

Membres présents

Collège chercheurs : Martine Bungener, Vololona Rabeharisoa, Madeleine Akrich, Laurent Villard

Collège associations : Paola de Carli, Christophe Duguet, Anne Buisson, Martine Depuy, Lucie Hertz-Panier

Collège administratif : Valérie Thibaudeau

MARS (Mission Associations Recherche & Société): Bernadette Bréant, François Faurisson, Marie-Ange Litadier-Dossou,

Excusés : Christine Gétin, Catherine Vergely, Claire Levy Marchal, Yvanie Caillé, Jean-Christophe Corvol, Arnaud Benedetti

Rappel de l'ordre du jour proposé

I./ 14h – 14h30: Points d'actualité et accueil des nouveaux membres du Gram

- Accueil de Madeleine AKRICH (collège chercheur) et de Valérie THIBAudeau (collège administratif)*
- Points d'actualité : accueil des directeurs d'ltmo au Gram en 2016 et informations diverses (SFTCG, Fondation Roi Baudouin)*

II./ 14h30 – 15h40 : Projets européens et associations de malades : les propositions du Pôle des relations européennes de l'Inserm (Richard Salives)

III./ 15h40-16h : Projet de partenariat Mission Associations-USPC (Armelle Regnault)

IV./ 16h-17h : Répertoire des actions chercheurs-associations : recueil collectif de réalisations et initiatives « à suivre » et à promouvoir et de collaborations réussies entre chercheurs/ associations

I-/ Points d'actualité

1. Valérie Thibaudeau : le Plan stratégique de l'Inserm

Le Plan stratégique 2016-2020 de l'Inserm auquel le Gram a contribué en 2015 a été adopté et est en ligne sur le site inserm.fr depuis le 3 décembre, ce plan souligne la grosse sensibilité associative. Il doit à présent être décliné en contrat d'objectifs avec l'Etat sur un certain nombre d'actions. Lesquelles, quels indicateurs et les cibles à atteindre ? A définir : des indicateurs de résultats, de performance ou de type jalon ou encore d'impact, et un certain nombre d'actions conjointe.

→Question aux membres du Gram : comment étendre à la société sans rester uniquement sur les associations ? Le Gram pourrait travailler sur ces indicateurs, quels sont ceux qui en routine sont suivis, quels sont ceux qui seraient pertinents, sur lesquels on pourrait avoir un monitoring serré et se mettre en capacité d'avoir un état des lieux ?

Eléments de réponse :

- La Mission et le Gram vont entamer une réflexion et proposer quelque chose au cours du 1^{er} trimestre 2016
- Il est rappelé que le 8 décembre 2015 s'est tenu à la Bibliothèque Nationale de France s'est tenu un grand événement autour de la médecine personnalisée au cours

duquel **le Premier Ministre a confié à Aviesan la mission de déterminer les conditions nécessaires pour permettre le séquençage du génome entier** en routine le plus rapidement possible (Next Generation Sequencing, rapport sous la signature d'Yves Levy) – voir le dossier de presse en pièce jointe-

- Il est souligné que les représentants de la société civile n'ont pas été mis dans la boucle concernant ce rapport. De plus, il existe encore des familles qui paient de leur poche 3 à 4000 euros pour avoir un diagnostic génétique de leur enfant. Ce n'est pas acceptable. Le système n'est pas adapté à la demande.
- Un certain nombre de questions restent posées : le périmètre d'application (cancers et maladies rares), diagnostique ou à visée thérapeutique, mode de financement, relève du financement ou du soin, ou des 2 ?

II. Projets européens et associations, les propositions du Pôle des relations européennes de l'Inserm

Richard Salives (directeur adjoint DPRE et responsable pôle relations européennes) et **Angela Becker** (responsable affaires européennes à Inserm Transfert)

Les diapositives présentées sont transmises en pièces jointes. Ne seront rappelés ici que les grands points et le plan de l'exposé :

- -H2020
- Le défi santé
- Le programme IMI2 : Initiative conjointe EFPIA et CE : structures académiques reçoivent de l'argent, ouverture aux industriels de santé (ARIIS). Partie recherche, partie sécurité
- Des exemples de projets

H2020 s'appuie sur 3 piliers : Primauté industrielle, défis sociétaux, excellence scientifique.

Nos chercheurs ne maîtrisent pas tous la partie sociétale donc ils **ont besoin de vous**. 3 entités légales obligatoires (personnalité juridique). H2020 est là pour répondre à des questions de société et à des questions de nature industrielle, avec une vision sur 7 ans avec des programmes de travail sur 2 ans. Il est conseillé aux chercheurs d'être évaluateurs de projets européens et de garder en tête que pour obtenir un financement européen, le projet doit compter un certain nombre de personnalités juridiques : au moins 3 de 3 pays de l'Union Européenne ou associés différents et ils peuvent être de secteurs différents : des industriels (ex. une start up), des acteurs sociétaux (des associations de malades), des décisionnaires.

Ex de projet H2020 avec une association : PIROCALS (SLA) : MNDA (UK) dont le rôle dans le projet est l'information, la communication vers l'extérieur, la **dissémination** (anglais obligatoire) et pour lesquels ils sont financés (100% des coûts directs et 25% pour les coûts indirects liés aux coûts directs : pour 100 € dépensés ils en reçoivent 125). Cette association est la mieux placée pour disséminer et a en retour une très grande visibilité et une reconnaissance. Il est précisé qu'il n'est nul besoin d'être une grosse association pour rentrer dans un projet et que **l'association s'implique dès le début**.

Questions soulevées:

Comment la relation avec l'association est-elle évaluée par la commission européenne ? RS précise que l'impact constitue 1/3 de la note, toutefois le fait qu'une association y soit associée ne garantit pas le résultat.

Ex d'un besoin de projet H2020 recherchant une association de patients : thematic line new thérapies for chronic diseases ; dépôt avril 2016, prévision phase 1 et 2 en 2017.

Comment travailler ensemble ? Qui contacter ? On vous aidera chaque fois qu'il y aura un acteur Inserm, une structure Inserm.

Questions soulevées :

- dans quelle mesure pourrez-vous aider une association ou un regroupement d'associations qui est connue de l'Inserm (référéncée dans la base): est-elle considérée comme un acteur Inserm ? Non, mais s'il n'y a pas d'unité ou de chercheur Inserm associé, le rôle de la Mission et du Gram serait d'aider à définir un partenaire chercheur/équipe Inserm
- la question se complique pour les équipes sous gestion universitaire et dont le point de contact n'est pas Inserm

Décision: le 1^{er} contact sera le mail générique de la Mission : mission.associations@inserm.fr

La finalité est d'intégrer le mieux possible les associations. On peut envisager des essais pilotes pour voir comment on va fonctionner ensemble ; le DPRE est demandeur de bonnes idées

III Partenariat MARS-USPC (Université Sorbonne Paris-Cité) : Armelle Regnault

Présentation USPC : pôle sciences de la vie et de la santé. (120 000 étudiants, 2 facs de médecine et 1 d'odonto, Science Po, INALCO). 30% des équipes de l'Inserm sur le périmètre de l'USPC. Trois projets sont envisagés: (*voir document joint*)

- 1) Accueillir les SKS à l'USPC : Manière d'amplifier ce que fait la Mission.
 - 2) Construire ensemble une école d'été de formation "Recherche et société dans le champ de la santé". Public : doctorants, étudiants en médecine, dentaire, SHS, Sciences Po ...
 - 3) Formation pratique des AEVS (ex Auxiliaires de Vie Scolaire) : l'idée est d'offrir une formation complémentaire sur les aspects médicaux et les besoins spécifiques des enfants concernés par les pathologies rencontrées par les AEVS.
- Participation du Gram à la réflexion sur les formations dispensées par l'USPC et faire remonter les "manques" dans les formations en santé.

Accueil très positif de la part de l'ensemble des membres du Gram qui ne voit que des bénéfiques à cette collaboration. Il conviendra de favoriser les approches multidisciplinaires avec des patients intervenants et de tirer parti de l'expérience très positive de Paola de Carli avec Sidaction

Les questions et remarques :

- Faut-il former les enseignants ou les former à repérer des endroits où chercher la bonne information ?
- Penser à inclure le projet université d'été dans les contrats doctoraux,
- Concernant le point 3 les avis sont plus partagés, il y a là une vraie matière à réflexion tenant compte de ce qui existe déjà (notamment à l'éducation nationale): comment construire ce pilote (niveau master ?), explication du paysage, du rôle de la société civile, trouver la meilleure forme pédagogique
- Les AVS peuvent être confrontées à une maladie particulière dont ils n'ont pas les clés. L'objectif de ces formations est de leur donner ces clés. On parle d'AVSi (individuels) ou AVSm (mutualisés, qui interviennent sur plusieurs enfants).
- Une expérience sur médecine scolaire est rapportée qui souligne que zéro euro est consacré à la formation. On a créé un module d'une matinée, dans plusieurs académies (gastro pédiatrie)

- Le Gram souligne qu'il existe une expérience associative très riche et qu'il conviendrait de faire remonter l'existant auprès de la COMUE.
- Ne pas négliger la formation pour les étudiants en médecine : qu'est-ce que c'est qu'une association, les SHS

Madeleine Akrich se présente : collègue de Vololona ayant travaillé sur comment il devenait possible de constituer une expertise nouvelle en associant différentes expertises. Double casquette : à la fois secrétaire d'une association sur la périnatalité (CIAAN) et chercheur ayant répondu à un appel à projet sur la démocratie sanitaire (diffusé à l'automne dernier par ministère de la santé auprès des associations) pour développer la place des associations dans les formations autour de la santé : le patient formateur, état des lieux...

Au revoir et merci Vololona !

**Prochaine réunion du Gram :
vendredi 18 mars 2016 de 14h à 17h,
Salle Dormont - ANRS 13^{ème} étage**