

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

Avec la participation de Claire Giry, **Directrice du département Partenariats et relations extérieures (DPRE)**

Etaient excusés : Jean-Louis Bresson, Anne Buisson

I présentation et discussion du projet de stratégie nationale de recherche de l'Aviesan

Claire Giry, présente le contexte de la préparation de la stratégie nationale de la recherche. Celle-ci est pilotée par le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Les Alliances dont Aviesan, ont été invitées à y contribuer. **Claire Giry** à la demande du Pr Syrota absent pour cette réunion du Gram, présente les 10 priorités de l'Aviesan, en indiquant qu'il s'agit d'une base de discussion avec le Ministère.

Les membres du Gram opposent à cette présentation plusieurs critiques qui touchent à la procédure, au contexte et au contenu de cette contribution. Elles peuvent être résumées ainsi :

- Le Gram souligne fortement que la société civile **doit avoir** une place dans la construction des priorités de recherche. Or cette dimension essentielle des interactions entre société civile et recherche est totalement absente dans le document présenté.

- la procédure actuelle consiste à consulter le Gram alors que tout est écrit et **déjà envoyé à la Ministre**. C'est en amont que cette consultation aurait du être faite, il est essentiel de faire évoluer les procédures.

- De nombreux exemples existent à l'étranger qui montrent combien les alliances entre associations et chercheurs contribuent à construire des stratégies de recherche robustes et comprises de tous.

- **Des précédents existent**. Les débats qui ont eu lieu dans le cadre de la préparation des assises de la recherche n'ont eu aucune visibilité et l'absence de concertation dans l'élaboration de la stratégie de recherche traduit un renfermement de la communauté scientifique sur elle-même et aucune réelle ouverture sur la société.

- Le Gram a plus d'une fois exprimé l'importance qu'il attache à l'implication des associations dans la réflexion stratégique de la recherche. Elles sont porteuses des attentes et des demandes émanant des malades afin que celles-ci soient entendues dans les priorités de recherche.

- Pourquoi ces demandes ne sont-elles pas prises en compte ? Quels sont les obstacles? Le manque de temps et la précipitation sont évoqués. Le Gram constate toutefois que l'Aviesan n'a pas mission de s'ouvrir à la société et ne reçoit aucun ordre pour amorcer ce type de démarche. En conséquence aucune procédure de travail n'a été élaborée

- Le collège des associations du Gram va rédiger un texte résumant son mécontentement sur les deux points clés, l'interface avec la société civile et le rôle des associations dans l'élaboration des priorités de recherche. Le Gram est une instance de l'Inserm, ce qui induit une grande ambiguïté quant à son positionnement vis-à-vis de l'Aviesan. C'est en soi un problème qui se traduit par un dysfonctionnement majeur dans l'élaboration de la contribution de l'Aviesan à la stratégie de recherche. **Faut-il regretter que l'Inserm n'ait pas voulu ou réussi à faire passer le Gram au niveau de l'Aviesan ? Une solution serait-elle d'avancer dans ce sens ?** (voir annexe 1)

- De toute évidence, le Gram est multi associations, multidisciplinaires et apparaît comme l'instance légitime pour représenter les associations. On peut imaginer plusieurs adaptations du fonctionnement, voire de la composition du Gram pour que celui-ci devienne un interlocuteur de l'aviesan

- Le Gram souhaite que l'Inserm soit l'avocat du Gram auprès du ministère de la recherche pour que celui-ci intègre parmi ses objectifs celui d'associer la société civile à la stratégie de recherche. Les associations doivent y être intégrées pour représenter la parole des malades.

- Il faut faire preuve d'inventivité pour introduire la société civile dans les programmes et les réflexions.

II) Auditions publiques de l'Opecst sur la médecine personnalisée le 25 juin 2013

L'Opecst a sollicité le GRAM pour l'organisation de la quatrième table ronde animée par M. Alain Claeys, rapporteur.

La discussion permet de cerner les thèmes principaux d'interrogation des associations : le bénéfice pour les malades des nouveaux traitements/stratégie de niche pour les industriels, la question de l'enjeu économique/ durabilité du modèle, l'objectif de soigner plus de malades et non pas de créer plus de sous maladies, la protection des données personnelles et privées, notamment sur l'ADN/optimisation de leur utilisation et risques de dérives, risques liés aux tests compagnons.

Les intervenants seront : Martine Bungener, Présidente du GRAM, Catherine Vergely, Secrétaire générale de l'Union des parents d'enfants atteints de cancer et de leucémie (UNAPECLE), Mme Laurence Tiennot-Herment, pdte de l'AFM-Téléthon (Association française contre les myopathies), M. Yann Le Cam, Directeur général d'EURORDIS (Organisation européenne des maladies rares), Mme Christine Pezel, secrétaire générale de l'association Vaincre la mucoviscidose vont participer a la table ronde.

Déclaration

des Associations de personnes malades ou en situation de handicap et de leur famille membres du Bureau du GRAM

(juin 2013)

Les Associations de personnes malades ou en situation de handicap et de leur famille qui sont membres du Bureau du GRAM, ont été informées le 21 juin 2013 d'un document présentant la Synthèse de la contribution de l'Aviesan à la Stratégie Nationale de Recherche, dont l'Inserm est l'un des fondateurs. *Au regard tant de la méthode suivie pour son élaboration que de son contenu, ces Associations ne peuvent pas soutenir dans sa forme actuelle ce document.*

Elles constatent que ce document, qui décline le "Défi sociétal santé" et les "enjeux sociétaux majeurs" en 2013, ne leur est présenté qu'une fois que les experts des instituts thématiques multi organismes (ITMO) et les partenaires du monde économique concernés aient participé à son élaboration, qu'il ait été présenté à la Ministre de la Recherche et que la contribution de l'Aviesan ait déjà été déclinée "depuis la mi juin" en une programmation 2014 pour l'ANR.

Elles s'étonnent que les personnes malades ou en situation de handicap et leur entourage, les premiers concernés, et la société civile qu'elles représentent n'aient à aucun moment été appelés à participer à l'élaboration de cette contribution à la Stratégie Nationale de Recherche ni à y exprimer leurs attentes. S'il fallait des illustrations, il n'est que de citer, à la cinquième priorité, l'absence des patients et de leur entourage comme partenaires dans la recherche translationnelle, à la différence frappante avec l'étranger, ou l'absence quasi complète des sciences humaines et sociales, pourtant une nécessité forte pour les patients et leur entourage (et pas seulement en santé publique).

Elles déplorent que la France, loin derrière les Etats-Unis, le Royaume Uni ou l'Allemagne, en soit encore à reléguer les associations de malades et de familles au rôle d'auxiliaires des experts pour simplement "accompagner l'ensemble de ces évolutions" (page 21 du document). Il est essentiel que

les associations soient des *partenaires* reconnus contribuant activement *en amont* à la réflexion stratégique, identifiant les enjeux qu'elles mesurent, les forces et les faiblesses, voire les manques qu'elles relèvent et les priorités de recherche qu'elles attendent. Les associations sont productrices d'informations scientifiques et initiatrices d'axes de recherche nouveaux : le handicap psychique, s'il ne fallait qu'un exemple, en est une récente illustration.

Elles s'indignent enfin, que l'intégration des associations de malades dans les stratégies scientifiques et dans les instances dirigeantes de l'Aviesan, malgré les recommandations répétées du GRAM depuis des années, plaidant pour que cette intégration soit considérée "*au même niveau d'importance que l'interaction envisagée avec le monde socio-économique*", en soit toujours restée au stade de timides déclarations d'intention sans aucun début de réalisation. Il n'est que de citer les nombreux comités actifs à l'étranger où des groupes de patients sont associés au pilotage des institutions et programmes de recherche, pour mesurer le retard séculaire des conceptions et résistances surannées subsistant dans notre pays. Rien qu'aux Etats-Unis, on peut citer la présence des patients dans le pilotage des Instituts du NIH : Cancer ; AIDS Research Advisory Committee ; Child Health and Human Development ; Arthritis and musculoskeletal and skin disease ; Aging ; Diabetes and digestive and kidney disease ; dans ceux du NIMH, comme le Workgroup on Neurodevelopment du National Advisory Mental Health Council qui pilote le programme "Transformative Neurodevelopmental Research" (2009).

Les Associations de personnes malades ou en situation de handicap et de leur famille réitèrent donc expressément leur requête au près de la gouvernance de l'Inserm, pour que soit réellement portée et entendue au près de la gouvernance d'Aviesan leur volonté de voir aboutir leur demande :

- *déjà exprimée dans les recommandations du GRAM faites le 14 avril 2008,*
- *confirmée dans leur principe par la Direction Générale de l'Inserm (déclaration de la Direction Générale à la 14^{ème} réunion du GRAM le 4 juin 2008),*
- *renouvelée dans le Rapport Stratégique de l'Inserm 2009 "Notre stratégie pour les sciences de la vie et de la santé"*
- *évoquée dans les rapports d'orientations stratégiques de cinq des dix Itmos en 2009, et depuis, restée sans aucune application :*

- ***de mettre en place des procédures permettant à la société civile qu'elles représentent d'apporter leur contribution*** régulière à l'élaboration des *stratégies de recherche*, tant au niveau national qu'au niveau de l'Aviesan et des instituts thématiques multi organismes qui la composent.

- ***de mettre en place une organisation permettant à la société civile qu'elles représentent de participer à la gouvernance*** de l'Aviesan et de ses instituts thématiques multi organismes (dont le principe est accepté depuis 2008), et d'apporter leur contribution à l'élaboration des programmes de recherche qui les concernent et à l'initiation des thématiques transversales spécifiques qui leur importent.

-

-

--