

Compte-rendu du GRAM n°42

Vendredi 23 octobre 2015

Mission Associations Recherche & Société
BB octobre 2015

Etaients présents :

Collège associatif : Martine Depuy -MD- (*Alliance maladies rares*), Christophe Duguet -CD- (*AFM-Téléthon*), Christine Gétin -CG- (*Hyper-super TDAH*), Lucie Hertz-Pannier -LHP- (*Fondation motrice, Envoludia*), Catherine Vergely (*Isis, Union nationale des parents d'enfants atteints de cancer et leucémie*), Paola De Carli -PDC- (*Vaincre la Mucoviscidose*).

Collège chercheurs : Martine Bungener -MB- (*Cermes*), Vololona Rabearisoa -VR- (*Mines Paristech*), Laurent Villard (*Inserm U 910*),

Collège administration : Isabelle Henri -IH- (*Inserm Département d'évaluation et du suivi des programmes*), Claire Levy-Marchal -CIM- (*Inserm, Pôle recherche clinique*), Bernadette Bréant -BB-, François Faurisson -FF- (*Mission Associations Recherche & Société*).

Invité extérieur au Gram : Richard Salives (Directeur adjoint du Département des Partenariats et des Relations Extérieures (DPRE) de l'Inserm et Responsable des Relations européennes)

Excusés :

Anne Buisson (*Association François Aupetit*), Jean-Christophe Corvol (*CIC Pitié Salpêtrière*), Yvanie Caillé (*Renaloo*), Michel Favre (*Proaid autisme*).

I- Travaux en cours

1) Accueil des nouveaux membres : Paola de Carli (responsable scientifique de Vaincre la Mucoviscidose) et Claire Levy-Marchal (Responsable Pôle Recherche Clinique de l'Inserm).

2) Les départs prévus

- IH : annonce son départ, elle considère qu'elle a discuté et fait des choses très intéressantes au Gram et espère avoir apporté aussi au groupe, elle reste mobilisée sur l'impact sociétal.
- VR annonce son départ : membre du Gram depuis 4 ans plus 2 ans de prolongation. Elle propose, en accord avec MB, que Madeleine Akrich (MA) prenne sa place. Madeleine, également sociologue au CSI de l'Ecole Mines ParisTECH, est une femme très engagée, avec une vision politique et stratégique et elle a accepté d'être membre du Gram. Le Consensus se fait autour de sa venue. MA sera présente lors de la prochaine réunion du 11 décembre, dernier Gram de Vololona.

3) Représentant ScienSAs' au Gram : MB propose qu'un membre du comité d'animation de ScienSAs' soit présent au Gram. ScienSAs' ne doit pas s'inscrire en dehors de l'Inserm et de ses réflexions, la présence permanente d'un de ses membres permettrait qu'il/elle s'imprègne de nos discussions collectives, afin de retransmettre aux chercheurs ScienSAs' ce que ce nous essayons de faire ensemble. Ainsi, un lien de connivence et d'imprégnation réciproque pourra se construire.

4) Société Française de Thérapie Génique et Cellulaire (SFTGC)

BB a été approchée par Sophie Gomez (Directrice adjointe Itmo Cancer) afin de suggérer des membres associatifs pour une table-ronde sur les thérapies géniques et cellulaires à l'occasion de leur colloque **le 8 mars 2016**. Le sujet a été riche de discussions et propositions :

- CD souligne que nous sommes dans un grand virage en thérapie génique, un véritable enjeu qui va concerner de plus en plus de patients, avec une multiplication des essais (y compris de phases 3), parmi lesquels de nombreux sont soutenus par l'AFM.

- Plus généralement, les membres du Gram approuvent l'idée que les Itmos commencent à venir vers nous, que le Gram a sans doute maintenant une action d'information à faire auprès des sociétés savantes et qu'il convient de leur transmettre le "mode d'emploi" sur la meilleure façon d'intégrer les associations de manière bienveillante : il ne s'agit pas de faire une table-ronde d'associations mais plutôt de leur faire se poser la question de comment introduire des problématiques portées par les associations de patients et non pas seulement celle des médecins, afin que celles-ci participent à l'élaboration du thème de la table-ronde, le co-construisent et proposent ainsi des questions nourrissant les échanges avec des scientifiques et d'autres intervenants.
- Des éléments de réponse seront donnés le 11 décembre.

Propositions concrètes du Gram

- Réfléchir à **une grille de questionnement pour instruire la demande** des sociétés savantes (et/ou des Itmos) : interroger leur objectif en faisant cette demande, comment sera-t-elle intégrée dans la construction du thème et l'élaboration du programme ?
- demande des membres associatifs : que la Mission fasse part des colloques dont elle a connaissance. Il est toutefois souligné que lorsque ces colloques sont annoncés par l'Inserm, les programmes sont déjà arrêtés.
- **Comment et qui doit faire cette veille thématique ?**
 - o L'objectif est de faciliter la participation des associations ainsi que leur participation au-delà de l'intervention, de diffuser et aboutir à une sorte de cartographie/ qualification des conférences et évènements scientifiques qui nous intéressent : les stratégies et contacts à mettre en place ne sont pas les mêmes.
 - o CV suggère de demander que les associations intervenantes puissent obtenir des **invitations sur l'ensemble du colloque/congrès**.
 - o Les outils à disposition : FF souligne que la Mission dispose d'une base avec plus de 2000 contacts : clarifier ce nous pouvons faire sur cette base, les contacts sont régulièrement informés des actions menées par la Mission, c'est donc un outil de diffusion. Il n'y a pas forcément matière, ni surtout les moyens humains, pour rédiger une newsletter mensuelle, comme le suggérait CG.
 - o PDC demande une liste des membres du Gram et sa mise à jour sur le site
 - o La thématique de ces colloques et rencontres souligne l'idée de se rapprocher des Itmos : pour mieux travailler avec eux et créer du lien, MB relance l'idée **d'inviter un à deux Directeurs d'ltmo** pour 15 min à chaque réunion du Gram. Ce point sera abordé à nouveau le 11 décembre.
 - o Se rapprocher des chercheurs : les membres de la Mission souhaitent faire passer le message que Gram et Mission ne travaillent pas seulement **pour** les associations mais **pour le rapprochement entre chercheurs et associations** : l'un des objectifs de 2016 pour la Mission sera de se rapprocher des chercheurs (proposition de plaquette à destination des chercheurs)
 - o LV propose que le **Gram et les actions entre chercheurs et associations soient présentées lors de la journée des nouveaux entrants de l'Institut**.
 - o VR suggère de venir avec des propositions constructives pour mettre au point cet argumentaire.

5) Le nouvel intitulé du service *Mission Associations Recherche & Société* suscite quelques échanges. Il convient de rester vigilant et clair sur le périmètre d'action et l'objectif à atteindre. MB rappelle le cadre : la Mission Associations fait partie et dépend du DISC, lequel a choisi avec BB l'intitulé du nouveau service. Le Gram peut donner un avis mais n'a pas vocation à le modifier.

II- Prix Associations de malades

Lors de la réunion du Gram de juin 2015 une proposition de candidature a été initiée. MB a soumis fin juin au PDG une proposition argumentée concernant 3 chercheuses dont le travail de recherche de qualité effectué, non seulement au service des malades mais conçu et mis en œuvre en collaboration très étroite avec des associations de malades, était jugé particulièrement remarquable par le Gram. Cette proposition n'a pas été suivie d'effet. Cependant il n'est pas certain que la note initiale, à destination du PDG et rédigée par le Gram sur le principe du prix, lui soit parvenue. Il convient donc de rédiger une nouvelle note argumentée et structurée sur le bien-fondé de ce prix spécifique. Un consensus se fait sur le fait que MB envoie cette nouvelle note au PDG.

III- Projets européens et implication des associations

Une réunion commune a eu lieu entre le Pôle des relations européennes du Département des Partenariats et des Relations Extérieures (DPRE) de l'Inserm, Inserm Transfert et la Mission Associations. Suite à cette réunion, Richard Salives (RS) responsable de ce pôle et directeur adjoint du DPRE a été invité à présenter rapidement au Gram l'état des lieux et le point de vue de l'Inserm concernant l'implication des associations de malades dans les projets européens. RS interviendra plus longtemps avec un canevas de processus à discuter avec le Gram le **11 décembre**. Seuls les principaux points abordés par RS sont listés ci-dessous :

- H2020 a un caractère sociétal important. Pour répondre au caractère sociétal imposé par la Commission Européenne, il, est important de trouver le moyen le plus efficace pour que les associations de malades puissent intégrer dans les meilleures conditions des projets en cours de préparation à l'Inserm (voire en susciter). L'objectif est de trouver des projets où sont associés des associations, des PME et des chercheurs, afin que toutes les dimensions du projet soient prises en compte. Il nous faut donc **travailler suffisamment en amont avec vous**, sachant que l'on est parfois pris par des dates limites de dépôt des projets très proches (parfois 3 j avant !) **Trouvons la manière la plus intelligente pour travailler ensemble.**
- Le financement peut aussi concerner des actions de coordination et de support.
- Si une association a l'envie et un projet, l'Inserm peut aider, les **Associations sont éligibles au financement**. Le budget demandé doit pouvoir être justifié
- L'Inserm aide au montage de projet, sans pouvoir tout aider. 'aide concerne les **projets à coordination Inserm** (on est plus connu à la CE quand on est visible et donc coordinateur). Si vous avez un projet on essaiera de vous aider à trouver un partenaire mais ce ne sera peut-être pas aussi cousu-main que quand il est porté par l'Inserm.
- quid des relations avec les partenaires institutionnels quand les chercheurs sont sur des plateformes où l'Inserm n'a pas la gouvernance ? faisons d'abord qqch qui fonctionne entre nous pour instaurer une relation de confiance et on verra dans un 2nd temps avec les autres partenaires Aviesan
- Inserm coordonne le point de contact du pôle national santé pour la Commission européenne
- Taux de succès très bas dans H2020. Il y a des lignes de santé avec moins de 2% de succès !
- **Objectif : faire au mieux à l'Inserm. Il y a une partie sociétale, dans H2020 elle sera optimale si elle est construite avec les associations pour au moins certains projets.** CLM ajoute que l'impact contributif sociétal peut être réel pour passer de 15 à 15,5 (ça se joue à 0.1 ou 0.2 points !). Quand le chercheur s'investit et qu'il y a des succès très bas, l'effort est réellement partagé. Je ne peux pas promettre le succès.
- PCD une fois fait, ce sera important de le rendre visible. De plus, avoir des exemples concrets de réussite serait très utile pour documenter le rôle des associations dans la recherche.

IV- Construire un répertoire d'actions ressources

Des projets qui ont marché, avoir un vivier de chercheurs et un vivier d'exemples. Utiliser la base de données pour faire remonter les actions réussies par les associations. Demander la même chose aux membres du Gram : faire remonter quelques cas → élaborer un petit questionnaire, inspiré de celui de l'Inra mais plus court (à transmettre par Martine). Il conviendra ensuite d'analyser ces cas, caractériser les impacts sociétaux et valoriser tout ce travail.

Ex : Pierre-André Juven (chez VR et maintenant au CERMES) : ... déficit pour les centres. Très beau travail à faire connaître, ex très transposable. PUF vont publier sa thèse de manière raccourcie.

Prochaine réunion vendredi 11 décembre à 14h, salle 132