

Compte rendu Gram n° 40

Vendredi 27 mars 2015

Étaient présents :

Collège associatif : Anne Buisson (Association François Aupetit), Yvanie Caillé (Renaloo), Martine Depuy (Alliance maladies rares), Duguet (AFM Téléthon), Christine Gétin (Hyper-super TDAH), Lucie Hertz-Pannier (Fondation motrice, Envoludia), Catherine Vergely (Isis, union nationale des parents d'enfants atteints de cancer et leucémie).

Collège chercheurs : Martine Bungener (Cermes), Jean-Christophe Corvol (CIC Pitié Salpêtrière), Vololona Rabeharisoa (Mines Paristech), Laurent Villard (Inserm U 910)

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

Étaient excusés :

Michel Favre (Proaid autisme), Michel Levin (Unafam).

Avec la présence de **Valérie Thibaudeau**

Annnonce

Dominique Donnet-Kamel annonce son départ à la retraite.

Fondatrice du Gram et responsable de la Mission Inserm Associations, elle est très heureuse que son départ coïncide avec la participation formelle du Gram à l'élaboration du plan stratégique de l'Inserm, traduisant la reconnaissance de l'institut au rôle et à la place que les associations de malades occupent dans la recherche biomédicale et en santé.

Elle se réjouit de la production d'un texte de contribution du Gram, porteur d'une vision novatrice de la recherche dans ses relations avec les malades et avec la société.

[Texte]

Martine Bungener introduit la réunion du Gram en indiquant que celui-ci sera consacré à la contribution du Gram au Plan Stratégique de l'Inserm (2016-2020). La participation du Pr Yves Levy, Président directeur général de l'Inserm, à la réunion du Gram a dû être reportée au **29 avril 2015**. En revanche, Valérie Thibaudeau, responsable de la coordination du plan stratégique est présente une partie de la réunion pour faire le point sur l'avancée des travaux et participer à la discussion.

Martine Bungener rappelle que le Gram intervient en tant qu'instance de l'Inserm à l'invitation de la Présidence de l'Institut. Sa contribution se traduit par un texte qui a été construit en trois étapes,

1. une série d'interviews de chaque membre du Gram s'appuyant sur le texte de préfiguration proposé par Valérie Thibaudeau, réalisée par l'équipe de la Mission Inserm Associations,
2. une synthèse rédigée par Martine Bungener diffusée à tous, et enfin
3. l'organisation de la remontée des commentaires par l'organisation de deux réunions téléphoniques.

Ce texte dégage quatre lignes fortes :

1. Valoriser le continuum de la recherche ; cette dimension, largement soulignée et prônée par le Gram depuis plusieurs années qui insiste aussi sur la fécondité de renforcer son double sens, fait déjà partie des priorités de l'approche associative, qui s'intéresse particulièrement à la chronologie des processus de recherche comme à leur aspect multidisciplinaire.
2. Considérer le travail en collaboration chercheur/association comme un élément à part entière de l'activité de recherche et du parcours professionnel des chercheurs.
3. Mieux considérer et prendre en compte l'intérêt scientifique d'une participation des associations de malades aux processus de recherche sur l'ensemble de leur continuum, de la conception à la diffusion des résultats, comme dans la gouvernance des programmes.
4. Reconnaître la spécificité et la pertinence de l'apport des associations dans ces processus comme sa complémentarité avec celle des professionnels, ce point est bien documenté.

[Texte]

Le Gram est unanime pour souligner la qualité du texte collectif ainsi produit qui exprime dans toute sa diversité l'état des réflexions du Gram et ce qu'il estime devoir être priorisé dans le Plan Stratégique de l'Inserm

La discussion apporte des éléments complémentaires de réflexion :

- Le souci d'un soutien aux Sciences sociales et humaines dont l'apport est reconnu comme essentiel dans les attentes vis-à-vis des programmes et projets de recherche à promouvoir, mais qui sont placées dans une position critique dans le cadre du programme européen Horizon 2020.
- Les associations constatent un frémissement du côté des chercheurs qui leur demandent de figurer sur leurs propositions de projets européens. Ces démarches sont souvent tardives et motivées par l'urgence du dépôt de leur projet pour financement. Il importe que ces collaborations se traduisent par un apport au contenu qui soit défini conjointement en amont, et que l'on puisse évaluer l'impact de celles-ci. Il ne s'agit pas de vouloir formaliser a priori mais de favoriser les premiers contacts, de clarifier les conditions initiales, et la construction d'une vraie collaboration de recherche.
- La valorisation sociétale des recherches est une rubrique souvent délaissée par les chercheurs Inserm dans leur rapport d'évaluation d'activité. Une étude réalisée par le Département d'évaluation et de suivi des programmes sur les fiches d'évaluation des chercheurs cherchera à donner un premier aperçu de leurs réponses. Il serait notamment intéressant de quantifier la proportion des réponses à cet item indiquant « sans objet ». L'objectif à cinq ans serait de mieux comprendre ce manque d'intérêt s'il est avéré, et de concevoir des éléments de réponse plus standardisés qui facilitent l'expression des chercheurs. Une autre condition serait de sensibiliser – former – les évaluateurs des instances scientifiques de l'Inserm pour qu'ils prennent en considération cette dimension.

Valérie Thibaudeau intervient et confirme que le Gram est intégré dans le dispositif de consultation des instances de l'Inserm. Elle présente l'état des réflexions sur le plan stratégique qui est maintenant en consultation ouverte sur un blog (1). Chacun est invité à faire connaître ses positions, remarques ou propositions.

Le Gram, invité à participer au blog, préfère a priori que le lien sur le blog puisse être diffusé à l'ensemble des associations pour qu'elles y participent en direct. Toutefois, il n'exclut pas de poser sur le blog des parties de cette contribution.

[Texte]

Le Gram souhaite par ailleurs rendre visible le texte de sa contribution non seulement par sa prise en compte dans le cadre du plan stratégique de l'Inserm mais qu'il puisse être diffusé dans son intégralité tant aux chercheurs qu'aux associations, éventuellement par sa mise en ligne à la rubrique associations sur le site.

A la demande d'un membre du Gram qui s'interrogeait sur la possibilité pour le Gram d'intervenir sur les priorités scientifiques –en l'occurrence sur l'élargissement au développement du thème vieillissement- Valérie Thibaudeau indique que la procédure qui va permettre d'en dessiner le périmètre et d'en définir le contenu scientifique est encore ouverte. L'objectif est de créer un consortium par programme, c'est-à-dire, d'identifier les équipes, les thèmes et de chercher des partenaires. C'est au niveau d'Aviesan que ces réflexions vont être mises en œuvre. Au stade préliminaire, il est envisageable de procéder à une consultation ouverte aux parties prenantes.

Cette démarche s'applique aussi aux autres priorités scientifiques, "microbiote" et "variabilité du génome et big data". Le Gram souhaite être partie prenante de la discussion sur la définition du périmètre de ces 3 programmes transversaux, et propose la participation de représentants d'associations dans le champ donné. Les associations pouvant être celles du Gram, ou extérieures au Gram.

Une question est posée : *comment le Gram peut-il faire prendre en compte des domaines transversaux et transdisciplinaires qu'il estimerait importants, par exemple la pédiatrie ?*

L'accès du Gram à Aviesan, en tant que membre associé, qui demeure une des priorités retenues par le Gram dans son texte de contribution, fait l'objet d'un échange d'où il ressort que :

- Le plan stratégique est celui de l'Inserm et ne peut engager l'Aviesan, même si les priorités scientifiques prennent place dans les prérogatives d'Aviesan.
- Une discussion non conclusive s'ouvre alors sur l'ouverture sociétale de la priorisation de la recherche au niveau d'Aviesan, dont il est reconnu qu'elle ne se limite pas aux associations de malades mais concerne aussi d'autres acteurs de la société (ce que l'on nomme couramment les parties prenantes) et notamment d'autres catégories d'associations. Le Gram réitère l'idée que l'Inserm, par son engagement reconnu auprès des associations de malades, pourrait être un vecteur privilégié de l'ouverture d'Aviesan vers la société civile, qui reste un objectif prôné par le Gram. La discussion fait apparaître

[Texte]

une double voie : d'un côté, certains membres du Gram font valoir que cette ouverture supposerait par exemplarité un élargissement interne du dispositif de dialogue et des acteurs impliqués à l'Inserm, tandis que d'autres estiment que le Gram en tant que tel, dans sa configuration actuelle, peut être proposé et utilisé comme un « modèle » de départ permettant d'approfondir et de construire des formes inédites d'interaction entre la société et la recherche dans d'autres structures. Enfin, le recours au champ de la démocratie sanitaire qui s'est appuyé sur le concept d'usagers de la santé pourrait aussi offrir un champ de réflexion sur la promotion de la notion d'usagers de la recherche ?

**Prochaine réunion exceptionnelle du Gram,
en présence du Pr Yves Levy
le 29 avril à 15h30, salle Dormont 13^{ème} étage**