

Mission Inserm Associations

Compte rendu GRAM n° 37

Vendredi 20 juin 2014

Etaient présents :

Collège associatif : Françoise Antonini (Ciss Pays de Loire), Anne Buisson (Association François Aupetit), Yvanie Caillé (Renaloo), Martine Depuy (Alliance maladies rares), Bertrand Escaig (Unafam), Michel Favre (Proaid autisme), Christine Gétin (Hyper-super TDAH), Lucie Hertz-Pannier (Fondation motrice), Eliane Lecoq (Vaincre la muco), Catherine Vergely (Isis, union nationale des parents d'enfants atteints de cancer et leucémie).

Collège chercheurs Martine Bungener (Cermes), Vololona Rabeharisoa (Mines Paristech), Laurent Villard (Inserm U 910).

Collège administration : Bernadette Bréant, Dominique Donnet-Kamel, François Faurisson et Marie-Ange Litadier-Dossou (Mission Inserm Associations).

Etaient excusés : Arnaud Benedetti (Inserm –Disc), Jean-Louis Bresson (CIC Necker enfants malades), Christophe Duguet (AFM Téléthon), Isabelle Henry (Inserm- DPES), Franck Dufour (ex Vaincre La Muco), Dominique Daegelen (chercheur ex Itmo BCD- Aviesan), Jean Christophe Corvol (CIC Pitié Salpêtrière), Michel Levin (Unafam).

I./ Accueil et transmission

La réunion du Gram rassemble les membres sortants, restants et les nouveaux membres. Il s'agit d'une réunion exceptionnelle pour un échange très ouvert où chaque membre est invité à se présenter et à exprimer ce qu'il attend du GRAM, ce qu'il souhaite développer en termes de réflexions et pour les membres sortant ce qu'ils souhaitent transmettre. Le tour de table permet à chacun de se situer d'un point de vue professionnel et/ou associatif, le compte rendu qui en est issu a retenu les questions abordées en les regroupant par grands thèmes.

Les relations et le dialogue chercheurs associations

- la collaboration entre chercheurs et malades peut se situer à des niveaux très différents et participer pleinement au développement d'une équipe de recherche. Les chercheurs comprennent au fil des années, que ce sont les malades qui connaissent le mieux leur maladie (Laurent Villard)

- Il y a une difficulté de dialogue interne aux associations/organisations entre chercheurs et familles sur les priorités à donner en matière de recherche. Les méthodes de construction (ex méthode Delphy) pour faire émerger un point de vue consensuel sont utiles mais révèlent une ligne de tension importante entre les points de vue des malades, ceux des professionnels et ceux des chercheurs. C'est sur ce rapprochement des points de vue et de l'émergence d'un langage commun qu'il serait utile de mener une réflexion au sein du Gram (Lucie Hertz Pannier).

- La fondatrice de l'association a entrepris une collecte d'argent qui a permis de réaliser la première thèse dans ce champ des maladies inflammatoires intestinales et la création d'une unité de recherche de l'Inserm. Depuis 2000 l'association favorise les rencontres entre chercheurs et malades, ce qui a permis aux premiers de prendre conscience de la souffrance des malades, et selon plusieurs

témoignages qui sont remontés, peu d'entre eux en soupçonnaient l'intensité. En direction des malades eux-mêmes l'association met l'accent sur la médiatisation des recherches et des résultats. Aujourd'hui, le nouvel objectif est d'impliquer plus les malades dans la recherche (Anne Buisson)

- Le dialogue entre des populations différentes telles que celle des chercheurs et des malades représente un enjeu complexe, abordé dans d'autres enceintes sous les termes d'interculturalité, et qui mérite que le Gram y consacre ses réflexions. (Martine Depuy)

- Les associations maladies rares et l'Alliance qui les fédère ont tissé un grand nombre de liens individuels avec les chercheurs et développent une forme de militantisme dans leurs relations à la recherche. L'expérience acquise pourrait être intéressante pour d'autres associations. Il importe de noter que les nouveaux retraités jouent un rôle clé dans les associations qui connaissent une grande difficulté pour attirer des bénévoles. Sans eux la démocratie sanitaire n'existerait pas (Françoise Antonini).

Les capacités de mobilisation des associations

- Pour les enfants atteints de cancer et de leucémies, les associations de parents ont pris de nombreuses initiatives, dont le règlement européen sur le médicament pédiatrique est le plus emblématique. Ces associations apprennent beaucoup de choses dans leurs batailles et notamment le lobbying (Catherine Vergely).

- Dans les maladies psychiques (schizophrénie principalement) on est malade et handicapé. La dimension « maladies du cerveau » demeure essentielle pour les familles qui sont attentives aux avancées des recherches. Mais il a été difficile de s'imposer dans le champ du handicap car celui-ci est invisible. L'Unafam s'est mobilisée pour faire reconnaître le handicap psychique dans la loi sur le handicap (2005) et s'est donnée comme priorité de développer un nouveau champ de recherche sur le handicap psychique. C'est un cas original où l'action politique d'une association a permis de polariser les laboratoires de recherche vers un nouveau champ de recherche. (Bertrand Escaig)

- La richesse associative, composée de bénévoles, est sous-estimée et sous exploitée. Les associations pourraient devenir des leviers pour favoriser l'émergence de « communautés » associant malades, familles, chercheurs et professionnels. Les ressorts indispensables pour créer une dynamique de cette nature sont la diversité et la réciprocité des échanges. C'est en multipliant les expériences, les échanges que se créent les liens de communauté. Le schéma que l'on connaît de la recherche translationnelle ne fonctionne pas car elle est trop unidirectionnelle. Il importe de réfléchir sur la réciprocité pour que les acteurs se sentent partie prenante, et la recherche peut alors jouer un rôle de lien (Bertrand Escaig)

- Renaloo a d'abord été un site où les malades pouvaient trouver de l'information médicale et sociale sur les maladies rénales. Le succès rencontré mesuré par le nombre de personnes qui se connectent a poussé l'équipe à créer une association. Cette dernière s'est mobilisée pour que les lois de bioéthique soient plus favorables à la greffe, et notamment qu'un rein puisse être donné par un ami et ne soit pas limité au seul cadre familial. Cette revendication était fondée sur les avancées scientifiques. Par diverses actions et la constitution d'un groupe de réflexion l'association s'est engagée dans un travail auprès des parlementaires, a rédigé des amendements et a réussi à faire entendre son point de vue contre l'avis du gouvernement et du rapporteur. Le second chantier a été l'organisation des états généraux du rein dont l'originalité a été d'impliquer à côté des malades un grand nombre d'acteurs, de sociétés savantes. 9000 personnes ont participé à ces états généraux dont 7000 greffées. Ils se sont emparés de cet espace d'expression qui leur était ouvert pour la première fois. La synthèse des états généraux a eu lieu avec les parties prenantes au ministère de la santé en juin 2013. La recherche est bien identifiée sur les cinq axes qui en sont issus et l'un des constats est une absence de recherche sur les questions de dialyse en France (Yvannie Caillé).

Les attentes en matière de recherche

- Les parents constatent le manque de recherche et d'études spécifiques sur les cancers de l'enfant, cela représente l'un des axes de leur mobilisation. Ils sont également demandeurs d'une information

scientifique accessible et compréhensible pour être utilisable, c'est une question importante pour le Gram (Catherine Vergely)

- La question du handicap versus maladie doit s'inscrire également dans les réflexions du Gram avec l'apport des sciences humaines et sociales. Le handicap souffre de représentations négatives. Il n'attire pas la recherche. C'est le défi principal pour les associations de réussir à convaincre les équipes de recherche de s'intéresser à leur handicap. (Lucie Hertz-Pannier)

- Le Gram favorise le rapprochement entre chercheurs et associations, c'est très important, pour convaincre les pouvoirs publics de l'importance du soutien qu'ils doivent donner à la recherche. Ce volet recherche n'est pas suffisamment apparu dans les différents plans précédents dans l'autisme et c'est un point très regrettable car l'on voit apparaître des pistes très nouvelles en termes de thérapies, qui, si elles sont confirmées, pourraient modifier les perspectives tant individuelles qu'en santé publique. (Michel Favre)

- Le handicap de nos enfants souffrant de troubles de l'attention et d'hyper activité n'est pas invisible mais il est nié ! Certains en effet considèrent qu'il est le résultat d'une mauvaise éducation des parents qui veulent compenser leur déficience par le recours au médicament. L'enjeu des familles est de s'appuyer sur les recherches et l'avancée des connaissances sur ce trouble pour le faire reconnaître sur un plan neuro-développemental. Leur bataille est de faire entendre leur parole propre. C'est ainsi que l'association a été à l'origine de la saisine de la Haute autorité de santé sur la conduite à tenir en matière de médecine de premier recours auprès d'enfants suspectés d'avoir ce trouble. Elle est également très engagée sur le terrain du handicap cognitif et a soutenu l'initiative de l'Inserm de lancer un séminaire Ketty Schwartz sur les fonctions cognitives. (Christine Gétin).

- Le dialogue interprofessionnel est une des conditions pour la prise en charge de toute personne ayant un handicap ou une maladie chronique. Or, celui-ci ne se crée pas spontanément, des méthodes sont à inventer sur la base des connaissances scientifiques et des expériences reconnues et valorisées qui pourraient ainsi servir d'exemple. (Eliane Lecoq)

Au terme de ce tour de table, une présentation de 10 ans de bilan (GRAM-Mission Inserm Associations) est faite (diaporama adressé à tous les membres du GRAM)

II./ le colloque "Les patients dans l'écosystème de santé : enjeux d'information et questions de communication" - 1^e et 2 décembre 2014

Martine Bungener commente rapidement la note de présentation de ce colloque et souligne que les problématiques abordées relèvent du champ de la communication. C'est une initiative très intéressante de l'ISCC du Cnrs qui, peut on l'espérer, contribuera à faire évoluer le Cnrs, jusqu'ici moins ouvert que l'Inserm au dialogue science société avec les associations. Le partenariat avec le Gram et la Mission Inserm Associations portera sur l'organisation des ateliers du 2 décembre, tandis que deux interventions sur le Gram et sur ScienSAs' ont été retenues par le comité de sélection. La proposition de partenariat est retenue par les membres du Gram. Une première réunion de mise en place (et une première sollicitation associative) aura lieu à l'ISCC du CNRS en juillet 2014.

III./ Agenda 2014 du Gram

Les dates et heures de réunion : les membres acceptent de rallonger la durée des réunions du Gram de 14h à 17h. Les prochaines dates retenues pour le Gram sont :

- **Lundi 13 octobre 2014**, avec une entrevue avec le PDG de l'Inserm Yves Levy
- **Vendredi 12 décembre 2014**, 14h – 17h.

A noter

Le Gram est un lieu de circulation de l'information sur toutes les questions relatives aux initiatives, études et publications qui concernent les relations entre malades, associations et recherche en science de la vie et de la santé. Les informations d'intérêt général et accessibles apportées par les membres du Gram seront diffusées via le compte rendu

- Le Conseil supérieur de la recherche et de la technologie, auquel participait Caherine Vergely, va être remplacé par une nouvelle instance. Il a édité son dernier rapport « Nouvelles frontières de la connaissance » : <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid79205/rapport-c.s.r.t.-les-nouvelles-frontieres-de-la-connaissance.html>

- Tribune du Monde cosignée par plusieurs représentants de patients dont Yvannie Caille http://www.lemonde.fr/sciences/article/2014/06/18/le-mercantilisme-menace-les-communautés-de-patients_4440551_1650684.html

- Deux articles du British medical journal, sur la révolution des patients et le changement en profondeur des procédures de relecture du British medical journal, transmis par Yvannie caillé :

<http://www.bmj.com/content/346/bmj.f2614> : Let the patient revolution begin

<http://www.bmj.com/content/348/bmj.g3726> : the BMJ's own patient journey

voir également la synthèse de ces deux articles sur le site de Renaloo