

Ont participé à cette 56<sup>ème</sup> réunion du Gram : Joëlle André-Vert, Catherine Barthélémy Martine Bungener, Paola De Carli, Josée de Felice, Carine Delrieu, Dominique Duménil, Martine Depuy, François Faurisson, Christine Gétin, Lucie Hertz-Pannier, Marie Lanta, Flavie Mathieu, Anne Ramage, Bruno Spire, Dominique Stoppa-Lyonnet.

Étaient excusé(e)s : Madeleine Akrich, Anne Buisson, Fabrice Chrétien, Hélène Espérou, Marie Christine Loys et Cécile Maedel.

## 1. Transition à la présidence de Gram

Martine Bungener, actuelle présidente, rappelle qu'ayant été appelée par André Syrota à la présidence du Gram elle ouvrirait aujourd'hui sa 40<sup>ème</sup> réunion du Gram.

Catherine Barthélémy nommée par Yves Lévy pour prendre la succession de Martine Bungener explique qu'elle a souhaité prendre son temps, pour mieux comprendre le fonctionnement du Gram. Aujourd'hui pleinement décidée à assurer cette présidence elle souhaitait cependant être accompagnée par Martine Bungener pour assurer cette transition. Au Gram, structure originale au sein des EPST, elle associe les notions de Rencontre, Partage et de Co-construction, de manière robuste et efficace. Elle insiste sur l'importance des rencontres entre chercheurs, cliniciens, et malades<sup>1</sup> et l'intérêt du regard de sociologues tels que Martine Bungener sur les évolutions de société que cela sous-tend.

## 2. Contribution à la Journée nationale de rencontre avec les associations de malades de l'Académie nationale de Médecine

Le tuilage entre ces deux présidentes paraît d'autant plus utile qu'il doit accompagner une nouvelle expérience de rapprochement avec l'Académie lors de sa Journée nationale de rencontre avec les associations de malades. Membre de l'Académie nationale de Médecine Catherine Barthélémy souhaite vivement que le Gram y contribue activement et que, pour plus de clarté, que Martine Bungener reste présidente du Gram jusqu'à cet événement.

A l'occasion de cette Journée de rencontre, l'analyse socio-politique des résultats d'une enquête sur les attentes de la population sur la médecine, les médecins, et plus largement la santé, sera délivrée. L'Académie souhaite que le Gram soit associé à la mise en place et à l'analyse de cette enquête.

Ce projet suscite plusieurs questions :

- s'agit-il d'un sondage à visée essentiellement de communication, ou d'une recherche à visée de connaissance ;
- s'il s'agissait d'un sondage à visée de communication, cette collaboration n'est-elle pas une opération principalement au bénéfice de l'Académie ?
- de quelle manière cette co-construction entre Académie et Gram engage-t-elle la responsabilité de l'Inserm (quel affichage pour l'Inserm?).

Si un sondage à visée de communication ne présente guère d'intérêt pour les malades, une recherche sur les attentes de la population (dont il est rappelé qu'elles peuvent être différentes de celles des associations de malades) peut se révéler très utile en dépassant l'énoncé de quelques pourcentages pour mettre en évidence les mécanismes conduisant à ces opinions. La participation d'associations de malades aux différentes étapes, de la mise au point du questionnaire à l'analyse des résultats, peut faciliter cette perspective de recherche. Il est rappelé que les associations en lien avec l'Inserm le sont dans une perspective de recherche, et qu'il serait utile de contacter France Assos Santé qui se situe plus dans une perspective d'usagers et de soins.

<sup>1</sup> La carrière de Catherine Barthélémy illustre bien cette ouverture à ces trois pôles: Psychiatre de formation, médecin hospitalier à l'hôpital de Tours elle reconnue par ses pairs en étant appelée à l'Académie nationale de Médecine. Animatrice de l'équipe "Autisme et troubles du développement" (U 930) elle a reçu en 2016 le prix d'honneur de l'Inserm (comme 10 ans plus tôt Ketty Schwartz première présidente du Gram). Avec des parents et d'autres professionnels elle est cofondatrice de l'ARAPI qui joue un rôle majeur dans la recherche sur l'autisme.

Si l'attente des associations réside surtout dans la qualité des informations recueillies, un consensus se fait également sur la nécessité d'affichage de l'Inserm dans la restitution au grand public de cette enquête. La demande faite au Gram d'apporter son expertise dans les relations entre scientifiques et associations de malades mérite à ce titre d'être considérée plus comme une reconnaissance de sa position de pionnier que comme un dévoiement de ses ressources.

Les avancées de l'Académie dans cette direction, notamment à la suite de la première rencontre en décembre 2017, ne font pas encore l'unanimité dans ses rangs. *A contrario*, le positionnement de l'Inserm et l'hommage qui lui est rendu ainsi mériteraient d'être valorisés dans la communication de l'Inserm.

Le niveau d'engagement de structure de l'Inserm tant en ressources que de responsabilités dans une opération associant deux institutions apparaît comme essentiellement institutionnel, au delà des avancées de connaissance attendues, et il est suggéré que ces questions soient abordées lors de la rencontre entre Martine Bungener et Catherine Barthélémy avec le PDG de l'Inserm le 8 avril prochain.

### 3. Prise en compte de la collaboration des chercheurs avec les associations de malades dans leur évaluation

En l'absence de représentants du DESP lors de cette réunion, le point sur la progression de ce dossier est reporté à un prochain Gram. Pour répondre à la difficulté d'identifier des évaluateurs consensuels de ces interactions avec la société, mention est faite d'un document du Haut comité d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur<sup>2</sup> (Hceres) qui mentionne explicitement, pour l'évaluation des structures, certains aspects de ces collaborations (information vers le grand public, contrats de recherche en lien avec une association, ...)

### 4. Interactions productives entre associations et chercheurs

#### Expertise des malades : le Collège des relecteurs de l'Inserm

Depuis la réunion du collège des relecteurs de l'Inserm (rappel est fait du rôle pionnier du comité des patients de la Ligue contre le cancer) à l'Académie, de nouvelles pistes de travail se sont ouvertes. Elles concernent la redéfinition des activités de ces relecteurs en réponse à des demandes diverses de relecture (fiches de médicaments rédigées par une association, projet d'étude sur la dé-prescription), mais aussi une ouverture des formations (séminaire recherche clinique/formation relecteur) à des groupes constitués (représentants d'usagers des CPP, les associations en lien avec Radico<sup>3</sup>, FRM...)

A cette occasion est rappelé le rôle central des formations proposées par la Mission Association de l'Inserm. Leur format (forme et contenus) a évolué au fil des ans et représente aujourd'hui une expertise, un savoir-faire qu'il est fondamental de conserver à l'Inserm (transmission des savoirs et pérennisation des collaborations).

#### Accompagner l'implication des associations dans la recherche 1, Sciensas

Le point fait sur l'activité de Sciensas montre qu'une trentaine de chercheurs assurent l'essentiel de l'activité. Parmi les différentes activités on peut distinguer trois groupes de fonctionnement plus ou moins aisés. Trois se déroulent très facilement et efficacement :

- 1) l'éventuelle traduction, vulgarisation et diffusion de l'information
- 2) les réflexions conduisant à faire émerger les questionnements de recherche des associations,
- 3) l'accompagnement d'association dans la mise en place ou l'analyse d'enquêtes.

Les groupes de travail transversaux, regroupant plusieurs associations et plusieurs chercheurs sur un thème commun fonctionnent un peu plus difficilement. L'activité la plus complexe, et qui demande le

<sup>2</sup> Document destiné à structurer la présentation des activités d'une structure évaluée, "l'annexe 4":

<https://www.hceres.fr/fr/publications/produits-et-activites-de-la-recherche-annexe-4>

<sup>3</sup> Rare Disease Cohorts: Programme National Cohortes Maladies Rares géré par l'Agence Nationale de la Recherche

plus grand investissement en temps de la part des chercheurs de Sciensas étant la co-construction d'un projet de recherche.

### Accompagner l'implication des associations dans la recherche 2, Formations

Le Gram sollicité pour suggérer de nouveaux thèmes transversaux de formation à destination des associations de malades propose:

"Recherche participative", "Microbiotes", "Micro-immunothérapie", "Chronobiologie", "Sommeil".

Il est rappelé la forte demande de formations émanant des associations et leur forte satisfaction quant à la qualité et la pertinence des formations proposées.

Prochaine réunion (déplacée en raison d'indisponibilité de salles au mois de juin)

**Vendredi 14 juin 2019** de 14h à 17h en salle 544, 5<sup>ème</sup> étage