

Etaient présents :

Collège associatif : Anne Buisson (Association François Aupetit), Yvanie Caillé (Renaloo), Martine Depuy (Alliance maladies rares), Christine Gétin (Hyper-super TDAH), Lucie Hertz-Pannier (Fondation motrice, Envoludia), 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) Jean Christophe Corvol (CIC Pitié Salpêtrière)

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

Etaient excusés : Michel Favre (Proaid autisme), Christophe Duguet (AFM Téléthon), Isabelle Henry (Inserm- DPES), Michel Levin (Unafam).

Rencontre entre le Gram et le Pr. Yves Lévy, PDG de l'Inserm

Au terme d'un tour de table des membres du Gram, le Pr Yves Levy se présente en mentionnant la démocratie scientifique comme une ligne constante dans son expérience professionnelle. En tant que clinicien tout d'abord, dans le domaine du Sida, où les interactions avec les associations de malades, parfois difficiles, ont été déterminantes dans l'évolution de la prise en charge des malades. Il souligne de ce point de vue la création de l'ANRS qui a intégré la participation des associations dans l'ensemble de ses instances scientifiques et de sa gouvernance. Son expérience, ensuite, en tant qu'investigateur de nombreux essais l'a confronté à la question du consentement et de l'information des participants, l'amenant ainsi à une coopération assidue avec le TRT5 pour la construction des protocoles et des notes d'information, puis en tant que Président du conseil scientifique du Sidaction où il partageait avec un vice-président la responsabilité du partage des allocations à la recherche ou au soutien des malades. « C'est une culture que j'ai, cette interaction est nécessaire et obligatoire » indique le Pr Levy. Il y a une homogénéité et une cohérence d'ensemble dans les actions des associations, faire connaître et faire savoir, participer aux recherches, accéder à la recherche clinique et revendiquer sur un plan militant;

Les interactions avec le milieu de la recherche sont obligatoires. Chacun dans son rôle, estime-t-il, mais l'on peut envisager une responsabilité partagée, en posant ensemble les questions et s'appliquer à y apporter les réponses. L'un des axes majeurs concerne la sensibilisation de la communauté scientifique pour que celle-ci prenne conscience de l'intérêt de ce rapprochement avec les associations. Il fait référence également à la démocratie sanitaire, dont les mécanismes sont assez complexes, mais qui crée une expertise spécifique offrant un terrain de convergence potentiellement intéressant.

Il est informé que le Gram a manifesté son regret de n'être associé que trop tardivement à l'élaboration de la stratégie nationale de recherche. Ceci pose évidemment la question des procédures adéquates pour s'inscrire dans un rythme qui est toujours resserré, mais également interrogent les associations sur ce qu'elles peuvent élaborer ensemble. La stratégie nationale de recherche est mise en œuvre. Cela se traduit d'une part par le rapprochement avec la stratégie nationale de santé qui désigne l'Inserm au sein de l'Aviesan pour mener une réflexion sur la recherche clinique. D'autre part, a été mis en place un système intégratif qui donne la possibilité aux organismes de recherche d'être force de proposition pour les stratégies de recherche.

Comment se propose-t-il de travailler avec le Gram ? Une réflexion d'ensemble va s'engager et il se propose d'interagir avec le Gram en le saisissant le cas échéant de questions sur lesquelles il sollicitera des avis. Son prédécesseur le Pr Syrota rencontrait le Gram une fois par an, il propose de rendre plus fréquentes ses rencontres en intervenant plus régulièrement si nécessaire en début de séances pour faire un point sur des questions spécifiques ou en poser au Gram.

La discussion est ouverte avec les membres du Gram :

- Quel est le rôle de l'Inserm dans les programmes européens ? Le Pr Yves Levy indique qu'Aviesan est très impliqué dans le programme Horizon 2020 et que près de 31 projets ont été proposés dont 19 sont encore dans la course. Un guichet unique est proposé aux chercheurs et Inserm Transfert apporte son aide en matière d'ingénierie des projets.
- Quelle action et quel financement l'Inserm prévoit-il en 2015 sur les registres maladies rares ? Le Pr Yves Levy ne peut pas répondre techniquement mais souligne que l'une des questions posées est celle de la visibilité des registres. Des discussions sont en cours avec Orphanet.
- Le Gram a proposé de créer un prix chercheur en lien avec les associations dont l'objectif serait de valoriser dans la carrière des chercheurs leur coopération avec les associations. Il s'agit de définir quels pourraient être les critères opposables indique le Pr Yves Levy et veiller à ce que ceux-ci n'excluent pas des recherches fondamentales dont on sait qu'elles peuvent

aboutir à des innovations importantes pour les thérapies futures, à condition qu'elles impliquent des associations.

- Le Gram est une instance de l'Inserm, qu'en est-il de son rôle auprès d'Aviesan ? Certains Itmos d'Aviesan sont en contact avec les Associations indique le Pr Yves Levy. C'est le cas de l'Itmo Neurosciences, psychiatrie, sciences cognitives qui est chargé de coordonner la partie recherche du plan maladies neurodégénératives et réunit toutes les parties prenantes dont les associations de malades. Des séances mensuelles d'Aviesan ouvertes aux membres associés doivent être prochainement mises en place, il est tout à fait envisageable que le Gram puisse siéger au sein d'Aviesan en tant que membre associé, toutefois il faut considérer que les autres partenaires réunis dans l'Alliance sont concernés par d'autres organisations ou associations de la société civile.
- Le « British Medical Journal » a fait son éditorial sur la « révolution » des patients en les intégrant dans ses processus d'évaluation et en les impliquant dans l'évaluation de l'impact des recherches sur la qualité de vie. Pourquoi l'Inserm ne pourrait-il promouvoir une participation plus active des patients tant en amont des essais que dans les comités scientifiques ? Le Pr Yves Levy est ouvert à la participation de patients experts, tout en relevant que d'autres acteurs ont aussi leur importance.
- Le Gram et l'Inserm ont beaucoup contribué à former les patients, pourrait-on envisager d'aller plus loin, de faciliter l'accès aux bases de données, aux publications et donner un accès au Gram à BiblioInserm ? Serait-il également possible de travailler avec Inserm-Transfert, les petites structures sont en effet handicapées pour accéder aux programmes européens de recherche ?

Le Pr Yves Levy conclut cette première rencontre en proposant au Gram de réfléchir comment il envisagerait un rôle de partenaire associé dans AVIESAN.

Le colloque de l'Institut des sciences de la communication du CNRS –Iscc– en partenariat avec le Gram : « Les patients dans l'écosystème de santé : enjeux d'information et question de communication », 1-2 décembre 2014 »

L'organisation de ce colloque en partenariat avec le CNRS suscite plusieurs commentaires.

- Plusieurs membres du Gram regrettent que l'organisation du colloque n'ait pas fait l'objet d'une collaboration en amont. La participation des associations

aurait pu enrichir le programme car nombre d'entre elles ont une expérience importante, dans les domaines de la génétique ou de celui du consentement éclairé, pour ne citer que ceux-ci. Le risque d'instrumentalisation du Gram est évoqué. L'image du patient qui pleure, mise en exergue dans la communication du colloque, est du point de vue de plusieurs membres, assez illustrative du décalage sur la représentation entre les organisateurs et les associations qui sont en jeu aujourd'hui dans l'écosystème de santé.

- Tout en prenant ces remarques en considération, l'intérêt des communications présentées et la seconde journée du colloque entièrement consacrée au dialogue entre chercheurs en sciences sociales et humaines et les associations présentes, sont à considérer d'un point de vue positif pour faire progresser les points de vue et les pratiques.

Présentation du programme « *Les chercheurs Accueillent les Malades* » en partenariat avec les associations de malades

Bernadette Bréant, responsable du programme et de sa coordination nationale, présente un bilan des quatre journées qui ont été organisées dans le cadre des Cinquante ans de l'Inserm. Cette opération nouvelle organisée par la Mission Inserm Associations s'inscrivait dans l'axe du rapprochement chercheurs-associations de malades et avait pour objectifs de créer les conditions d'un dialogue large et direct entre chercheurs et malades. Les journées ont porté sur les maladies rénales (mars), les maladies rares (mai), métabolisme et nutrition (octobre) et maladies neurologiques et maladies neurodégénératives (novembre). Le programme d'accueil sur chaque site prévoyait l'intervention des associations partenaires, la diffusion d'un diaporama préparé par le comité d'animation de ScienSAs, des présentations de chercheurs suivis d'un dialogue ouvert avec les malades et des visites de plateformes technologiques. La logistique générale s'est appuyée sur un site d'inscription, des affiches et l'édition d'une brochure pour chaque journée, les chargées de communication régionale de l'Inserm ont coordonné les opérations pour chaque site.

Le bilan quantitatif de ces journées est très positif : plus de 1200 participants, 274 chercheurs impliqués, 60 associations partenaires, 80 unités de recherche dans 20 villes de France. Tant du côté des participants que du côté des chercheurs les témoignages démontrent l'intérêt partagé de ces rencontres et le désir de recommencer.

Les membres du Gram, dont plusieurs ont participé à ces journées, proposent des suggestions intéressantes pour que cette initiative se prolonge et devienne une

opportunité de collaborations plus fortes entre les chercheurs et les associations : impliquer les associations dès le début du processus, suggérer aux chercheurs de poser des questions aux patients.

Séminaires Ketty Schwartz : Enquête sur les futurs thèmes

François Faurisson, responsable des séminaires Ketty Schwartz, présente les résultats d'une enquête auprès des associations de malades enregistrées dans la base de données pour connaître leurs souhaits sur les thèmes des futurs séminaires. Depuis 2005, En effet la Mission Inserm Associations a proposé plus d'une dizaine de formations aux représentants d'associations de malades sur des thèmes aussi variés que "Lire un protocole d'essai clinique", "Tests génétiques", "Maladies auto-immunes", "Fonctions cognitives chez l'enfant". Cette consultation a pris la forme d'un questionnaire électronique anonyme, adressé aux 963 membres d'association. Les réponses ont été rapides et nombreuses: en trois semaines, 313 membres d'associations de malades, soit près d'un tiers de la population cible, ont répondu à cette enquête. Parmi les répondants 179 (56%) avaient déjà participé à un SKS.

Pour l'éventuelle reprise de thème déjà traités, les répondants privilégient nettement "tests génétiques et épigénétique" suivi de "biothérapies, thérapies géniques et tissulaires" plutôt que "lire un protocole de recherche clinique" ou "inflammation et maladies inflammatoires". Les choix exprimés pour de nouvelles thématiques sont très différents selon que les répondants ont ou non déjà participé à un SKS. Au vu de ces différences, le choix d'une nouvelle thématique ne peut être univoque et suppose soit de privilégier l'élargissement de la population des participants en abordant les relations santé et environnement, soit de renforcer les liens avec une population de participants déjà centrée sur les problèmes neuro-développementaux chez l'enfant.

Prochaine réunion du Gram : 12 décembre 2014