

Propositions du GRAM pour la réunion du 29 avril 2015

Les membres du Gram se sont prononcés sur les priorités et objectifs annoncés du Plan stratégique en élaboration (recopiées en bleu dans ce document)

Priorité 1 = Renforcer les interfaces en recherche biomédicale entre les champs de recherche fondamentale, translationnelle, technologique et clinique et consolider le continuum vers la valorisation économique et sociétale.

Promouvoir le continuum de la recherche bio-médicale, sur les plans fondamental, translationnel, technologique ; comme la valorisation clinique et sociétale sont

- Une affirmation ancienne du GRAM*
- Au motif que les associations sont par essence et par vocation des acteurs du continuum puisque les malades qu'elles représentent sont les premiers bénéficiaires des avancées de la recherche,*
- Qu'elles sont conscientes que ces avancées se construisent dès la conception des problématiques fondamentales jusqu'aux modalités d'application cliniques et sociales, ce qui les conduit à soutenir fortement la multidisciplinarité*
- Les attentes des associations sont également une incitation à penser le continuum du processus de recherche dans ses 2 sens : de l'amont vers l'aval et réciproquement*
- Si les associations, interface entre la recherche et la société, portent fortement un souci de valorisation et d'application des résultats de la recherche, elles ont de ce fait un intérêt plus appuyé pour toutes les formes et procédures que peut prendre la recherche.*

A ce titre, elles souhaitent renforcer leur rôle et le Gram a pour finalité de les accompagner dans des mécanismes de collaboration à la production de la recherche et de valorisation de ses résultats. Cette implication peut se traduire plus particulièrement dans les objectifs 1, 3, 4 et 5

Objectif 1 : Soutenir une recherche intégrée et pluridisciplinaire et lancer les premiers programmes scientifiques transversaux.

Le Gram souhaite ainsi s'inscrire dans l'élaboration et la construction des programmes scientifiques transversaux, en appuyant les thèmes choisis et les approches intégrées et pluridisciplinaires :

vieillesse, microbiote, variabilité du génome-big data (à préciser par les associations concernées)

Concernant le vieillissement, une ouverture sur les problématiques du développement semble souhaitable.

Concernant le programme génome-big data, les associations sont pleinement concernées par les nouvelles procédures que ces avancées entraînent pour la recherche clinique, et pour l'implication des patients mais aussi sur la vigilance et la régulation sociale des retombées.

Le Gram souhaite aussi faire remarquer que la recherche sur les maladies rares dans laquelle les associations de malades sont très investies est susceptible de faire remonter vers l'amont du processus de recherche, des signes et manifestations négligés et d'informer des modèles de maladies fréquentes

Objectif 3 : Recherche technologique : Développer un fonctionnement par projet à objectif finalisé depuis l'innovation jusqu'à la diffusion des technologies.

Les associations ont une expertise propre à faire valoir dans un design de recherche par projet. Elles en ont l'habitude, l'expérience et ont pour certaines un savoir-faire reconnu en la matière.

Objectif 4 : Renforcer notre politique incitative de gestion et de protection des données de la recherche : Engager le projet de cahier de laboratoire électronique qui constitue un outil indispensable de pilotage, de traçabilité et de partage des informations.

Les associations de malades sont fortement engagées comme producteurs de données ; elles ont un rôle à jouer dans la sélection des données à privilégier ; leur protection individuelle et collective ; par ailleurs, du fait de leur fort investissement et de leurs attentes vis-à-vis de la recherche, sous réserve d'un consentement explicite, elles sont aussi les garantes d'accès larges à ces données pour les chercheurs.

Objectif 5 : Soutenir la valorisation économique et sociétale de la recherche en santé humaine

Action envisagée : Conforter et amplifier l'efficacité des activités de design et montage de projets / programmes de recherche ou développement à des fins de recherche de financements nationaux, européens.

Renforcer la valorisation des bases de données, des cohortes, de CIC, de biobanques en lien avec l'institut thématique santé publique.

Les associations sont depuis longtemps engagées dans la diffusion large des résultats de recherche, leur transmission aux acteurs sociaux et dans la valorisation sociale et économique de ces résultats. Elles sont pour certaines partenaires, ou promoteurs, de cohortes, de registres et de bases de données importantes. Elles revendiquent de pouvoir l'être plus fréquemment si elles peuvent être impliquées dès la conception des projets et si les procédures administratives le leur permettent.

Priorité 2 : Renforcer l'attractivité et la flexibilité du parcours de recherche et valorisation de la formation par la recherche

- *Le Gram travaille depuis plusieurs années à promouvoir et valoriser dans la carrière des chercheurs de l'Institut leurs activités avec ou en direction des associations, et à inciter les instances d'évaluation à reconnaître et apprécier la valeur et la qualité de ces activités.*
- *Un ancrage dans la société, mieux reconnu, plus valorisé contribue à accroître l'attractivité du métier de chercheur (cf les résultats de Cairnet Santé humaine et sentiment d'appartenance ; Dimension d'ouverture et de motivation)*

Objectif 1 : Développer une politique RH pour soutenir une nouvelle filière recherche technologique, accompagner l'évolutivité des carrières et améliorer la politique contractuelle

Action envisagée : Mettre en place la diffusion des innovations par un plan d'action en termes de formations et de relais d'expertise.

Les compétences propres des associations concernées sont partie prenante des formes d'expertise à mobiliser.

Objectif 2 : Optimiser et faire évoluer le système d'évaluation des chercheurs et des équipes

Action envisagée : Engager des évolutions dans les processus d'évaluation, à la fois en définissant mieux le périmètre d'une équipe et en clarifiant de nouveaux critères objectifs pour faciliter les différentes étapes de l'évaluation et de la création des équipes.

Les propositions du Gram pour la reconnaissance de ces formes d'activité sont les suivantes :

- *Analyse des formes de collaborations déjà exprimées dans les formulaires annuels d'activité*
- *Formation des évaluateurs*
- *Suivi du nombre des chercheurs ayant indiqué de telles activités*
- *Analyse fine du contenu et des co-publications issues*
- *Proposition d'un prix de la recherche avec les associations*

Objectif 3 : Promouvoir la conduite responsable de la recherche et placer l'intégrité scientifique au cœur du système.

- *Le travail avec les associations de malades apparaît comme une ouverture vers la société et n'est pas une situation de conflit d'intérêt en soi. Les règles communes de l'activité de recherche peuvent lui être appliquées.*

Priorité 3 = Développer des partenariats de recherche dans le cadre des nouvelles politiques de sites, favoriser une démarche de mutualisation et poursuivre la coordination au sein de l'Alliance Aviesan

Les associations de malades se reconnaissent pleinement dans la notion de partenariat :

- *Dans le dialogue nécessaire entre science/société, les associations sont non seulement des médiateurs fonctionnels mais elles sont également de plus en plus des acteurs de la recherche : des partenaires légitimes avec une expertise ciblée. Pertinence scientifique et complémentarité du partenariat sont dorénavant établies et reconnues ;*
- *Moyens : faire connaître les expériences et pratiques existantes de partenariat; ouvrir un dialogue vers Aviesan ; initier des débats avec les directions d'Iltmos*

Objectif 1 : Contribuer pleinement aux nouveaux regroupements universitaires et aux politiques de site

Action envisagée : Améliorer, alléger la gestion des contrats de recherche : définir une position commune avec les bailleurs de fonds afin qu'ils introduisent plus de flexibilité dans leurs règles, une clarification des contrôles exigés et la suppression des rapports intermédiaires.

L'enquête Cairnet a mis en évidence le rôle particulier et efficace joué par les financements associatifs (démarrages, tests d'hypothèses décalées, ...) du fait même de leurs plus grandes flexibilités d'utilisation.

Objectif 2 : Accroître le rôle de l'Inserm dans la construction de l'espace européen de la recherche (ERA) en facilitant et accompagnant le positionnement des équipes de l'Institut dans la compétition européenne

Action envisagée : Accroître la participation des équipes Inserm aux programmes européens (Horizon 2020 en particulier) afin d'asseoir l'Inserm comme un acteur incontournable au niveau européen, tant sur la plan scientifique que sur la plan stratégique.

- *Les directives européennes incitent à la mobilisation d'associations auprès d'équipes de recherche sollicitant des financements. Trop d'entre elles ne se tournent vers les associations qu'à la toute fin du processus d'élaboration du projet. Il serait souhaitable d'inciter et plus efficace d'inciter à une véritable collaboration dans l'émergence des projets et l'élaboration conjointes de stratégies et de méthodes. C'est la compétitivité des équipes françaises qui est en jeu par rapport à celle dont l'habitude de travailler avec les associations est plus ancrée.*