

Mission Inserm Associations

Compte rendu GRAM n° 27

9 septembre 2011

Avec la participation du Pr. André Syrota

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

Etaient excusés : Jean-Louis Bresson et Lucie Hertz Pannier.

Etait également présent : Jean-Antoine Giraud, Directeur du centre de recherche du Fer à Moulin.

Echanges avec le Pr André Syrota, Président directeur général de l'Inserm

Martine Bungener ouvre la séance en retraçant pour le Pr André Syrota les principaux axes de travail du Gram et ses priorités axées sur le rapprochement entre la communauté scientifique et les associations

Le Pr André Syrota souligne qu'il tient beaucoup à maintenir ces réunions annuelles avec le GRAM. Il remercie Antoine Giraud d'accueillir cette réunion au sein de son centre de recherche. Il dresse un bilan synthétique de l'action du Gram et du développement des relations entre l'Inserm et les associations de malades :

- la rencontre à l'Assemblée nationale a été un succès avec 251 participants, la participation effective des députés et sénateurs et la conclusion par la Ministre en charge de la santé. Il souhaite qu'une rencontre de ce niveau soit organisée fin 2012 et demande au Gram de réfléchir à son programme.
- Il rappelle les différentes actions mises en place par la Mission Inserm Associations les séminaires Kitty Schwartz de formation des associations, dont l'audience croît (230 personnes en 2010, 280 personnes en 2011), le collège des relecteurs qui est intervenu sur 18 protocoles marquant une très nette progression par rapport aux années précédentes et l'organisation de plusieurs rencontres entre scientifiques et associations, et différents groupes de travail. l'Inserm est aujourd'hui en lien avec 380 associations de malades. Les moyens de la Mission Inserm Associations ont été renforcés par l'arrivée d'un chercheur, tandis que le prix de l'innovation 2010 a été décerné à Dominique Donnet-Kamel pour son rôle dans le développement de cette politique de dialogue.
- Il a bien noté les différents thèmes de réflexion du Gram notamment sur les modalités d'évaluation de l'activité des chercheurs au travers du projet Erefin avec Isabelle Henry, et sur la question de la déclaration des liens d'intérêt avec les associations pour tous les chercheurs qui participent aux différents comités de l'Inserm, avec Michelle Hadchouel.

Il fait également le point sur les questions suivantes :

- L'Inserm a inscrit dans son plan de priorités stratégiques l'accroissement des interactions avec le tissu associatif et en premier lieu avec les associations de malades

- Il informe le Gram que l'Agence nationale de recherche sur le Sida va changer de statut et se rapprocher de l'Inserm
- Enfin il souligne que le soutien financier apporté par les associations atteint 3,4% des ressources de l'Inserm, dont 75% sont assurés par deux associations.

Le tour de table des membres du Gram fait ressortir les questions suivantes :

- Qu'en est-il de la participation des associations dans la gouvernance des Instituts thématiques multi-organisme de l'Aviesan?
- Qu'en est-il du comité ERMES, comité d'éthique de l'Inserm, qui avait souhaité intégrer des associations dans ses réflexions éthiques ?
- Les projets européens représentent une bonne opportunité pour la collaboration entre chercheurs et associations. L'Inserm pourrait-il favoriser ce rapprochement ?

Sur le soutien financier à la recherche par les associations :

- Cette question suscite les remarques suivantes :
- Plusieurs membres du Gram font valoir que le soutien des associations à la recherche prend des formes très variées qui vont du soutien aux jeunes chercheurs, aux colloques, à la constitution ou l'animation multidisciplinaire de réseaux axés sur la maladie etc.
- Les chercheurs apprécient le rôle dynamisant de cet apport « d'argent frais
- Les contrats aux doctorants et post-doctorants financés par les associations ont dû être réduits dans leur durée pour intégrer l'ensemble des charges sociales. En outre le prélèvement des frais de fonctionnement est très divers selon les institutions, l'Inserm pourrait-il faire le point sur ces questions ?
- Les questions de valorisation et de propriété intellectuelle vont apparaître plus fréquemment car les associations, notamment dans les maladies rares, veulent que les avancées de la recherche bénéficient réellement aux malades malgré l'absence de relais par des industriels.

Sur la participation des associations aux instances

- Beaucoup d'actions informelles existent, mais peu d'actions formelles où les associations pourraient faire progresser la place de la recherche dans des domaines de grand impact social tel que les maladies psychiques. Dans ce dernier champ, l'Inserm avait mis en place une intercommission, dans laquelle siégeaient des associations, qui avait permis de recruter des chercheurs et de créer des laboratoires. Pourquoi l'Inserm a-t-il supprimé ce type d'instance, et retiré son label à l'un des laboratoires créés qui développait des programmes intéressants les associations? Comment les associations peuvent-elles faire entendre leurs voix ?

Sur l'évaluation de la recherche et des chercheurs :

Le Gram estime qu'il est essentiel

- d'introduire dans l'évaluation des chercheurs d'autres critères que les seuls critères académiques pour reconnaître la relation science-société, à laquelle les associations de malades contribuent.
- de faire un travail pédagogique auprès des commissions scientifiques pour les sensibiliser à cette ouverture sur les associations

- de poursuivre la réflexion sur l'expertise des associations pour évaluer les conditions d'excellence, de pertinence, et ce qui fait la qualité même des différentes interfaces entre chercheurs et associations.

Le Pr Syrota fait le point sur les différentes questions :

- Les interactions entre les associations et les instituts thématiques multi organisme de l'Aviesan doivent se poursuivre et s'amplifier. Néanmoins, l'Inserm reste le cadre de référence de la politique de dialogue avec les associations, et, le Gram l'instance de réflexion de l'Inserm.
- La valorisation de la recherche fait intervenir des structures professionnelles compétentes et il est préférable de reconnaître les spécificités de chacun et d'éviter les confusions de rôles.
- L'évaluation des inter commissions n'a pas montré un réel impact ni sur les recrutements de chercheurs ni sur la création de laboratoires.
- Plusieurs instances interviennent dans l'évaluation scientifique, l'Aeres, les commissions scientifiques à l'Inserm et les Itmos à l'Aviesan. Elle implique des experts scientifiques qui sont identifiés comme étant les plus compétents dans leurs domaines. Ce n'est pas au sein de ces commissions de l'Inserm que les associations peuvent avoir leur place. En revanche, elles sont représentées au conseil d'administration de l'Inserm, et participent également au comité de qualification éthique de l'Inserm. Sur ce point une solution à l'absence répétée de certains représentants associatifs pourrait être de nommer par exemple au CA, un membre titulaire et un suppléant.
- L'Inserm a introduit dans les formulaires pour l'évaluation des chercheurs un item spécifique dans lequel les chercheurs peuvent développer les interactions qu'ils ont avec les associations
- -Il donne son accord pour aborder la question des relations entre les chercheurs et les associations dans ses réunions avec les commissions scientifiques.

Après le départ du Pr Syrota, le Gram poursuit la discussion dont il ressort que :

- ✓ L'idée que la recherche, et les chercheurs, s'enrichissent grâce à l'interaction avec les associations n'est pas acquise et il appartient au Gram de creuser et de communiquer sur cette dimension. Les collaborations avec les associations peuvent-elles faire émerger des pistes dont les chercheurs se saisissent ? La démonstration reste à faire et c'est sur ce terrain qu'il faudra changer l'image des associations « demandeuses » en « apporteuses ».
- ✓ Le Gram et le DISC vont soutenir une enquête, menée par François Faurisson, auprès des chercheurs qui permettra de mieux connaître le point de vue et l'expérience des chercheurs. La perception de ces derniers a beaucoup évolué, cependant, il importe de reconnaître qu'une ligne de tension existe autour de problématique de l'autonomie de la recherche versus la demande sociale de recherche.
- ✓ Il importe de réfléchir sur les outils et les conditions qui peuvent favoriser les interactions concrètes et thématiques entre les chercheurs et les associations.

Prochaine réunion du Gram

La prochaine réunion du Gram aura lieu le **9 décembre 2011**, de 14h30-17h, salle Dormont, 13^{ème} étage (ANRS)