

# Ensemble pour progresser 6<sup>e</sup> rencontre nationale Recherche & Associations de malades

JEUDI 31 JANVIER 2013  
Palais du Luxembourg - Paris 6



Instituts  
thématiques

**Inserm**

Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

Sous le haut patronage de M. Jean-Pierre Bel, Président du Sénat  
Organisée conjointement par la Commission des Affaires sociales du Sénat  
et le Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm (GRAM)

DOSSIER  
DE LA  
RENCONTRE

## sommaire

Edito ..... page 01

Le programme  
de la rencontre ..... page 02

Les intervenants .....  
.....pages 03 à 05

### L'Inserm et les associations

Le GRAM ..... page 06

La Mission Inserm  
Associations ..... page 07

### Les programmes d'action

L'enquête CAIRNET ..... page 08

Le réseau ScienSAs' ..... page 09

Le groupe  
de travail Alcool ..... page 10

Le collège  
des relecteurs ..... page 10

Les rencontres ..... page 11

Les séminaires  
de formation  
Ketty Schwartz ..... page 12

## [ÉDITO]...

Les rencontres entre l'Inserm et les associations de malades, de personnes handicapées et de leur famille sont devenues un rendez-vous régulier entre l'Inserm et ses partenaires associatifs. Cette 6<sup>ème</sup> rencontre n'en constitue pas moins un événement. Il s'agit de faire le point et de dresser les perspectives d'un processus qui prend de l'ampleur : non seulement les relations entre le monde de la recherche et les associations de patients existent et se développent de façon réciproque, mais plus encore, ces relations participent pleinement aux avancées de la recherche et, en conséquence, aux progrès pour la santé de nos concitoyens. Ces rencontres, dès lors, constituent un levier d'innovation et de transformation des rapports entre recherche et société.

### UN DIALOGUE PERMANENT

L'Inserm a créé, avec le GRAM (Groupe de réflexion avec les associations de malades), les conditions d'un dialogue permanent avec les associations, et de transmission de propositions communes à la Présidence de l'Institut. Au niveau du terrain, la Mission Inserm Associations développe de nombreuses initiatives, actions et programmes en adéquation avec les besoins du tissu associatif. D'année en année, s'est ainsi amplifié un réseau en contact avec l'Inserm, qui s'intéresse à la recherche, s'y implique, la soutient, et communique sur ses avancées. Aujourd'hui ce réseau regroupe 475 associations, dont 367 nationales, dans tout le champ de la pathologie humaine et du handicap. Les notions de partenariat recherche – associations se sont clarifiées, les expériences de collaboration sont de mieux en mieux identifiées, et les besoins en termes d'information scientifique ont donné lieu à de nombreuses initiatives. Un nouveau réseau, ScienSAs', des chercheurs seniors retraités de l'Inserm est en train d'émerger pour élargir et consolider ces relations.

### RELATIONS CHERCHEURS - ASSOCIATIONS

Paradoxalement, on sait encore peu de choses sur les partenaires de ces associations, chercheurs et cliniciens, qui travaillent à la paillasse ou au lit du patient. Quelles sont leurs opinions et leurs expériences avec les associations ? Comment ont-ils appris à travailler ensemble ? Qu'est ce qui favorise la rencontre avec les associations ? Pourquoi et comment ces collaborations sont-elles utiles pour faire progresser la recherche et ses allers et retours du laboratoire à la recherche clinique ? Quelles sont les difficultés et les problèmes rencontrés ? Cet ensemble de questions sera l'un des fils conducteurs de la rencontre, avec de nombreux témoignages de chercheurs et d'associations qui vont ainsi permettre de dresser un tableau vivant des pratiques en cours et de leurs retombées. Au-delà de l'observation de ces dynamiques, la rencontre sera également l'occasion de mettre en évidence des évolutions importantes tout en réfléchissant ensemble sur les freins, mais aussi sur les facilitateurs qui interviennent dans ce dialogue. On s'interrogera également sur la nature de l'expertise associative et sur la manière dont elle interagit avec le travail du chercheur.

### LIEN SCIENCE ET SOCIÉTÉ

L'objet de cette rencontre consiste aussi à promouvoir de nouvelles interactions entre les chercheurs et les patients, et à faire progresser ce partenariat entre la recherche et la société civile.

Placée sous le haut patronage du Président du Sénat, Monsieur Jean-Pierre Bel, organisée sous l'égide de la Commission des Affaires sociales du Sénat présidée par Madame Annie David, Sénatrice de l'Isère, en présence des ministres de tutelle de l'Inserm, Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, et de Madame Geneviève Fioraso, Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, cette journée sera l'occasion de renforcer le dialogue entre le politique, le chercheur et la société. Un exercice indispensable au service d'une meilleure compréhension de la recherche d'une part, et d'une écoute optimale des patients d'autre part.

Pr André Syrota,  
Président-directeur général de l'Inserm  
Martine Bungener,  
Présidente du Groupe de réflexion avec les  
associations de malades (GRAM)

# [PROGRAMME DE LA RENCONTRE]...

10h00

## OUVERTURE DE LA RENCONTRE, SALLE CLEMENCEAU

Discours d'accueil par M. Jean-Pierre Bel, *Président du Sénat*

Intervention de Mme Annie David, *Sénatrice de l'Isère, Présidente de la Commission des Affaires sociales du Sénat*

Intervention du Pr André Syrota, *Président-directeur général de l'Inserm*

Présentation de la journée par Mme Martine Bungener, *Présidente du Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (GRAM)*

### SESSION 1 :

#### LOIN DES IDÉES REÇUES, LES RELATIONS CHERCHEURS-ASSOCIATIONS, MOTEURS D'INNOVATION

##### Co-Animation : Mathieu Vidard et Dominique Donnet-Kamel

Les interactions entre les chercheurs et les associations de malades sont le thème de cette session. Elles sont abordées par le prisme de trois actions de l'Inserm, initiées par le GRAM le groupe de réflexion avec les associations de malades :

- L'enquête Cairnet auprès de l'ensemble des chercheurs de l'Inserm qui a recueilli les opinions concernant les associations de malades et les expériences de 650 chercheurs ;
- Le lancement du réseau ScienSAs' qui réunit plus d'une cinquantaine de chercheurs à la retraite et une centaine d'associations ;
- Enfin, la réflexion sur l'évaluation de l'activité des chercheurs impliqués dans des collaborations avec les associations.

Loin des idées reçues et des représentations courantes, la dynamique et l'innovation qui naissent de ces interactions entre science et société, dont les associations de malades représentent un maillon essentiel, seront à la base d'un débat riche entre élus, chercheurs et associations.

### INTERVENANTS

- Présentation des résultats de l'enquête Cairnet par François Faurisson
- Eric Ogier Denis, *Directeur recherche Inserm, Centre de recherche biomédicale Bichat-Beaujon, Paris*
- Anne Buisson, *Association François Aupetit AFA*
- Caroline Huron, *Chargée de recherche Inserm, centre de neuro imagerie cognitive Inserm CEA, Orsay*
- Isabelle This Saint-Jean, *Vice-présidente du Conseil régional d'Ile de France, Chargée de l'enseignement supérieur et de la recherche et des programmes PICRI*
- Isabelle Henry, *Directrice du Département de l'évaluation et du suivi des programmes de l'Inserm*
- Catherine Vergely, *Présidente de l'Union nationale des parents et enfants atteints de cancer et de leucémies - UNAPECLE*
- Dominique Duménil, *Chercheurs ScienSAs', le réseau des chercheurs seniors et des associations de malades*
- Delphine Hoffmann, *Association Laurette Fugain*

---

Mme Geneviève Fioraso,  
*Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche*

---

12h45

Déjeuner cocktail Salle René Coty du Palais du Luxembourg

14h00

### SESSION 2 :

#### CHERCHEURS-ASSOCIATIONS, INTERAGIR ENTRE AVANCÉES SCIENTIFIQUES ET PROGRÈS CLINIQUES : FREINS ET ACCÉLÉRATEURS

##### Co-Animation Mathieu Vidard et Franck Dufour, Directeur scientifique de vaincre la mucoviscidose

La rencontre organisée à l'Assemblée nationale en 2010 avait montré l'intérêt et l'implication des associations sur tout le continuum de la recherche. De nombreux exemples permettent d'appréhender comment les associations et les chercheurs contournent les cloisonnements disciplinaires ou institutionnels, comment ils réussissent à faire des allers retours entre le laboratoire et les équipes cliniques, entre les chercheurs et les patients. A partir d'exemples concrets la session sera consacrée à identifier ce qui facilite ou, au contraire, ce qui freine ces relations en prenant l'exemple précis de la recherche clinique.

### INTERVENANTS

- Hélène Dollfus, *Professeure de génétique, équipe Avenir de l'Inserm, Centre des neurosciences, Strasbourg*
- Laurent Villard, *Directeur de recherche Inserm, centre de Génétique médicale et Génomique fonctionnelle, Marseille*
- Lucie Hertz Pannier, *Vice-Présidente de la Fondation Motrice, administrateur de l'Association pour l'Education Thérapeutique et la Réadaptation des Enfants IMC - APETREIMC*
- Marie-Odile Roy, *Coordonnatrice des programmes R&D à la Direction scientifique de l'AFM-Téléthon*
- Jean-Christophe Corvol, *Médecin coordonnateur du CIC de la Pitié-Salpêtrière et co-coordonnateur du réseau thématique Neurosciences NS-Park des CIC*

### SESSION 3 :

#### LES ASSOCIATIONS : DES EXPERTS ENTRE SCIENCE ET SOCIÉTÉ

##### Co-animation Mathieu Vidard et Martine Bungener

Hier focalisés sur les problèmes spécifiques de « leur » maladie, les représentants associatifs ont élargi leur champ d'action et de représentativité en participant à de nombreuses instances-clés pour la recherche. Formée à la réflexion collective dans les associations, cette génération de représentants a construit une nouvelle légitimité reposant sur l'expérience vécue d'une maladie, mais aussi sur les échanges avec d'autres associations et une compétence accrue par des formations scientifiques, juridiques...

Cette rencontre sera l'occasion de débattre sur ces nouvelles formes d'engagement au service tant de la recherche que de la société.

### INTERVENANTS

- Vololona Rabeharisoa, *Professeure de sociologie au Centre de l'innovation sociale de l'Ecole nationale de Mines, Paris Tech*
- Olivia Gross-Khalifa, *Présidente de l'Association des dysplasies ectodermiques*
- Agnès Saint-Raymond, *Responsable de l'évaluation scientifique du Département pédiatrique et médicaments orphelins de l'EMA*
- Christophe Demonfaucon, *Association des troubles obsessionnels compulsifs - AFTOC*
- Jean-François Delfraissy, *Directeur de l'ANRS et Directeur de l'Institut thématique multi organisme Microbiologie et maladies infectieuses de l'Aviesan.*

---

Mme Marisol Touraine,  
*Ministre des Affaires Sociales et de la Santé*

---

17h00

### CLÔTURE DE LA RENCONTRE

# [LES INTERVENANTS]...



**JEAN-PIERRE  
BEL**

**Président du Sénat, sénateur de l'Ariège (PS).**

Sénateur de l'Ariège depuis 1998 et membre du Groupe socialiste, il est élu président du Sénat le 1<sup>er</sup> octobre 2011. Cette même année, il publie *Le Sénat à l'heure du changement* (Ed. Fondation Jean-Jaurès).



**ANNIE  
DAVID**

**Présidente de la Commission des Affaires sociales du Sénat, sénatrice de l'Isère (PCF).**

Elue au Sénat en 2001 et réélue en 2011, Anne David est également membre de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et membre du Groupe communiste républicain et citoyen.



**ANDRÉ  
SYROTA**

**Président-directeur général de l'Institut national de la Santé et de la Recherche médicale (Inserm), président de l'Alliance nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé (Aviesan).**

André Syrota est professeur de médecine et chercheur spécialiste du développement de méthodes d'imagerie fonctionnelle non invasives chez l'homme, reposant sur la tomographie par émission de positons et la résonance magnétique nucléaire. Après avoir dirigé les Sciences du Vivant au Commissariat à l'Énergie Atomique, le Pr André Syrota a été nommé Directeur général de l'Inserm le 17 octobre 2007. Il en est depuis mars 2009 le Président-directeur général.



**MARTINE  
BUNGENER**

**Directeur de recherche CNRS, économiste et sociologue, directeur-adjoint du Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale et Société (CERMES3 - CNRS - Inserm - EHESS - U. Paris-Descartes).**

Martine Bungener est présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) de l'Inserm et déléguée scientifique pour les sciences humaines et sociales à la direction de l'Institut des sciences biologiques (InSB) du CNRS.



**DOMINIQUE  
DONNET-KAMEL**

**Responsable du service de la médiation scientifique et de la Mission Inserm Associations.**

Dominique Donnet-Kamel, ingénier de recherche Inserm, a débuté sa carrière à l'Inserm comme responsable du service de presse puis du Service de communication externe. Depuis 2004, elle est responsable de la Mission Inserm Associations et membre du GRAM et, depuis 2010, elle est également responsable du service de la médiation scientifique. Elle a reçu le prix de l'innovation de l'Inserm en 2010.



**FRANÇOIS  
FAURISSON**

**Chargé de mission DISC Inserm.**

Médecin pharmacologue, ingénieur de recherche à l'Inserm, il a travaillé pendant 20 ans sur la mucoviscidose, puis 9 ans comme conseiller scientifique à la fédération européenne d'associations de malades Eurordis. En 2012, il a rejoint la Mission Inserm Associations.



**ERIC  
OGIER-DENIS**

**Directeur de l'équipe Physiopathologie des maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales dans le Centre de Recherche Biomédicale Bichat Beaujon et le LaBex Inflammex de Paris.**

Eric Ogier-Denis est Directeur de Recherche à l'Inserm. Son équipe s'intéresse à la physiopathologie des maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) telles que la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, en coopération étroite avec le Service de Gastroentérologie, MICI et Assistance Nutritive de l'Hôpital Beaujon dirigé par le Pr. Yoram Bouhnik. Les études se concentrent sur la connaissance de l'étiologie de ces pathologies dans le but d'identifier de nouveaux biomarqueurs et de nouvelles cibles thérapeutiques.



**ANNE  
BUISSON**

**Responsable de la communication et coordinatrice de la recherche à l'Association François Aupetit pour vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique (AFA).**

Anne Buisson a débuté à l'afa en 1999 à l'écoute téléphonique des malades et de leurs proches et comme modératrice des premiers forums sur Internet. Elle est devenue en 2007 responsable de la communication et coordinatrice de la recherche. L'information aux malades sur les avancées de la recherche, notamment des études financées par l'AFA et leur implication dans l'innovation, sont quelques-unes de ses priorités. Elle est également membre du GRAM de l'Inserm.



**CAROLINE  
HURON**

**Chargée de recherche dans l'unité de Neuroimagerie Cognitive à Neurospin.**

Caroline Huron est psychiatre, chercheur en sciences cognitives et présidente de l'association le Cartable Fantastique. Elle dirige un projet de recherche sur la dyspraxie développementale qui va de la recherche fondamentale à des aspects très appliqués (développement de ressources et d'outils pour faciliter l'inclusion scolaire des enfants dyspraxiques).



**ISABELLE  
THIS SAINT-JEAN**

**Vice-présidente du Conseil régional d'Ile de France, chargée de l'enseignement supérieur et de la recherche et vice-présidente de la commission enseignement supérieur, recherche et innovation de l'Association des Régions de France.**

Dans le cadre de son action au sein du Conseil régional d'Ile de France, Isabelle This Saint Jean est notamment chargée du dispositif PICRI (Partenariats Institutions – Citoyens pour la Recherche et l'Innovation) issu d'une volonté de coopération renforcée entre acteurs scientifiques et acteurs de la société civile. Titulaire d'un doctorat en sciences économiques, elle est également professeur à l'Université Paris 13.



**DOMINIQUE  
DUMÉNIL**

**Chercheur Inserm à la retraite, membre du comité d'animation du réseau ScienSAs'.**

Chercheur à l'Inserm depuis 1980, Dominique Duménil a travaillé en Hématologie sur les mécanismes de régulation de l'hématopoïèse. En 2010, voyant la retraite arriver, elle a cherché à mettre ses compétences au service de la société et à collaborer avec la Mission Inserm Associations. De cette initiative est né ScienSAs, un réseau entre chercheurs à la retraite et Associations de malades.



**FRANCK  
DUFOUR**

**Directeur scientifique de Vaincre la Mucoviscidose.**

Franck Dufour est docteur en neurosciences et a travaillé dans la recherche en France, en Pologne et aux USA. Depuis 2005, il a pour mission la coordination des actions de l'association en matière de recherche scientifique sur la mucoviscidose. Ces actions concernent la sélection et le suivi des projets scientifiques financés par l'association, l'organisation de séminaires et conférences scientifiques, la création et l'animation de réseaux de recherche, la veille et la médiation scientifique. Il est également membre du GRAM de l'Inserm.



**ISABELLE  
HENRY**

**Directrice du département de l'évaluation et du suivi des programmes à l'Inserm.**

Docteur en génétique moléculaire et directeur de recherche à l'Inserm, Isabelle Henry a mené des travaux scientifiques avant de se tourner vers l'accompagnement et la structuration de la recherche. Elle a assuré les fonctions de responsable politique de site à l'Inserm. Depuis 2008, elle dirige le département Inserm chargé de l'évaluation des chercheurs, des structures et des programmes. Elle participe à la réflexion sur la valorisation de la recherche au niveau national (EREFIN, GRAM) et européen (ESF).



**DELPHINE  
HOFFMAN**

**Responsable Développement et Partenariats à l'association Laurette Fugain.**

Après un parcours marketing, elle rejoint en 2003 l'association Laurette Fugain qui lutte contre la leucémie. Elle s'investit pleinement sur les différentes missions de cette structure dynamique et coordonne notamment le Pôle Recherche Médicale. Convaincue qu'il est fondamental de rendre la recherche plus concrète pour tous, elle travaille avec des membres du réseau ScienSAs' à la vulgarisation des projets financés.



**HÉLÈNE  
DOLLFUS**

**Médecin et Professeur des Universités en génétique médicale.**

Hélène Dollfus est coordinatrice du Centre de référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique (CARGO) aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, directrice du laboratoire Inserm U1112 consacré à la génétique Médicale à l'Université de Strasbourg et vice-présidente « Recherche » du comité de suivi et de prospective du Plan Maladies Rares 2.



**CATHERINE  
VERGELY**

**Présidente de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (Unapeclé) et directrice de l'association des parents des enfants traités à l'institut Gustave Roussy (ISIS).**

Docteur en pharmacologie, en biologie humaine et diplômée de l'ESSEC, elle a été chercheur dans la recherche médicale publique et privée, puis elle a orienté sa carrière dans l'expertise et le conseil en management dans les secteurs de la santé et des associations avant d'intégrer la direction générale de l'une d'elles. Elle est membre du GRAM de l'Inserm.



**GENEVIÈVE  
FIORASO**

**Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.**

Riche d'un parcours professionnel très diversifié comme professeur d'anglais et d'économie, assistante parlementaire, cadre de direction d'une start-up du CEA, cadre marketing, Geneviève Fioraso est engagée dans la vie publique et locale depuis 2001. Depuis cette date, elle est adjointe au maire de Grenoble, vice-présidente de Grenoble-Alpes-Métropole et, depuis 2007, députée de la 1<sup>ère</sup> circonscription de l'Isère.



**LAURENT  
VILLARD**

**Directeur de l'équipe de Neurogénétique Humaine dans l'unité de Génétique Médicale et Génomique Fonctionnelle de Marseille.**

Laurent Villard est Directeur de Recherche de l'Inserm. Il dirige l'équipe de Neurogénétique Humaine dans l'unité de Génétique Médicale et Génomique Fonctionnelle de Marseille (Inserm / Aix Marseille Université). Son équipe étudie plusieurs maladies rares du cerveau de l'enfant. Il est membre du Conseil Médical et Scientifique de l'Association Française du Syndrome de Rett depuis 2000.



**LUCIE  
HERTZ PANNIER**

**Responsable de l'Unité de Recherche Clinique et Translationnelle de NeuroSpin, chercheur dans l'unité UMR663 INSERM/CEA, engagée dans le monde associatif et membre du GRAM.**

Maman d'un jeune IMC, administratrice de l'APETREIMC (association de prise en charge éducative et rééducative d'enfants IMC), et vice-présidente de la Fondation Motrice (Fondation de recherche sur la Paralyse Cérébrale), Lucie Hertz-Pannier est médecin pédiatre et radiologue, et après une longue activité hospitalière, est actuellement responsable de la recherche translationnelle en neuroimagerie à NeuroSpin (CEA/INSERM, Saclay). Elle est membre du GRAM de l'Inserm.



**VOLOLONA  
RABEHARISOA**

**Professeur de sociologie, Mines-Paris-Tech, Centre de sociologie de l'innovation.**

Ses travaux portent sur la dynamique des associations de malades. Vololona Rabeharisoa s'intéresse à leur engagement dans la recherche, à leur rôle dans la structuration d'un espace de lutte contre les maladies, ainsi qu'aux réseaux et collectifs inter-associatifs nationaux et européens. Elle est membre du GRAM de l'Inserm.



**CHRISTOPHE  
DEMONFAUCON**

**Administrateur de l'Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels Compulsifs (AFTOC).**

Au sein de l'association, Christophe Demonfaucou est en charge de la recherche et représentant des usagers au sein d'un comité de protection des personnes. Il a collaboré à plusieurs études scientifiques sur le trouble obsessionnel compulsif et participe également au Collège des relecteurs de l'Inserm.



**MARIE-ODILE  
ROY**

**Coordonnatrice des programmes R&D à la Direction scientifique de l'AFM-Téléthon.**

Docteur en Sciences de l'Université de Montpellier I, Marie-Odile Roy a rejoint le secteur privé en 2000 et a consacré plus de dix ans à la recherche préclinique et au développement de médicaments. En 2011, Marie-Odile Roy quitte la recherche industrielle pour rejoindre la Direction Scientifique de l'AFM-Téléthon. Elle coordonne, en France et à l'international, des programmes de recherche et de développement, depuis la recherche fondamentale jusqu'aux essais cliniques, avec un objectif principal : la mise au point de thérapies innovantes pour les maladies rares.



**OLIVIA  
GROSS KHALIFA**

**Présidente de l'Association des dysplasies ectodermiques et doctorante en Santé Publique (Paris 13).**

Olivia Gross Khalifa est doctorante à l'Université Paris 13. Son thème de recherche porte sur les patients experts. Elle s'attache à caractériser l'expertise de ces patients et à en décrire les effets sur le système de soins. Elle est aussi investie sur le plan associatif, étant concernée par une maladie rare. A ce titre, elle a participé activement aux politiques de santé de 2002 à 2010.



**JEAN-FRANÇOIS  
DELFRAISSY**

**Directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et de l'Institut Thématique Multi-Organismes Microbiologie et maladies infectieuses.**

Professeur d'immunologie clinique et de médecine interne à la Faculté de médecine Paris-Sud, il a été l'un des pionniers de la lutte contre le sida en France. Il a accompagné, dès 1983, les patients atteints par le VIH à l'Hôpital Antoine-Béclère. Son activité clinique s'est poursuivie à l'Hôpital de Bicêtre où il dirige, depuis 1996, le service de médecine interne.



**AGNÈS  
SAINT-RAYMOND**

**Responsable du secteur « Domaines Spéciaux » de l'agence européenne des médicaments (EMA).**

Agnès Saint-Raymond est médecin pédiatre. Après avoir travaillé à l'hôpital Necker-Enfants Malades puis dans diverses compagnies pharmaceutiques, elle rejoint l'agence française du médicament (ex-AFSSAPS) puis, depuis 2000, l'agence européenne du médicament (EMA). Au sein de l'EMA, elle est responsable du secteur « Domaines Spéciaux » en charge de la Pédiatrie, des Médicaments Orphelins, des Conseils Scientifiques, du Bureau des « petites et moyennes Entreprises », et de Projets et Soutien scientifique transversaux dans l'unité « Développement et Evaluation des médicaments à usage humain ». Agnès Saint-Raymond est également membre de la commission des Nations Unies pour les Produits médicaux essentiels à la protection des femmes et des enfants et expert pour le Conseil des Académies Canadiennes.



**MARISOL  
TOURAINÉ**

**Ministre des Affaires Sociales et de la Santé.**

Ministre depuis mai 2012, Marisol Touraine a également été réélue, en juin 2012, à la députation d'Indre-et-Loire. Avant cette mission ministérielle, elle était Professeur à l'École supérieure des sciences économiques et commerciales (Essec) et à l'Institut d'études politiques de Paris et Conseillère d'Etat.



**JEAN-CHRISTOPHE  
CORVOL**

**Médecin coordonnateur du CIC de la Pitié-Salpêtrière et co-coordonnateur du réseau thématique Neurosciences NS-Park des CIC.**

Jean-Christophe Corvol est maître de conférence - praticien hospitalier en neurologie et pharmacologie, ses travaux portent sur les mouvements anormaux. Il a reçu en 2011 le prix Patrice Jaillon de l'Association pour le développement de la pharmacologie clinique.

# [L'INSERM ET LES ASSOCIATIONS]...

DEPUIS 2004, UN DOUBLE DISPOSITIF A ÉTÉ MIS EN PLACE À L'INSERM POUR DÉVELOPPER LE DIALOGUE ET LE PARTENARIAT AVEC LES ASSOCIATIONS DE MALADES, DE PERSONNES HANDICAPÉES ET DE LEURS FAMILLES.

## Le Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (GRAM)

Le GRAM est une instance de réflexion et de proposition sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat entre l'Inserm et les associations. Le GRAM est composé de membres d'associations, de chercheurs et de représentants de l'administration de l'Inserm ; il est rattaché directement à la présidence de l'Inserm.

3

questions à Martine Bungener, présidente du GRAM



**LE GRAM EXISTE DEPUIS DE NOMBREUSES ANNÉES, QUELLES SONT, SELON VOUS, SES CONTRIBUTIONS LES PLUS MARQUANTES ?**

Le GRAM est composé à parité de représentants d'associations de malades, de personnes handicapées ou de familles, d'une part, de chercheurs et de responsables de l'Inserm, d'autre part ; il constitue un lieu sans équivalent d'échanges et de débats ouverts sur l'ensemble des questions qui lient l'activité de la recherche, l'avancée des connaissances qui en résultent et les personnes susceptibles d'en bénéficier. Ces questions portent tout à la fois sur les hypothèses et les moyens de la recherche, sur la compréhension et la diffusion de ses résultats au travers de l'organisation de formations ou de rencontres entre chercheurs et associations, et sur la place des associations dans les modes d'organisation de la recherche.

**D'APRÈS VOTRE EXPÉRIENCE, QUELLE EST LA CLÉ DES PARTENARIATS RÉUSSIS ENTRE LES CHERCHEURS ET LES ASSOCIATIONS ?**

Ce qui est en jeu, c'est en particulier la reconnaissance par les chercheurs des compétences particulières des associations de malades du fait de leur connaissance et de leur expérience personnelle et quotidienne de la maladie et qu'elles peuvent transmettre, faisant de leurs interactions, un atout supplémentaire pour la qualité et l'efficacité de la recherche.

**QUELS SONT LES AXES DE TRAVAIL DU GRAM AUJOURD'HUI ?**

Tout en poursuivant son travail de dialogue avec les associations de malades, notamment en soutenant les échanges entre les chercheurs, jeunes retraités, et les associations qui le souhaitent dans le cadre du réseau Sciens'As, le GRAM cherche à mieux connaître les diverses formes d'engagement des chercheurs auprès des associations, des conditions de leurs rencontres aux actions qu'ils mènent ensemble. Une grande enquête par questionnaires et entretiens est actuellement en cours qui devrait nous permettre de comprendre les représentations des chercheurs et les mécanismes facilitateurs ou les obstacles à ces échanges. Plus largement, c'est à la concrétisation du rôle-clé des associations de malades ou de personnes handicapées et de leurs familles comme maillon essentiel de l'interrelation entre recherche et société, que le GRAM veut contribuer.

**Travailler avec les associations, c'est une activité maintenant reconnue dans la carrière du chercheur** par Isabelle Henry, directrice du département de l'évaluation et du suivi des programmes de l'Inserm.

Tous les deux ans, l'activité des chercheurs est évaluée ; c'est une étape déterminante pour l'avancée de leur carrière. Leur activité doit être la concrétisation de leurs missions : celles-ci ne se limitent pas à la production de connaissances au travers de publications dans les journaux scientifiques. Leurs travaux contribuent également à la valorisation économique et sociétale.

La valorisation économique dans le domaine de la biologie est une notion qui s'appréhende facilement. Il suffit de parler de « nouvelle molécule thérapeutique » pour que tout le monde comprenne qu'il y a un transfert industriel à la clé.

La dimension sociétale est, quant à elle, plus difficile à saisir. Un des aspects pouvant être l'investissement des chercheurs dans les interactions avec les associations de patients, l'Inserm a travaillé avec le GRAM dans le cadre de la réflexion du groupe EREFIN (Groupe de travail inter-établissements sur l'évaluation de la recherche finalisée) afin de mieux cerner les types d'échanges existant entre chercheurs et Associations et d'en comprendre la nécessité et l'impact. C'est une problématique sur laquelle le GRAM réfléchit depuis plusieurs années.

L'interaction GRAM / Inserm a été particulièrement fructueuse puisqu'elle a permis de faire évoluer en 2012 les outils d'évaluation mis en place pour le suivi de la carrière des chercheurs à l'Inserm.



## Composition du GRAM

### Les membres associatifs

**Françoise Antonini** - Présidente du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), Pays de Loire

**Aymeric Audiau** - Directeur général de l'Alliance Maladies Rares

**Anne Buisson** - Responsable de la communication à l'Association Français Apétit (afa).

**Frank Dufour** - Responsable du Département recherche de l'association Vaincre la mucoviscidose (VLM).

**Christophe Duguet** - Directeur des actions revendicatives de l'AFM-Téléthon.

**Bertrand Escaig** - Vice-président de l'Union nationale des familles de malades psychiques (Unafam)

**Michel Favre** - Président de l'Association Pro Aid Autisme, Vice-président de l'Association Internationale Autisme Europe.

**Lucie Hertz Panier** - Vice-Présidente de la Fondation Motrice, administrateur de l'APETREIMC

**Catherine Vergely** - Directrice de l'association Isis et présidente de l'Union nationale des associations pour les parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE).

### Les chercheurs

**Martine Bungener** - Présidente du GRAM, directeur adjoint du Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CERMES3, CNRS-Inserm-EHESS-U Paris-Descartes)

**Jean-Louis Bresson** - Directeur du CIC Hôpital Necker Enfants-malades

**Dominique Daegelen** - Directrice adjointe des Instituts thématiques multi-organismes (ITMO) « Biologie cellulaire, développement et évolution » et « Génétique, génomique et bioinformatique » de l'Alliance pour les sciences de la vie et la santé (Aviesan).

**Vololona Rabeharisoa** - Professeur de sociologie et chercheur au Centre de Sociologie de l'Innovation de Mines Paris Tech.

### Les responsables opérationnels de l'Inserm

**Arnaud Benedetti** - Directeur du département de l'information scientifique et de la communication

**Isabelle Henry** - Directrice du département de l'évaluation et du suivi des programmes

### Les membres de la Mission Inserm Associations

**Dominique Donnet-Kamel** - Responsable de la Mission Inserm Associations et du Service de Médiation Scientifique.

**Bernadette Bréant** - Chargée de mission, responsable du programme ScienSAs et de l'animation du Collège des relecteurs

**François Faurisson** - Chargé de mission, responsable de l'enquête CAIRNET

**Marie-Ange Litadier-Dossou** - Chargée de la gestion administrative des programmes et du site web

## La Mission Inserm Associations

La Mission Inserm Associations propose, met en œuvre et coordonne les programmes d'action entre l'Inserm et les associations. Elle est le point de contact à l'Inserm pour les associations et les chercheurs intéressés ou impliqués dans des interactions avec le monde associatif. La Mission est rattachée au Département de l'Information Scientifique et de la Communication de l'Inserm.



Dominique Donnet-Kamel



Marie-Ange Litadier-Dossou



François Faurisson



Bernadette Bréant

## Les associations en contact avec la Mission Inserm Associations par Dominique Donnet-Kamel

Depuis 2004, la Mission Inserm Associations a constitué un réseau de 475 associations dont 367 de portée nationale avec lesquelles elle est en contact régulier. Si elles sont très différentes les unes des autres de par leur taille, leur budget, les maladies ou handicaps concernés, leur point commun est qu'elles s'intéressent toutes aux recherches menées à l'Inserm. Notre objectif, à la Mission, est double : favoriser leurs échanges et leurs collaborations avec le monde scientifique et renforcer leur rôle de médiateur de la recherche vers les malades. La participation des membres associatifs aux programmes proposés par la Mission est le reflet de leur intérêt :

1418 personnes ont participé à une ou plusieurs actions dont 59 % à au moins une session de formation Kitty Schwartz. Notre équipe est à l'écoute constante des associations et des chercheurs pour trouver des moyens innovants d'atteindre cet objectif.

# [LES PROGRAMMES D'ACTION]...

## L'enquête CAIRNET

Que pensent les chercheurs des associations de malades ?  
Sont-ils prêts à travailler avec elles ? Ont-ils déjà travaillé avec elles ?  
Quelles sont leurs expériences et leur vision de ce partenariat ?

A la demande du GRAM, l'enquête CAIRNET a été mise en œuvre en 2012 pour tenter de répondre à ces questions. Cette étude est basée sur deux types de recueil de données : une enquête sous forme de questionnaire électronique adressé à tous les chercheurs rattachés à l'Inserm ou travaillant dans ses laboratoires et une série d'entretiens en face-à-face avec des chercheurs de l'Inserm. L'analyse des données permettra au GRAM de proposer des programmes adaptés pour faciliter les partenariats.

**Responsable :** François Faurisson (Mission Inserm Associations)

**Comité scientifique :** Martine Bungener (CERMES3), Vololona Rabeharisoa (CSI/École des Mines), Bernadette Bréant et Dominique Donnet-Kamel (Mission Inserm Associations).

## Quelques résultats préliminaires :

La consultation électronique a reçu 650 réponses exploitables de chercheurs dont le profil d'âge et de sexe est peu différent de celui de la population globale. Leurs réponses tant sur l'opinion qu'ils ont des associations que sur leurs expériences de collaboration bousculent souvent l'image du savant isolé dans son laboratoire.

### Respect de l'indépendance scientifique

On sait les chercheurs attachés à leur indépendance scientifique. A l'assertion : *s'impliquer auprès d'une association de malade risque de limiter la liberté scientifique d'un chercheur,*

70 % d'entre eux expriment leur désaccord : ils sont 2 sur 3 parmi ceux sans relation avec une association et plus 3 sur 4 pour ceux qui en ont l'expérience.

### Soutien financier... ou non

Le soutien financier des associations de malades à la recherche est connu, popularisé par leurs opérations de collectes. Les réponses des chercheurs témoignent d'une extrême diversité dans les montants des aides, les plus petites permettant l'amorçage d'un nouveau projet et les plus importantes le soutien au long cours de tout un programme. Toutefois, l'enquête montre aussi que dans plus de la moitié des cas, la collaboration entre un chercheur et une association ne s'accompagne pas de soutien financier.

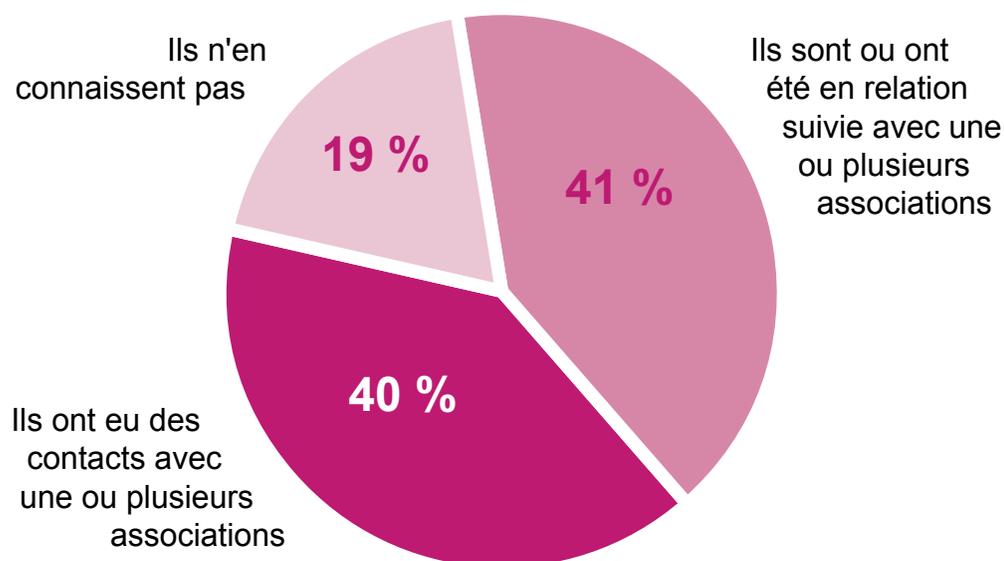
### Echange d'information

Les échanges entre chercheur et association reposent beaucoup sur l'information scientifique apportée et/ou vulgarisée par le chercheur et celle concernant le quotidien et les attentes des malades fournie par l'association. Dans un tiers des cas les chercheurs assument une responsabilité dans une instance de l'association.

### Motivation

Au-delà du soutien, financier ou autre, apporté à leurs projets, les deux tiers des chercheurs considèrent que travailler avec une association de malades apporte une motivation utile voire déterminante à leur activité et pour 80 % d'entre eux qu'elle valorise les résultats de la recherche.

## Les chercheurs connaissent-ils les associations de malades ?



## Paroles de chercheurs

“ Je me suis confronté aux questions et aux besoins des parents de malades. ”

“ C'est une motivation supplémentaire de toucher à la « réalité » des pathologies sur lesquelles on travaille. ”

“ On découvre des aspects cliniques qui ne ressortent pas dans la littérature. ”

“ Leurs apports financiers sont très utiles pour les projets. ”

“ Ce lien est important pour les chercheurs fondamentaux qui travaillent uniquement sur des modèles animaux. ”

“ Cela donne un sens à notre travail. ”

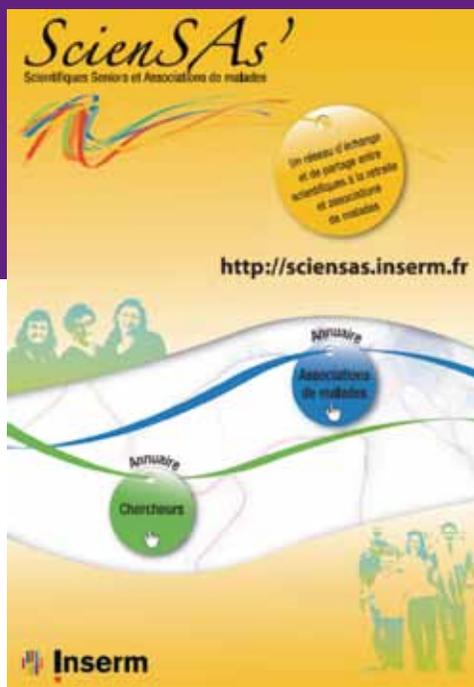
## Le réseau ScienSAs'

ScienSAs' est un réseau d'échanges et de partage entre scientifiques à la retraite et associations de malades.

ScienSAs' est un projet innovant, soutenu par le GRAM, qui a pour but de mettre en relation les chercheurs retraités et les associations de malades afin de favoriser les collaborations et les échanges dans le champ de l'information et de la médiation scientifique. Chaque année, 70 à 80 chercheurs de l'Inserm partent à la retraite ; ScienSAs' leur propose de mettre leur expertise au service des associations.

ScienSAs' affiche sur son site un annuaire des chercheurs et un annuaire des associations de malades. Pour faciliter les échanges, un espace est dédié aux « Petites annonces et commentaires » et un autre aux « Collaborations ». Tous les chercheurs de l'Inserm ou d'autres instituts de recherche académique, nouvellement retraités, et toutes les associations du réseau Inserm Associations peuvent s'inscrire sur le site.

Lancé en mars 2012, le réseau ScienSAs' rassemble aujourd'hui 57 chercheurs et 98 associations de malades.



## Comment ça marche ?

S'inscrire sur le site <http://scienas.inserm.fr> pour faire partie du réseau : remplir une fiche Chercheur ou Association

Pour trouver des partenaires, 2 moyens :  
1- **Rechercher dans les annuaires** en choisissant vos critères puis contacter directement les partenaires sélectionnés  
2- **Poster une Petite annonce** qui sera visible par tous les membres inscrits

Dès le début d'une collaboration, la décrire brièvement dans l'espace **Collaborations**.

Contact :  
[scienas@inserm.fr](mailto:scienas@inserm.fr)  
01 44 23 61 47



## Le comité d'animation

Le comité d'animation contribue à la mise en œuvre opérationnelle du projet et à la réflexion sur son développement. Il conseille les chercheurs et les associations pour établir au mieux les collaborations et il anime des échanges thématiques au sein du réseau.

### Ses membres :

Dominique Donnet-Kamel  
(Mission Inserm Associations),  
Françoise Moreau-Gachelin  
(chercheur ScienSAs'),  
Jeanne Etiemble  
(chercheur ScienSAs'),  
Martine Bungener  
(présidente du GRAM),  
Bernadette Bréant  
(Mission Inserm Associations),  
Annick Guimezanes  
(chercheur ScienSAs'),  
Dominique Duménil  
(chercheur ScienSAs'),  
Michel Chignard  
(chercheur Inserm).

## Quelques extraits de l'espace Collaborations du site ScienSAs' :

“ Le projet entre ScienSAs' et l'association Laurette Fugain consiste en la rédaction de résumés de vulgarisation des projets financés par l'association depuis 2004 (50 projets) en vue de la production d'une plaquette éditée pour les 10 ans de l'association. Ce travail sera actualisé tous les ans... ”

“ La collaboration entre l'Association Française des Intolérants au Gluten et un chercheur ScienSAs fait suite à un colloque médical organisé par l'association. Le chercheur ScienSAs est chargé de rédiger un compte-rendu de ce colloque en faisant une synthèse des interventions scientifiques. Ce compte-rendu, édité à 8000 exemplaires, est destiné aux professionnels de santé et à nos adhérents. ”

“ Le projet concerne l'information des porteurs du syndrome du QT Long congénital sur les médicaments qui leur sont contre-indiqués. Le dépôt d'un dossier en réponse à un appel d'offres de l'ANSM est prévu. La collaboration avec le chercheur ScienSAs' a pour objet de faire la synthèse de ce qui a déjà été réalisé par les différentes associations étrangères et de définir les supports d'information destinés aux personnes concernées. ”

## Le Groupe de travail Alcool de l'Inserm

Depuis fin 2006, six associations d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool participent activement à un groupe de travail animé par Bertrand Nalpas, chercheur en alcoologie. Réflexions, rencontres-débats, projet de recherche sont issus de leurs réunions régulières.

L'alcool et le cerveau en développement, les troubles de la mémoire, les troubles psychiatriques, la part du génétique et de l'environnement, le système de récompense, l'alcool et la violence, les nouvelles pistes de traitements, l'abstinence, la rechute, la re-alcoolisation, la dépendance, la résilience, la prise en charge médicale, l'accompagnement par les associations, la recherche en alcoologie...

### Ce groupe de travail a permis :

- ➔ De rapprocher le monde de la recherche et les associations.
- ➔ D'organiser chaque année une rencontre débat entre les chercheurs et les adhérents des mouvements d'entraide.
- ➔ D'échanger avec les chercheurs, les professionnels de santé sur **des problématiques communes**.
- ➔ De co-construire avec une équipe de chercheurs en psychologie, **un projet de recherche** intitulé « Evolution des valeurs interpersonnelles et maintien de l'abstinence au cours du temps au sein des mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool » (projet financé par la Mildt et en cours de réalisation).



### Les membres du groupe de travail Inserm Alcool :

Christiane Bochatay et Jean Pierre Egard (Alcool Écoute Joie et Santé), François Moureau (Alcool assistance), Monique et Bernard (Alcooliques anonymes), Jean Philippe Anris (La Croix bleue), Raymond Drapeau (Les Amis de la santé), Daniel de Saint Riquet et René Delahaye (Vie libre), Bertrand Nalpas (chercheur en alcoologie, Inserm U1016), Dominique Donnet Kamel (Mission Inserm Associations) et, dans le cadre du projet de recherche, Isabelle Boulze et Michel Launey (chercheurs en psychopathologie clinique, laboratoire Epsilon EA4556, université de Montpellier).

## Le Collège des relecteurs

L'Inserm a une mission de promotion de recherche clinique pour favoriser le continuum de la recherche du laboratoire au patient.

Il sollicite l'expertise des associations pour la relecture des notices d'information et de consentement.

### Entretien avec Bernadette Bréant, coordonnatrice du Collège des relecteurs

Depuis 2007, l'Inserm a mis en place un Collège des relecteurs composé de 65 membres d'associations de malades. Leur mission est de vérifier si les notices d'information et de consentement sont suffisamment claires, faciles à lire et conformes au protocole. Les relecteurs peuvent également alerter si des contraintes ou des difficultés pratiques pour les patients ou les volontaires sains n'ont pas été suffisamment prises en compte. Leur expertise du vécu de la maladie ou du handicap est une aide précieuse pour que la lecture de ces notices soit accessible aux participants volontaires de ces protocoles qui signeront de ce fait un consentement vraiment éclairé.

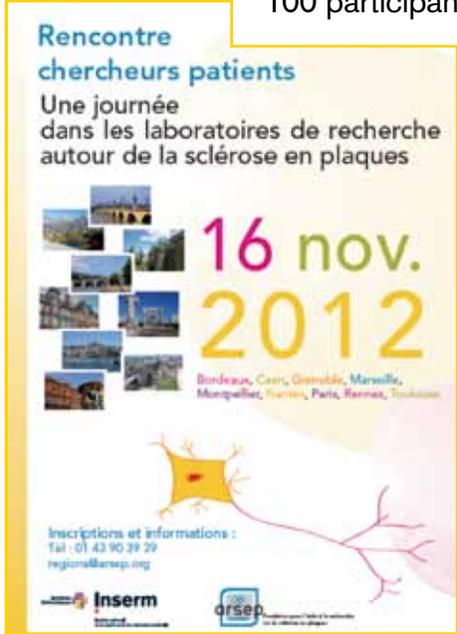
Si certains relecteurs étaient déjà familiarisés avec la recherche clinique parce que membres des Comités de Protection des Personnes, tous ont pu bénéficier de formations adaptées organisées par la Mission Inserm Associations. Le Collège des relecteurs est de plus en plus sollicité et est intervenu sur près de 80 protocoles depuis sa création. L'intérêt de son travail est reconnu par tous les acteurs engagés dans les essais cliniques.

# Les rencontres entre chercheurs et associations

La Mission Inserm Associations organise différents formats de rencontres permettant les échanges directs entre associations et chercheurs. Selon les objectifs attendus de ces rencontres et les thématiques concernées, la Mission et ses partenaires tant associatifs que scientifiques proposent des moyens innovants d'animation pour favoriser la participation et le dialogue.



100 participants



100 participants



200 participants



80 participants

“ La notice d'information destinée aux pères mentionne "une journée de participation", ce qui concorde avec le tableau 2 du protocole, mais on lit plus loin : "Pour les pères, la durée de participation à l'étude variera entre 1 et 3 mois, selon le moment de l'inclusion." Cela paraît incohérent. ”

“ Expliquer "le placebo". Expliquer "hyperpolarise les neurones"... ”

“ On lit dans le protocole : "Dans le meilleur des cas, le prélèvement sera réalisé le matin à jeun... La solution salée peut être désagréable et responsable d'une sensation de soif." Ceci devrait être indiqué dans la notice d'information et de consentement. ”

## Quelques retours des relecteurs

“ Il faudrait que le médecin explique simplement ce qu'est " la reproductivité intra-individuelle de la méthode" ”

## Séminaires de formation Kitty Schwartz

DEPUIS 2005, L'INSERM, AVEC SES PARTENAIRES, PROPOSE DES SÉMINAIRES QUI ONT POUR OBJECTIFS DE FAMILIARISER LES ASSOCIATIONS AUX CONCEPTS, OUTILS, MÉTHODES DE LA RECHERCHE ET D'APPROFONDIR LEUR COMPRÉHENSION DES QUESTIONS SCIENTIFIQUES ET MÉDICALES.

Chaque programme de séminaire répond à une demande ou une proposition venant des associations. Les thématiques sont transversales et les séminaires s'efforcent d'apporter une vision synthétique et large afin de donner aux associations des clés de compréhension. Un effort important est apporté pour clarifier les concepts et le vocabulaire scientifique. Les programmes sont construits avec l'aide de partenaires financiers et de différents intervenants scientifiques, cliniciens ou association de culture scientifique.

Chaque séminaire donne lieu à 5 sessions de 20 à 40 personnes, membres d'associations. La participation sur inscription est gratuite avec une prise en charge des voyages pour les personnes résidant hors Ile de France. En fonction de la demande, les programmes peuvent être prolongés à 10 sessions, ce qui est souvent le cas !



|  |  |  |
|--|--|--|
| <b>FONCTIONS COGNITIVES CHEZ L'ENFANT</b>                                  | <b>2012-2013</b>   | 180 participants en 2012 et 5 nouvelles sessions programmées en 2013 |
| <b>INFLAMMATION &amp; MALADIES INFLAMMATOIRES, CLÉS DE COMPRÉHENSION</b>   | 2011-2012<br>En partenariat avec la Fondation Arthritis            | 120 participants représentant 55 associations.                       |
| <b>BIOTHÉRAPIE : LES THÉRAPIES GÉNIQUES ET CELLULAIRES</b>                 | <b>2010-2011</b><br>En partenariat avec l'AFM                      | 224 participants représentant 83 associations                        |
| <b>AUTO-IMMUNITÉ ET MALADIES, CLÉS DE COMPRÉHENSION</b>                    | 2009-2010 & 2011<br>En partenariat avec la Fondation Arthritis     | 219 participants représentant 78 associations                        |
| <b>TESTS GÉNÉTIQUES, CLÉS DE COMPRÉHENSION</b>                             | <b>2008-2009 &amp; 2010</b><br>En partenariat avec l'AFM           | 231 participants représentant 94 associations                        |
| <b>RECHERCHE CLINIQUE EN PÉDIATRIE</b>                                     | 2010<br>En partenariat avec l'Unapecl, le RIPPS, l'IGR et Eurordis | 43 participants représentant 29 associations                         |
| <b>RELIRE UN PROTOCOLE ET LE DOCUMENT D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT</b> | <b>2007</b>  | 46 participants représentant 35 associations                         |
| <b>SUIVRE L'ACTUALITÉ BIOMÉDICALE SUR INTERNET</b>                         | 2006, 2007 & 2008<br>En partenariat avec le LEEM et Eurordis       | 124 participants représentant 87 associations                        |
| <b>FICHIERS, BASES DE DONNÉES, REGISTRES ET COHORTES</b>                   | <b>2006</b><br>En partenariat avec le LEEM                         | 47 participants représentant 34 associations                         |
| <b>LIRE UN PROTOCOLE DE RECHERCHE CLINIQUE</b>                             | 2005<br>En partenariat avec le LEEM et Eurordis                    | 102 participants représentant 72 associations                        |

Photographies du GRAM, de ses membres et du réseau ScienSAs :  
 © Inserm, Etienne Begouen (voir la base d'images Inserm - <http://www.serimedis.inserm.fr>)  
 Réalisation du dossier : InfoScienceSanté - Maquette : Ideacom