

## Compte rendu GRAM n° 26

17 juin 2011

---

**Etaient présents** : Anne Buisson, Bernadette Bréant, Jean-Louis Bresson, Martine Bungener, Franck Dufour, Christophe Duguet, Dominique Donnet-Kamel, Bertrand Escaig, François Faurisson, Anne Puech, Vololona Rabeharisoa, Catherine Vergely,  
**Etaient excusés** : Françoise Antonini, Arnaud Benedetti, Dominique Daegelen, Michel Favre, Isabelle Henry, Marie-Ange Litadier-Dossou

### I./ Questions d'actualité.

Le Gram accueille Lucie Hertz-Pannier, membre du collège des associations

Martine Bungener présente la journée de l'Opecst (Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques) sur les maladies monogéniques et notamment sur la drépanocytose, à laquelle elle a été conviée avec Vololona Rabeharisoa pour exposer les missions et travaux du Gram. Elle a proposé que Madame Jenny Hyppocrate-Fixy, résidente de l'Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose participe également aux auditions.

Plusieurs initiatives sont actuellement en train de se développer sur l'éducation thérapeutique des patients, et plusieurs demandes de contacts avec la Mission Inserm Associations ont eu lieu à propos des séminaires Ketty Schwartz. Christophe Duguet rappelle les enjeux de la loi HPST « Hôpitaux, patients, santé, territoires » et fait le point sur les trois décrets d'application, dont seul le premier décret a été promulgué, et qui apporte une définition exclusivement médicale à l'éducation thérapeutique. Les autres décrets, non encore promulgués, devraient définir l'apprentissage des gestes thérapeutiques par les malades, et la notion de programme d'accompagnement des malades. Le Gram souhaite se tenir au courant de l'évolution de cette question en relation avec les séminaires Ketty Schwartz.

### II./ Déclaration des liens d'intérêt et gestion des conflits d'intérêt à l'Inserm

Michèle Hadchouel (Déléguée à l'intégrité scientifique) souhaite approfondir sa réflexion avec le Gram sur la question des liens d'intérêt concernant les associations de malades.

L'Inserm a en effet mis en place un groupe de réflexion sur la gestion des liens d'intérêt et des conflits d'intérêt, qui découle de la charte de l'expertise adoptée en 2010 suite au Grenelle de l'environnement. Michèle Hadchouel décrit les caractéristiques générales de la procédure qui concernera tous les membres des instances, comités et jurys et tous les experts individuels ou

collectifs sollicités par l'Inserm. Les déclarations seront faites en ligne au moyen d'un formulaire informatique. Elles sont des déclarations sur l'honneur, préalables à toute prise effective de mission. Les déclarations ne seront pas accessibles mais communiquées, si nécessaire, aux autorités administratives ou judiciaires. La notion de lien d'intérêt concerne tant les liens institutionnels, familiaux, intellectuels ou moraux, de nature à influencer sur l'impartialité et l'indépendance des experts.

Le Gram dans son ensemble est favorable à la transparence concernant les liens et conflits d'intérêt. Il s'étonne que l'Inserm n'envisage pas une communication publique plus large des déclarations d'intention.

La discussion s'engage sur un article spécifique de la déclaration d'intention qui identifie comme liens d'intérêt, les fonctions à responsabilité exercées par un expert dans une association de patients ou d'usagers. Les membres du Gram s'interrogent sur le caractère stigmatisant de cet article. Il ressort de l'analyse du texte qu'un autre article de la déclaration s'applique aussi bien aux sociétés qu'aux associations. Le Gram recommande de fondre les deux articles en un seul. Michèle Hadchouel est d'accord avec l'argument et va faire évoluer la rédaction.

Une discussion se développe sur plusieurs questions difficiles à cerner :

- la responsabilité exercée au sein d'une association renvoie au pouvoir réel ou d'influence entre les conseils scientifiques et les conseils d'administration des associations ;
- il serait important de mieux différencier le niveau des structures ou des individus bénéficiant de financements privés
- D'un point de vue éthique, la frontière devient floue entre intérêt « personnel » et intérêt dans la vie « privée » de la personne.

### III./ Point sur ScienSAs ' (Scientifiques Séniors et Associations)

Le Gram analyse fait évoluer le texte de la charte de bonnes pratiques du projet ScienSAs'. Ce dernier va être lancé dans le courant de l'automne 2011.

### IV/ Prochaine réunion du Gram

La prochaine réunion du Gram aura lieu en présence du Pr Syrota, le 9 septembre 2011.