

Compte rendu GRAM n° 24

10 décembre 2010

Etaient présents : Françoise Antonini, Anne Buisson, Bernadette Bréant, Martine Bungener, Dominique Daegelen, Antoine Depaulis, Dominique Dumenil, Franck Dufour, Christophe Duguet, Dominique Donnet-Kamel, Bertrand Escaig, François Faurisson, Michel Favre, Isabelle Henry, Marie-Ange Litadier-Dossou, Anne Puech, Vololona Rabeharisoa, Catherine Vergely,

Etaient excusés : Jean Petitpré, Jean-Louis Bresson, Arnaud Benedetti.

I./ Questions d'actualités

1. L'année du patient

Point d'information sur « 2011 année du patient », organisée par le Ministère en charge de la santé

2. Les liens d'intérêt

Le Gram entame une discussion sur les conséquences des affaires du Médiateur et de l'Afssaps. Cette affaire entretient une défiance envers la science, une suspicion sur l'expertise, et une forme de discrédit des instances représentatives dont les associations sont membres. Ceci n'est pas sans susciter parmi celles-ci des interrogations quand à leur rôle au sein de ces instances.

Plusieurs membres du Gram soulignent que, dans ce contexte, le Gram doit être vigilant à bien maintenir son identité et son statut de groupe de réflexion. Toutefois, Le Gram étant porteur d'une recommandation forte pour un rapprochement entre chercheurs et associations, la problématique du conflit d'intérêt va devoir s'inscrire dans son agenda de réflexions. Il s'agit de clarifier les notions de « lien d'intérêt » et de « conflit d'intérêt ». Les collaborations entre chercheurs et associations peuvent-elles être considérées comme sources de conflits d'intérêts ? Peuvent-elles être perçues comme source de pression et être assimilées à l'ensemble des tensions qui s'exercent sur les chercheurs ?

Martine Bungener estime que cette discussion était nécessaire et proposera au Gram de poursuivre cette réflexion dans une prochaine réunion.

3. La cérémonie des prix de l'Inserm

30 associations ont participé à la cérémonie de l'Inserm au Collège de France au cours de laquelle le Prix de l'Innovation a été attribué à Dominique Donnet Kamel

II./ Renouveau de la composition du GRAM

Antoine Depaulis, membre du Gram depuis sa Création, a souhaité arrêter son mandat en fin d'année 2010 et laisser ainsi sa place à un nouveau membre chercheur. Le Gram salue son départ en le remerciant de sa contribution active à ses réflexions et travaux.

III./ Poursuite de la Réflexion prospective et stratégique sur les priorités du GRAM

La mission Inserm Associations présente le projet de plan de travail 2011 -2012 sur les axes prioritaires définis lors de la réunion du Gram 23 (réunion du 27 septembre 2010)

1. Donner plus de visibilité au Gram

- a. Au près des Itmo's en invitant les Directeurs d'Itmo à discuter ou présenter leurs actions au Gram
- b. Au près de la communauté scientifique en organisant des sessions du Gram dans les centres de recherche
- c. En promouvant les interventions des membres du Gram dans des événements importants (recenser et organiser une veille des événements)
- d. Donner plus de visibilité aux réunions et aux Comptes rendus du Gram (en les accompagnant d'un résumé des messages phares) et en les diffusant plus largement aux Itmo's et à la communauté scientifique via les médias de l'Inserm (web et lettre électronique hebdomadaire)
- e. Construire des dossiers spécifiques sur des questions approfondies lors des réunions du Gram.

2. Rapprocher chercheurs associations

- a. Identifier et mieux connaître les intérêts/motivations des chercheurs pour les associations de malades.
- b. Chercheurs Seniors : un projet d'interface avec les associations de malades (voir résumé du projet en annexe 1)

- c. Inviter les associations à participer/intervenir dans les colloques scientifiques - Organiser des interfaces d'accueil dans certains colloques scientifiques pour faciliter les prises de contact.
- d. Renforcer l'information des chercheurs en élaborant une documentation pratique à partir d'une typologie des contributions des associations à la recherche avec exemples et illustrations
- e. Familiariser les jeunes chercheurs aux collaborations avec les associations : se rapprocher de la Mission Jeunes chercheurs du Département des ressources humaines

3. Poursuivre les programmes de formation

Poursuite des séminaires Ketty Schwartz de formation, et selon la demande, mise en place de programmes de formation plus légers.

4. Développer partenariat dans le champ de la recherche clinique

- a. Poursuite du Collège des relecteurs - *70 membres associatifs pour la relecture des protocoles et des notes d'information et de consentement des essais promus par l'Inserm, 30 en moyenne par an* - Il s'agira de définir en cours d'année 2011 si un renouvellement du collège est souhaitable, si l'on procède par appel à candidatures et enfin s'il est nécessaire d'animer ce groupe et de réorganiser une formation.
- b Suivi du Comité de qualification institutionnelle (CQI) – *évaluation éthique de tous les projets de recherche impliquant des personnes, 20 en moyenne par mois* – participation de 4 associations

5. Communication, média et web

- a Poursuivre et renouveler la rencontre nationale entre les représentants de la recherche, des associations, des élus, et des industries, si possible dans un lieu aussi prestigieux que l'Assemblée nationale
- b Promouvoir une plus grande visibilité par les média des évènements et des actions
- c Poursuivre les rencontres-débats thématiques en collaboration avec les Itmo (Alcool, journée mondiale du rein)
- d Promouvoir la circulation de l'information entre l'espace associations du site web de l'Inserm et les sites des associations (annonces, blogs, actualités, dossiers d'information etc.)
- e Optimiser la base Inserm-associations (483 associations, 1000 contacts fin 2009)

Après discussion, le Gram donne un avis favorable à ce plan en soulignant plusieurs points :

- Etre vigilant, en intégrant les associations dans les programmes de recherche européens, à prendre en compte leur demande, et à travailler dans un esprit de réel partenariat.
- Soutien très favorable à l'initiative des chercheurs seniors et souhaite que celle-ci puisse se réaliser le plus vite possible.

IV./ Questions diverses

Le séminaire Ketty Schwartz « Biothérapies cellulaires et géniques » organisé en partenariat entre l'Inserm et l'AFM rencontre un grand succès, les 5 premières Sessions sont pleines avec l'ouverture d'une liste d'attente. Une demande de prolongation de cinq nouvelles sessions sera faite auprès de l'AFM.

Le premier numéro du journal « **Science et Santé** » est paru. Les membres du Gram, ainsi que le réseau des 483 associations en seront destinataires.

Annexe 1 :

Projet Chercheurs Seniors : un projet d'interface avec les associations de malades (10 décembre 2010)

L'un des objectifs majeurs de l'Inserm est le transfert et le partage des connaissances vers la société, en particulier avec les associations de malades. Dans ce cadre, le rapprochement entre chercheurs et associations constitue le chantier prioritaire à venir.

Le **départ à la retraite** des scientifiques constitue un fait important : l'estimation à 5 ans est de 400 chercheurs et 50 Ingénieurs de recherche. Ces scientifiques sont porteurs d'une expérience et d'une expertise de haut niveau dont ils pourraient faire bénéficier les associations de malades, en forte demande d'information et de compréhension de l'actualité de la recherche, ses orientations et ses retombées.

Le projet ScienSassoc s'inscrit dans son objectif principal dans une démarche de **médiation**, de **formation** et de **d'information scientifiques** fondées sur l'**interface** vivante et dynamique de deux réseaux :

- ✓ le réseau des scientifiques seniors (émergeant)
- ✓ et le réseau Inserm des Associations de malades (existant).

Elle s'appuiera sur la Mission Inserm Associations et le Gram. L'objectif secondaire du projet est que, par le lien créé et en faisant vivre ce nouveau réseau, ces deux populations qui se connaissent mal s'enrichissent mutuellement et suscitent à leur tour une relation solide entre le monde des associations de patients et celui des chercheurs en activité.

Les interactions dans lesquelles les scientifiques seniors peuvent s'impliquer avec les associations sont nombreuses et très diversifiées. Elles seront une réponse ponctuelle à un besoin exprimé par une association. Elles pourront également évoluer vers des initiatives de plus grande envergure.

Il est en conséquence important de définir les champs de cette interface, son animation, l'outil qui devra être développé, les liens avec la Mission Inserm Associations/Gram et enfin le dispositif de pilotage de l'ensemble.

Ce projet constitue un excellent levier pour transformer les départs en retraite des scientifiques de l'Inserm en programme de dissémination et de médiation scientifique vers les malades.