

Mission Inserm Associations
DDK/ mars 2014

Compte rendu GRAM réunion exceptionnelle Vendredi 24 janvier 2014

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, Lucie Hertz-Pannier, Vololona Rabeharisoa, Catherine Vergely, Marie-Ange Litadier-Dossou,

Participation du Pr André Syrota, PDG de l'Inserm

Etaient excusés : Anne Buisson, Jean-Louis Bresson

I. / Rencontre et discussion avec le Pr André Syrota

André Syrota introduit son intervention sur la stratégie nationale de recherche. L'objectif est de dégager les objectifs globaux pour la recherche toutes disciplines confondues. Seules quelques priorités sur les 10 priorités de l'horizon 2020, définies au niveau européen, seront retenues au sein desquelles celles concernant la santé et le bien-être feront l'objet de quelques lignes.

Il fait le point sur les avancées réelles auxquelles le Gram a contribué en agissant avec pragmatisme sur des objectifs bien identifiés, tels ScienSAs et l'étude Cairnet. Il rappelle également son implication personnelle dans la sensibilisation des commissions scientifiques de l'Inserm afin que ces dernières tiennent compte de l'investissement des chercheurs auprès des associations de malades dans l'évaluation de leur activité. Il estime ce bilan très positif.

Il mentionne l'anniversaire des 50 ans de l'Inserm en 2014, l'édition de l'ouvrage rédigé par des historiens dans lequel le Gram est largement cité. Il informe le Gram des journées « les chercheurs accueillent les malades » organisées en partenariat avec les associations de malades qui vont mobiliser une centaine d'équipes de l'Inserm dans toute la France.

Il ouvre la discussion avec le Gram pour évaluer comment on peut faire évoluer les relations entre les associations et la recherche ?

Bertrand Escaig retrace brièvement l'historique qui a conduit le collège associatif du Gram à faire une déclaration regrettant l'absence de concertation avec les associations de malades dans l'élaboration de la *Stratégie nationale de recherche* (voir Cr du Gram 35). Depuis cette réunion, il se réjouit que le document de la *Stratégie nationale de santé* mentionne explicitement, dans son chapitre sur « Réorganiser le pilotage de la recherche en santé », la responsabilité d'Aviesan qui « *doit impliquer les patients comme acteurs et non simples participants à la recherche. Les associations de patients seront associées systématiquement aux différents niveaux d'élaboration des programmes de recherche, en favorisant davantage le développement d'instances de dialogue dédiées* » (Stratégie nationale de santé, Feuille de route - <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-longue.pdf>)

André Syrota confirme le fait que les Instituts thématiques de l'Aviesan ont été convoqués dans l'urgence pour élaborer leurs propositions pour la stratégie nationale de recherche. Celle-ci est aujourd'hui en phase de formalisation au niveau du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Pour ce qui est de la stratégie nationale de santé, il indique que les consultations vont débiter avec tous les partenaires habituels et notamment avec l'Aviesan.

Bertrand Escaig souligne que l'urgence dans l'élaboration des politiques ne doit pas empêcher que les préoccupations des malades soient entendues. L'Aviesan ne doit pas être une forteresse imperméable à la société civile. Il rappelle que l'Alliance pour la recherche et l'innovation des industries de santé (ARIS) est l'un des membres associés de l'Aviesan. Il estime en conséquence que les associations doivent également avoir leur place au sein des Itmos.

Lucie Hertz Pannier rappelle que la société civile est bien présente dans la recherche, et qu'il s'agit de réfléchir concrètement aux procédures de dialogue pour que celui-ci se développe dans de bonnes conditions. La note de Mireille Guyader sur les politiques des NIH dans ce domaine montre que plusieurs démarches existent, dont des appels à candidatures faisant préciser aux candidats leurs compétences pour participer aux discussions

Christophe Duguet souligne que la stratégie nationale de santé doit se mettre en place en 2014. Il distingue deux niveaux de concertation à mettre en place, celui de la réflexion stratégique, et celui d'élaboration des programmes.

Martine Bungener propose que le Gram évolue vers une structure de dialogue avec Aviesan. Des réunions régulières avec les directeurs des Itmos, présentant l'état des réflexions et des programmes des Itmos, incluant l'Inca et l'ANRS, et ne se limitant pas à la recherche clinique, pourraient représenter un premier cadre de dialogue.

Il faciliterait un apprentissage mutuel entre les acteurs. Cette opportunité de créer des contacts se révèle, dans l'enquête Cairnet, être un facteur clé pour le développement de relations plus approfondies.

Catherine Vergely constate que les associations ne sont plus présentes dans les structures de réflexions sur la recherche depuis la disparition du Conseil consultatif de la recherche scientifique et technique.

Vololona Rabeharisoa trace les questions qu'il importe de prendre en compte pour définir des procédures adaptées :

1. Quelles sont les associations qui vont participer au processus de concertation ? Quelle expertise attend-on d'elles, et quelles procédures de choix va-t-on mettre en œuvre ?
2. Comment va-t-on les écouter (consultations avant et après) ?
3. Quelles procédures va-t-on mettre en place pour assurer le suivi ?
4. Il s'agit de faire des propositions Gram – Inserm qui permettent d'innover en matière de procédures et de mise en œuvre, même à titre expérimental. Elle souligne à son tour l'intérêt des appels à candidatures du NIH pour choisir les personnes en fonction des critères tant de genre que de « disciplines ».

André Syrota indique que la seule stratégie qu'il a pour l'Inserm est de garder la prééminence à la recherche fondamentale. Les exercices de prédiction se sont, la plupart du temps, révélés vains. Les avancées de la recherche n'ont pas été prévues. L'industrie pharmaceutique en tire elle-même ses propres conclusions en se tournant vers le milieu académique, et vers les biotechnologies. Ce dialogue a été facilité par le regroupement des industriels au sein de l'Aris.

Vololona Rabeharisoa entend bien l'évolution qui est décrite, toutefois l'exercice même de réflexion stratégique est utile à l'Inserm et à sa direction pour bâtir sa politique

Lucie Hertz-Pannier renouvelle sa proposition de créer un nouveau prix Inserm pour les chercheurs qui se sont illustrés dans une collaboration originale et fructueuse avec les associations de malades.

André Syrota avant de quitter la séance invite le Gram à lui faire des propositions rapidement, suffisamment génériques pour être prises en compte, car une loi est en préparation.

Après son départ la discussion se poursuit autour des points suivants :

Faut-il constituer un groupe de travail au sien du Gram afin d'élaborer un corpus cohérent de propositions en lien avec un ou des interlocuteur(s) de la présidence de l'Inserm ?

Dominique Donnet Kamel : il y a sans doute des domaines où l'instauration de procédures de dialogue seraient productives : le neurodéveloppement, l'inflammation, l'épi génétique, la recherche translationnelle, les « big data », les recherches technologiques pour la santé ? Les points d'entrée doivent être suffisamment spécifiques et pragmatiques. Il faut apprivoiser le milieu et lui montrer que le dialogue est productif.

Bertrand Escaig : La question est d'être présent là où les décisions sont prises ? Les orientations stratégiques se réfléchissent à l'Aviesan et s'inscrivent dans l'horizon 2020. Elles se décident aussi à l'Agence nationale de recherche (ANR), et il importe de cibler également ce niveau. Les associations sont intéressées aussi par la recherche fondamentale, comme en témoigne leur intérêt pour le programme Samenta, santé mentale et addiction, ouvert par l'ANR en partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Vololona Rabeharisoa : Trois fronts doivent être ouverts :

1. Identifier avec les Itmos des thématiques transversales sur lesquelles le Gram pourrait initier une forme de veille scientifique et animer un dialogue ouvert aux associations concernées
2. Visiter les laboratoires ou les faire venir pour entamer des échanges au plus près de la recherche
3. Maintenir un dialogue au plus haut niveau de la présidence de l'Inserm et de l'Aviesan pour approfondir certaines problématiques.

Martine Bungener propose le plan de travail suivant :

1. Préparer une phrase pour l'intervention d'A Syrota au grand colloque de la Sorbonne le 3 avril 2014 pour les 50 ans de l'Inserm
2. Préparer un texte de propositions sur la démarche préconisée par le Gram pour mettre en place les procédures adéquates permettant de développer une réflexion partagée avec l'Aviesan
3. Une présentation des résultats de l'enquête Cairnet auprès du comité de direction d'Aviesan comme premier contact.

Prochaine réunion : vendredi 14 mars 2014, 14h30-17h, salle 132

