

Bilan des actions de ScienSAs'

Compte-rendu de la journée du 23 novembre 2016

Participants : 32 membres d'associations, 27 chercheurs ScienSAs' et 7 administratifs du Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (Gram), de la Mission Associations Recherche & Société (MARS) ou de la délégation régionale Auvergne Rhône-Alpes.

La rencontre, modérée par Martine Bungener, présidente du Gram s'est déroulée en 3 parties:

- I. La stratégie de l'Inserm avec les associations de malades et l'intervention de Thierry Damerval, directeur général de l'Inserm.
- II. Le bilan ScienSAs' à 4 ans et les exemples de collaboration.
- III. Le travail des ateliers thématiques.

I- La politique de l'Inserm avec les associations de malades

Bernadette Bréant, responsable de la MARS a présenté les missions de l'Inserm avec les associations de malades et personnes en situation de handicap dans le plan stratégique de l'Inserm (voir diapositives BB). Un double dispositif élabore ce partenariat avec les associations de malades depuis 2004 : une instance de réflexion, le Gram, et une structure opérationnelle, la Mission Associations Recherche & Société (la MARS), anciennement Mission Inserm Associations.

Le Gram (présidente : Martine Bungener) est une instance pérenne qui organise un dialogue ouvert et égalitaire entre les associations et l'institut. Il est composé pour moitié de membres d'associations, et pour moitié de chercheurs et de représentants de l'administration de l'Inserm. Il propose des orientations stratégiques et des actions pour développer les partenariats entre chercheurs de l'Inserm et associations dans le but de répondre aux questions de la société.

La MARS, rattachée au Département de l'Information scientifique et communication (DISC), est la force opérationnelle du Gram et le point de contact entre les chercheurs, l'institut et les associations. Elle a mis en place une base de données qui rassemble près de 500 associations de personnes malades, de personnes en situation de handicap et leurs familles.

La MARS coordonne :

- ✓ Les séminaires Ketty Schwartz (SKS) dont l'objectif est de fournir des clefs de compréhension aux membres des associations pour qu'ils puissent devenir des médiateurs de l'information scientifique au sein de leurs associations.
- ✓ Le collège des relecteurs qui relisent les protocoles promus par l'Inserm et permet aux participants des protocoles de recherche clinique de signer un consentement réellement éclairé.
- ✓ Les journées de rencontres avec des chercheurs dans leurs laboratoires
- ✓ Les rencontres-débat avec les politiques (Assemblée Nationale, Sénat).
- ✓ Le réseau ScienSAs'.

Au cours de son intervention, Thierry Damerval, le directeur général de l'Inserm a souligné l'enthousiasme de l'Inserm, du DISC et du département des Ressources Humaines (DRH)

de l'Inserm pour le développement du réseau ScienSAs'. Une des fonctions de l'Inserm étant

de produire de la connaissance au service de la santé et de la société, ScienSAs s'inscrit dans le développement de la « médiation directe » entre les personnes. Les activités de ScienSAs' répondent au contrat d'objectifs 2016-2020 de l'institut qui est de produire des connaissances scientifiques et développer 3 axes : la valorisation économique/industrielle des innovations, la valorisation clinique au profit des patients et la valorisation sociétale par le transfert de connaissances vers les associations et la société. L'Inserm a maintenant ouvert ScienSAs' aux chercheurs d'autres EPST et aux ingénieurs. Il soutient l'essaimage de ScienSAs' en région, grâce notamment à la venue de Claudie Lemercier, une chercheure chargée du rapprochement chercheurs-associations en région Auvergne Rhône-Alpes. L'Inserm réfléchit à une meilleure préparation de la fin d'activité et est ouvert à toutes remarques et suggestions pour développer ScienSAs' et réfléchir à d'autres modèles.

Commentaires de la salle :

Chercheurs :

- *Il existe une vraie frustration du chercheur par rapport à la position de l'Inserm au moment de «sa radiation de l'Inserm», alors qu'il a consacré une grande partie de sa vie à l'institut. Il y a une différence entre «l'Inserm **soutient** les chercheurs ScienSAs'» et «l'Inserm **a besoin** des chercheurs ScienSAs'».*

Thierry Damerval reconnaît que les choses doivent changer mais qu'il y a une lacune juridique car l'Inserm n'est plus l'employeur du chercheur ScienSAs'. Le dispositif d'éméritat pour les chercheurs retraités poursuivant leurs activités n'est pas adapté aux activités des chercheurs ScienSAs', basées sur le volontariat. Thierry Damerval a rappelé que le lien employeur/employé définit des règles qui encadrent la prise de position publique et les principes d'engagements vis-à-vis de la médiation. Il n'est pas acceptable que certains chercheurs retraités prennent des positions publiques au nom de l'institut et s'auto désignent "*chercheurs honoraires de l'Inserm*". Thierry Damerval propose de mettre à l'ordre du jour du Gram la définition d'une position commune entre les membres du réseau ScienSAs' et l'Inserm au sujet d'une responsabilité collective. Les chercheurs ScienSAs' seraient alors engagés au nom d'un collectif partageant la déontologie, l'excellence, l'éthique et les règles de l'Inserm.

Associations :

- *Remerciements des membres du réseau pour leurs actions.*
- *Remerciements pour les ateliers qui ont défini le sens des mots utilisés en recherche ou en médecine mais que les patients ne comprenaient pas.*

Bernadette Bréant a présenté la courbe des départs à la retraite des chercheurs et ingénieurs de l'Inserm depuis 2012 et les projections jusqu'en 2020 (voir diapositives du service RH). Le nombre de chercheurs inscrits à ScienSAs' représente environ 18% des chercheurs partis à la retraite depuis 2010. On peut espérer une cinquantaine de chercheurs supplémentaires d'ici 2020, à laquelle s'ajouteront les ingénieurs.

II- Bilan des actions de ScienSAs'

II.1- Bilan global

- ✓ Dominique Duménil, présidente du comité d'animation a présenté le bilan de ScienSAs' (voir diapositives DD) à 4 ans. ScienSAs' est animé par un comité d'animation composé de 6 chercheurs et 4 administratifs de la MARS. Dominique a évoqué le nécessaire renouvellement de ce comité d'animation après 4 ans d'activité. Elle a présenté les 3 groupes de travail, souligné la diversité des collaborations et rappelé les intérêts pour les chercheurs et Associations de participer au réseau ScienSAs'.

- ✓ Flavie Mathieu (MARS et comité d'animation a exposé les résultats du questionnaire envoyé à tous les membres associatifs et chercheurs/ingénieurs du réseau ScienSAs', concernant le bilan des réalisations et l'évaluation des besoins des membres du réseau (voir diapositives FM)
- ✓ Les associations se sont brièvement présentées.

II.2- Présentations de quelques collaborations associations-chercheurs

- **Association Schizo ? oui !, Marie-Agnès Letrouit & 2 chercheures ScienSAs', Marie-Pascale Martres, Nicole Faucon-Biguet**

Les collaborations au sein du réseau ScienSAs' ont permis:

- ✓ L'organisation de séminaires d'information
- ✓ La distribution de fiches décrivant la maladie
- ✓ De solliciter des patients pour participer à des protocoles de recherches
- ✓ De faire la transcription d'un colloque en langage accessible aux membres des associations et d'élaborer un DVD expliquant la schizophrénie. Ces documents servent de base pour certains cours à l'hôpital Sainte Anne.
- ✓ L'organisation de colloques en psychiatrie au ministère de la santé (une partie du contenu a été repris dans le colloque sur le handicap).
- ✓ La rédaction de résumés des 21 articles des projets subventionnés par l'association (2 à 3 projets de recherche par an).

Les collaborations en cours concernent :

- ✓ Une réflexion juridique
- ✓ La poursuite de l'écriture de résumés des résultats des différents projets en langage accessible aux membres des associations.
Marie-Agnès a expliqué que ScienSAs' avait permis de donner aux projets une dimension scientifique. Marie-Pascale a souligné l'importance de mettre en place ces collaborations.

- **Association Fanconi et 2 chercheures ScienSAs', Dominique Duménil & Françoise Moreau-Gachelin**

- ✓ Elaboration d'un document sur les stratégies de greffe de moelle osseuse pour les malades et leurs familles
- ✓ Traduction du « Guidelines » élaboré tous les 4 ans par l'association américaine la FARF (Fanconi Anemia Research Fund), destiné aux professionnels de santé, aux malades et leurs familles
- ✓ Fiche simplifiée des projets de recherche sollicitant un financement.

- **Association Laurette Fugain et 2 chercheures ScienSAs' : Dominique Duménil & Françoise Moreau-Gachelin**

- ✓ Collaboration pérenne. L'association a financé depuis 2004 environ 70 projets de recherche. Une fiche résumée de chacun des projets a été rédigée en langage accessible à tous. Ces fiches constituent un livret distribué aux donateurs est utile à l'association pour solliciter de nouveaux dons. Ce livret est actualisé tous les ans.
- ✓ Programme LEA (Leucémies Enfants Adolescents) : LEA est une étude qui porte sur le suivi à long terme de patients atteints de leucémie pendant l'enfance. Ce suivi a été réalisé depuis 10 ans grâce à des questionnaires remplis par tous les patients. Il a abouti à la publication de 27 articles scientifiques. Des résumés de ces articles ont été rédigés par les chercheures ScienSAs' et édités dans un fascicule destinés aux donateurs (disponible sur le site).

- **Association Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE), Catherine Vergely & 2 chercheures ScienSAs' : Dominique Duménil, Françoise Moreau-Gachelin**

Les familles définissent les thèmes de recherche qui seront financés via les appels à projets de l'INCa. En 2016, le thème défini par l'INCa est l'oncologie pédiatrique.

L'association et ScienSAs' ont identifié les questions de recherche posées par les familles et contacté les chercheurs et médecins en activité susceptibles d'y répondre. Une journée de rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie a été organisée au Ministère de la Santé le 13 février 2016. Les thèmes des tables rondes ont été:

- ✓ Quelles sont les causes/prédispositions génétiques du cancer chez l'enfant ?
 - ✓ Où trouver une information fiable sur l'avancement de la recherche ?
 - ✓ Quelle information doit circuler dans les services de soin ? les familles ? les centres de prise en charge ?
 - ✓ Volet éthique de la recherche : quel est l'impact des informations génétiques ?
 - ✓ Quelles sont les conséquences à l'âge adulte des traitements reçus dans l'enfance ?
- **Associations ARAPI, Dominique Donnet-Kamel, et HyperSuper TDAH-France, Christine Gétin & 1 chercheure ScienSAs', Jeanne Etiemble**
 - ✓ Le groupe de travail NeuroPsy a développé de nombreuses collaborations, organise des tables rondes pour faire émerger des thèmes transversaux inter-associations
 - Thème 1 : Sismothérapies et Electrostimulation : indications/pratiques/ éthique/...
 - Thème 2 : Neurodéveloppement et coûts
 - ✓ Journée « Regards croisés sur la recherche en psychiatrie » avec l'Institut de psychiatrie de l'hôpital Sainte-Anne. Action pérenne (1fois/ an depuis 2015) :
 - Les membres de ScienSAs' co-construisent le programme et choisissent la thématique de la table ronde.
 - La parole est donnée équitablement aux scientifiques de ScienSAs', aux cliniciens et aux associations de malades. Nicole Sarda rédige la synthèse de cette journée sous forme de brochure (disponible sur le site de ScienSAs')
 - **Association française des intolérants au gluten, Brigitte Jolivet & 1 chercheure ScienSAs', Annick Guimezanes**
 - ✓ La collaboration est née grâce aux SKS et aux stages organisés par « Tous chercheurs » à Marseille qui présentent la recherche de façon ludique et facile
 - ✓ Vulgarisation des colloques médicaux organisés par l'association : collaboration pérenne 3 fois par an depuis 4 ans.

Remarques d'Annick : Les collaborations sont efficaces quand la rencontre humaine fonctionne bien. La tolérance et la confiance sont importantes. D'autre part, tout chercheur ScienSAs' par son expérience et sa formation à la démarche scientifique peut travailler dans un champ disciplinaire dans lequel il n'est pas expert.

III- Les ateliers prospectifs par groupes thématiques

- **Groupe Neuropsy** (11 associations et 11 chercheurs)
 - ✓ 3 nouvelles collaborations
 - ✓ Question du copyright : la Mission Associations Recherche & Société doit contacter les éditeurs pour clarifier ce point.
 - ✓ Le 21 janvier 2017, colloque avec l'institut de psychiatrie. Thématique de la table ronde : impact de l'environnement sur le neurodéveloppement (infections /pesticides/stress/prématurité). Quelles sont les fenêtres critiques d'exposition ?
 - ✓ Les questions des associations seront définies lors d'une réunion mi-janvier.

- **Groupe Origines développementales de la santé-nutrition-métabolisme**
(9 associations, 6 chercheurs et 3 administratifs)
Projet d'organisation d'un colloque grand public avec les associations : Impact de la nutrition sur la santé : de la conception à l'âge adulte. Format : conférences + tables rondes ayant pour thèmes :
 - ✓ Le concept des origines développementales de la santé et épigénétique
 - ✓ Microbiote et système immunitaire
 - ✓ Nutrition et grossesse, nutrition et cancer, traitements par l'alimentation
 - ✓ Idées « toutes faites » non démontrées scientifiquement ou reconstruites /invalidées grâce aux percées scientifiques
 - ✓ Fenêtres clés pour le développement et les conséquences
- **Groupe cancer**, 2 membres de l'association Association Française des Malades du Myélome Multiple -AF3M-, Bernard Delcour et Danielle Kerbirou-Nabias, 7 chercheurs et 2 administratifs

L'AF3M aura 10 ans en 2017. Elle souhaite organiser une journée d'information sur 25 villes. La journée sera en 2 parties : une partie médicale centrée sur la thérapie du myélome, et la seconde sur le vivre avec un myélome. Demande de contributions à ScienSAs' pour :

- ✓ la création d'une vidéo présentant les recherches de l'Inserm sur le myélome, la prise en charge de la douleur ...
- ✓ la construction d'un chemin pédagogique ; 2h/ semaine pendant 2 mois
- ✓ Réfléchir sur la demande pour faire le point sur les connaissances et le processus de cancérogénèse dans le myélome et organiser une demi-journée avec des chercheurs en activité.

Questionnement sur l'avenir du groupe cancer. Les collaborations individuelles fonctionnent bien, mais peu d'actions collectives et de moins de moins d'associations demandeuses. Une explication est sans doute dans les nombreuses sources d'information validées (INCa, Ligue Contre le Cancer, ARC...). Le groupe réfléchit à un changement thématique qui répondrait mieux aux besoins des associations.

Bilan des actions de ScienSA's : clôture de la journée par Martine Bugener

Chacun des groupes a développé des points de vue assez différents et complémentaires. Ce qui émerge d'un groupe doit être partagé par tous.

- Il existe de plus en plus d'informations, de plus en plus pointues, qui requièrent une veille critique pour les associations. Martine évoque une étude américaine qui a chiffré le temps phénoménal perdu par les chercheurs, et par voie de conséquence par les patients, à cause de publications qui ont été rétractées.
- Les table-rondes du groupe « Neuropsych », comme la collaboration pérenne avec l'institut de psychiatrie, seraient à développer comme un modèle d'interactions.
- Les chercheurs ScienSAs' peuvent jouer un rôle de "passeurs d'informations" pour les associations, en transmettant le questionnement associatif aux chercheurs en activité via leur propre réseau.
- Appels à projet européens : les associations de malades vont devenir des partenaires quasi-obligatoires dans la sélection des projets européens. Nous pourrions envisager un accompagnement de ScienSAs' pour profiler les attentes et besoins des associations dans ces projets européens, en lien avec les chercheurs en activité.
- Répondre à des questions communes aux groupes de travail telles que « je sais que je suis à risque et j'en fais quoi ? », « Pourquoi moi ? ».
- Etablir des glossaires des termes couramment utilisés par le monde scientifique et les cliniciens
- Etre les relais de « comment mieux travailler ensemble ? ».