra de partager un certain nombre de priorités et de construire des bases solides pour un partenariat. Celui-ci doit être gagnant – gagnant, tant pour l'utilisateur que pour les chercheurs. Ces partenariats peuvent prendre des formes très diverses et l'une des retombées à en attendre est de faciliter le dialogue entre la recherche et les malades. Les associations soulignent en effet la grande difficulté de faire comprendre aux malades ce qu'est la recherche et son utilité. Le partage de priorités permettrait de construire un langage concret et commun sur la recherche

### **L'ouverture à toutes les disciplines des neurosciences**

Plusieurs associations ont posé la question de l'ouverture de la réflexion sur d'autres champs des neurosciences, tant en neurologie, sciences cognitives, psychologie, et sciences sociales et humaines. Ces dernières disciplines sont plus représentées au Cnrs. Cette ouverture est apparue très importante pour certaines pathologies qui ont une histoire propre et des relations complexes avec la psychiatrie, tel l'autisme.

### **La répartition par groupe de travail et la nécessité d'une transversalité**

La co-morbidité est une caractéristique non spécifique des maladies psychiques mais qui néanmoins représente une composante importante de la vie des malades. Certaines associations en conséquence veulent pouvoir s'inscrire dans plusieurs groupes.

### **Présentation de la FRC**

Alexis Brice informe les participants d'une initiative « Tous autour des neurosciences » co-organisée en partenariat entre la Fédération de la recherche sur le cerveau, la Société des neurosciences, et l'INNP (mars 2010). Pour la première fois, cette manifestation s'est orientée sur les maladies mentales et la psychiatrie. La Fédération de recherche sur le cerveau, fondée par cinq associations dans le champ des maladies neurologiques, souhaite en effet élargir son champ d'intervention aux maladies psychiatriques. Elle organise tous les ans le Neurodon.

### III. Plan de travail

A l'issue de la réunion, la feuille de route est la suivante :

- Inscription des associations à un ou deux groupes de travail (PJ : liste des groupes de travail envoyée en PJ au mail) via l'ITMO Neurosciences et la mission Inserm Associations (Anne Jouvenceau, Dominique Donnet-Kamel). Les associations sont invitées à s'inscrire et à retourner la liste complétée à l'adresse suivante : [anne.jouvenceau@inserm.fr](mailto:anne.jouvenceau@inserm.fr)
- Expression des attentes des associations de malades vis-à-vis des groupes de travail, si possible avant le **10 avril 2010** (Anne Jouvenceau, Dominique Donnet-Kamel).
- Transmission des attentes aux groupes de travail et de la liste des associations (mi- avril 2010)
- Prises de contact entre groupes de travail / associations - soit par mail soit par conférences téléphoniques (10 conférences téléphoniques à partir d'un numéro mis à disposition) –mai/juin 2010
- Organisation d'une réunion générale comité de pilotage- associations d'ici un an et participation des associations au colloque de restitution des 10 groupes de travail envisagé avant la fin 2010.
- Demande de mise en place d'un espace de travail partagé et des outils de télécommunication (conférence téléphonique, éventuellement téléconférence, etc.) pour favoriser la circulation de l'information et les discussions

Le plan stratégique de l'ITMO Neurosciences sur le lien suivant :

[http://blogs.inserm.fr/plan\\_strategique](http://blogs.inserm.fr/plan_strategique)