

La présidente rappelle en préalable que les associations sont aussi un relais vers l'ensemble de la société et que le rôle du Gram est tout autant le déploiement de ce que peuvent apporter les réflexions du Gram à l'intérieur de l'institution qu'à l'extérieur. Ce compte-rendu suit les points de l'ordre du jour.

1. Présentation des nouveaux membres, collège chercheurs (suite) :

Dominique Stoppa-Lyonnet, professeur de génétique à l'Université Paris Descartes et responsable du service de génétique de l'Institut Curie (volet prédisposition génétique au cancer et volet thérapie ciblée), soulignant son grand intérêt pour l'éthique et la déontologie (membre du Comité Consultatif National d'Ethique).

2. Elaboration du programme de travail et d'action 2018-2019 : en lien avec les thématiques des nouveaux membres

- Avancées en génétique, thérapie ciblée ou de précision : un certain nombre d'associations avaient déploré le fait de n'avoir pas été suffisamment sollicitées, **Hélène Espérou propose un état des lieux des avancées du plan France Médecine génomique**, notamment, sur la mesure N°5 (lever les verrous pour intégrer les examens génétiques dans le parcours de soin) : 4 projets-pilote Inserm-Pôle Recherche Clinique ont installé des conseils scientifiques dont 3 comprennent des représentants d'associations de malades.
- Ethique et société, « big data » et données personnelles de santé : l'analyse sur le plan éthique des conséquences pour la société du partage des données, a été fait dans le soin, elle reste à faire dans le domaine de la recherche. Il y a une vraie demande associative de réflexion sur les conséquences éthiques pour la société du partage des données ; possibilités évoquées : faire une plaquette explicative, conduire une enquête, s'appuyer sur le réseau ScienSAs' pour aider les associations.
→ **Bien protéger les données pour mieux les utiliser.**
- Prise en charge du RGPD (règlement général de protection des données) : l'Inserm a signé l'an dernier une déclaration de l'OMS qui l'engage à un certain nombre de partage de données vis-à-vis des chercheurs, mais aussi peut être du public. **Comment mettre ça en œuvre, ce pourrait être une réflexion du Gram?**
- Nouvelles formes d'action des patients (patients experts, pairs aidants, ...) expérimentées dans les années 2005-2006, on a beaucoup parlé de ces formes d'action et des définitions de ces termes lors de la Grande Rencontre de décembre dernier à l'Académie des sciences et l'Académie de médecine, il semble dorénavant utile d'en rediscuter collectivement au Gram et d'essayer de **faire ensemble un point sur les rôles et apports des patients experts.**
- Evolution de la structuration des liens entre patients sous la forme de plateformes : essor et place de ces plateformes type Crohnlology, Patients like me, Carenity, Seintinelles, auxquelles s'ajoutent des plateformes mercantiles (qui agrègent les données des patients et les revendent aux industries pharma), quels sont les risques potentiels de ces nouvelles formes de structuration ? (les patients pourront-ils demander l'entièreté de leurs données génétiques et se regrouper en associations pour rassembler leurs données et vendre leur patrimoine génétique ?). Il est néanmoins souligné en contrepoint que **le regroupement des patients à leur initiative ou à celle d'autres acteurs a pour objectif essentiel de produire des nouvelles connaissances. La description des différents modèles et leur forme de gouvernance pourrait être une action future du Gram.** A été aussi évoqué le projet Compare, constitution en cours d'une grande cohorte de patients porteurs de maladies chroniques, qui fonctionnerait comme Nutrinet ; Inspire, une déclinaison de Compare, vise à élaborer des projets de recherche à partir des besoins exprimés des patients.

- Recherche participative (recherche associant non-scientifiques et scientifiques) : il est rappelé que l'Inserm a signé en 2017 la charte sur la recherche participative suite au rapport de François Houllier sur ce sujet en 2016 (voir document joint) :
Comment le Gram peut-il aider à promouvoir ces nouvelles formes de recherche à l'Inserm et à concevoir leur mode d'évaluation, en lien avec le DESP ?
Il s'agit d'évoluer de la notion de la place du patient et du citoyen dans la recherche à celle du **rôle du patient et du citoyen dans la recherche**, ce qui sous-entend **un patient agissant**.
- Le langage scientifique reste un blocage pour que les patients comprennent les résultats de la recherche ainsi que d'autre part la vulgarisation de ces résultats : les séminaires SKS ont précisément pour but que le langage ne soit pas une barrière et agissent comme un outil d'émancipation. Autres outils possibles : des vidéos, le réseau ScienSAs', les réflexions sur les retours des protocoles de recherche clinique revus par les patients avec le Pôle de recherche clinique.
- Place réelle des patients tout le long du continuum de la recherche : a priori davantage de projets-actions et peu de projets de recherche fondamentale quand on part des attentes patients? Prévenir le risque de dichotomie dans la recherche, la recherche fondamentale étant encore réservée aux sachants, alors que les attentes des patients y sont fortes ?

Les actions en cours à poursuivre

- Evaluation de l'activité des chercheurs Inserm vers ou avec les associations :
Le souhait du Gram est que les interactions avec les associations soient mieux promues et prises en compte dans l'évaluation ; pour qu'ils soient plus nombreux à en avoir, il est nécessaire de donner de la valeur à ces collaborations (par ex avec une note).
Le DESP (département de l'évaluation scientifique et des programmes) a le désir d'agir en ce sens, de créer des outils d'évaluation (bibliométrie), mais constate que ces outils sont très peu utilisés à l'Inserm par rapport aux autres instituts donc il faut sensibiliser les chercheurs.
La fiche CV mise en place dans EVA3 a changé (devenue assez conséquente) : la qualité de réponse des chercheurs est très hétérogène, la fiche reste perfectible pour fournir un outil d'évaluation, communiquer dessus et se l'approprier. Le DESP est d'accord pour la développer dans EVA3, inclure la possibilité de cocher des cases « OUI j'ai participé à des actions avec les associations », avec possibilité d'avoir un champ libre derrière pour en dire plus. Est-ce que ça va devenir un critère d'évaluation, ça reste à réfléchir avec le conseil scientifique, il faudra pouvoir faire la différence entre donner un séminaire dans une association et faire un vrai travail avec elles. C'est du « en plus », de l'énergie, de la bonne volonté. Comment le quantifier ?
- Enquête : Les associations font de la recherche (à l'initiative du Gram). Les premiers résultats bruts sont présentés par François. Deux phases d'enquête : quantitative (un questionnaire électronique validé par le Gram) et une phase qualitative (interviews).
L'idée est de **construire un référentiel, quelles recherches font les associations, avec ou sans chercheurs professionnels ? Qu'est-ce qu'ils font plutôt ensemble et comment le valoriser ?** Questionnaire envoyé aux 509 présidents de la base Associations : 133 réponses au questionnaire à ce jour (dont 94 ont donné leurs coordonnées pour la partie qualitative !).
Le diaporama est joint en attaché, dont voici un résumé :
 - Les différents types d'activité : enquêtes, initier des recherches, recueils épidémiologiques, accompagnement de la recherche, soutien aux chercheurs pour les fédérer, recherche clinique (traitement, mécanismes de la maladie, outils diagnostiques),...
 - Leurs moyens : se doter d'un Conseil Scientifique, budget spécifique pour la recherche, des groupes de travail, appels d'offre sur les sujets qui les intéressent (récurrents ou ponctuels), initier des carrières de chercheurs par des bourses,...
 - Initiative partant surtout des associations

L'enquête fait déjà apparaître combien le travail des associations est une ressource pour les chercheurs de l'institution, elle ouvre sur leur diversité d'actions, offre un partage de connaissances, notamment sur les circonstances d'apparition des maladies, montre aussi que certaines initiatives sont prises par les associations indépendamment de leur collaboration avec un chercheur. Une question s'ouvre ainsi : **Comment rapprocher une demande d'un chercheur et d'une association et accélérer les priorités de recherche ?**

- Evolution du Collège des relecteurs et de son rôle aux côtés du Pôle de recherche clinique : un mémo sera rédigé par Flavie sur le sujet.

3. Points d'actualités et questions diverses

- Prochaines rencontres et formations organisées par la Mission :
 - Les chercheurs Accueillent les Malades sur le thème des maladies allergiques et inflammatoires pulmonaires : 4 & 18-22 juin (8 villes, 10 laboratoires)
 - Ensemble Contre les Rhumatismes : 12 octobre à Paris (webinar sur 2 thèmes : Thérapies cellulaires/tissulaires et les Etats précliniques, ex de la polyarthrite rhumatoïde)
 - SKS en préparation : Santé & environnement
 - Alcool et recherche : rencontre 13 décembre, Paris
 - ScienSAs' : nouveau groupe de travail *Santé publique et méthodologie* et initiation d'une réflexion sur les techniques d'édition du génome suite à la création de ARRIGE (initiative du comité d'éthique de l'Inserm)
- Choix des jours de réunion du Gram du 2^{ème} semestre 2018 :

Vendredi 5 octobre et vendredi 30 novembre de 14h à 17h en salle 132