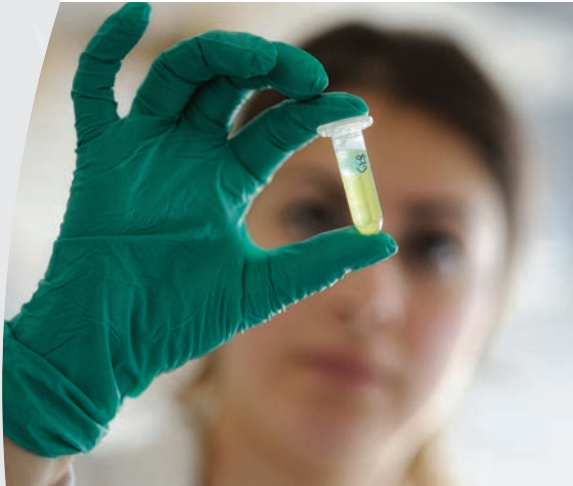




INSTITUT DE FRANCE
Académie des sciences



Partage des savoirs et perspectives de recherche

dans le cadre de la 7^e rencontre nationale
Recherche et Associations de malades

9 décembre 2017 de 9h00 à 18h00

Grande salle des séances de
l'Institut de France

23, quai de Conti, 75006 Paris

La démarche participative et la réflexion éthique qui l'accompagne s'étendent à tous les domaines scientifiques.

Promouvoir de nouvelles interactions entre les professionnels de la recherche, les patients ou les usagers, premiers bénéficiaires des résultats scientifiques, renforcer leur capacité de participer en tant que citoyens-acteurs de la recherche, seront au coeur des débats.

Cette journée réunira autour de trois tables rondes de nombreux témoignages de représentants d'associations de malades et de chercheurs de tous domaines.

Les débats mettront en lumière de nouvelles visions sociétales ou éducatives de la recherche et permettront ainsi de comprendre comment l'expertise citoyenne peut être un outil concret de la recherche pour répondre aux enjeux sociétaux posés par le progrès scientifique.

Programme

9:00 - 9:15 Allocutions d'ouverture

Catherine BRÉCHIGNAC, secrétaire perpétuel de l'Académie des sciences
Claude JAFFIOL, président de l'Académie nationale de médecine
Yves LÉVY, président-directeur général de l'Inserm
Frédérique VIDAL, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation

9:15 - 10:00 La recherche participative en France

L'éthique, le chercheur et les malades

Pierre CORVOL, vice-président de l'Académie des sciences

La recherche participative en écologie : les laboratoires de la biodiversité,

Yvon LE MAHO, membre de l'Académie des sciences

Les sciences participatives en France

François HOULLIER, président de l'Université Sorbonne Paris-Cité

10:30 - 12:00 Malades, usagers et acteurs de la recherche participative

Animation de la table ronde par Bernadette BRÉANT (Inserm) et Paul DE BREM, journaliste

Introduction

Jean-Louis MANDEL, membre de l'Académie des sciences et de l'Académie nationale de médecine

Alain-Jacques VALLERON, membre de l'Académie des sciences

Porter une attente des malades et faire avancer la recherche

Paola DE CARLI, Vaincre la Mucoviscidose

10 ans de dialogue et de recherche communautaire

Bertrand NALPAS, Groupe Alcool de l'Inserm

Valérie RUELLAN, Fédération Les Amis de la Santé

Projet européen CIMULACT : faire jaillir des visions de recherche de la société

Yves MATHIEU, Missions Publiques

Comment les chercheurs peuvent faciliter la participation des acteurs non professionnels ?

Pierre-Benoît JOLY, Institut Francilien Recherche Innovation Société, ALLISS

Questions et discussion avec le public

14:00 - 15:30 La reconnaissance de l'expertise du patient/citoyen et de son entourage

Animation de la table ronde par Martine BUNGENER, présidente du GRAM et Paul DE BREM, journaliste

Introduction

Bruno FALISSARD, membre de l'Académie nationale de médecine

Bernard BIOULAC, membre de l'Académie nationale de médecine

L'expertise des patients, support de l'éducation thérapeutique

Alain OLYMPIE, Association François Aupetit

L'expertise des patients et des aidants en psychiatrie

Marie-Odile KREBS, Centre Hospitalier Sainte-Anne

La richesse de l'expertise patient

Laurence CARTON, Association Française des Spondylarthrites

L'expertise des patients à la Haute Autorité de Santé

Véronique GHADI, Haute Autorité de Santé

Le regard du sociologue

Madeleine AKRICH, MINES Paris-Tech

Questions et discussion avec le public

16:00 - 17:30 Le domaine de la santé, un laboratoire des relations sciences et société

Animation de la table ronde par François FAURISSON (Inserm) et Paul DE BREM, journaliste

Introduction

Alain FISCHER, membre de l'Académie des sciences et de l'Académie nationale de médecine

L'exemple des associations de lutte contre le SIDA

Marie SUZAN-MONTI, AIDES

Les plans Maladies rares : comment les associations s'impliquent dans la mise en pratique de la recherche

Christel NOURISSIER, EURORDIS

Favoriser l'articulation science-société

François TADDEI, directeur du Centre de Recherches Interdisciplinaires

Le Plan France Médecine génomique 2025, entre opportunité scientifique et questionnement éthique

Arnaud DE GUERRA, Direction générale de la santé

Questions et discussion avec le public

17:30 - 18:00 Conclusion

Martine BUNGENER, présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm

Daniel COUTURIER, secrétaire perpétuel de l'Académie nationale de médecine

Sébastien CANDEL, président de l'Académie des sciences



Pierre CORVOL

vice-président de l'Académie des sciences

Pierre Corvol est professeur émérite au Collège de France, administrateur honoraire du Collège de France et vice-président de l'Académie des sciences. Il a consacré ses travaux à l'étude des mécanismes hormonaux de régulation de la pression artérielle. Les travaux de son équipe ont contribué au développement des traitements couramment utilisés dans l'hypertension artérielle et les maladies cardiovasculaires. Il a mené les premières études sur la génétique de l'hypertension artérielle humaine.

L'éthique, le chercheur et les malades

La médecine se décline aujourd'hui en quatre « P » : elle se veut prédictive, préventive, de précision et participative. La relation entre le patient, le médecin et le chercheur ne peut plus être asymétrique comme elle l'a longtemps été. Le patient participe de façon décisive à la recherche médicale, qu'il s'agisse de l'observation et du recueil des données permettant l'établissement du diagnostic, de son consentement éclairé à s'engager dans des études visant à évaluer l'effet des médicaments et des stratégies thérapeutiques et de son apport au suivi régulier de sa maladie. Chacune de ces étapes nécessite une coopération étroite entre patients, chercheurs, médecins et soignants, dans le respect d'une éthique bien comprise et acceptée. L'accélération des technologies d'information et de communications intéressant la sphère médicale ouvre de nouvelles dimensions. La consultation sur internet est devenue la deuxième source d'information pour les patients ; le nombre de données biomédicales qui peuvent être connectées s'accroît rapidement ; enfin, chacun d'entre nous, sans le réaliser, contribue à l'amélioration de la qualité des soins et à une meilleure gestion des politiques de santé grâce au recueil et à l'exploitation des mégadonnées de santé issues de l'assurance maladie. Le patient et les associations de patients sont des acteurs de la recherche clinique et, à ce titre, ont pour vocation de participer activement à toutes ses étapes, depuis la conception des protocoles de recherche, à l'analyse des résultats, leur exploitation et leur diffusion. Ce sont les conditions d'un progrès médical responsable et éthique.



Yvon LE MAHO

membre de l'Académie des sciences

Yvon Le Maho est directeur de recherche émérite (CNRS/Université de Strasbourg et Centre Scientifique de Monaco). Il a présidé le Conseil scientifique du patrimoine naturel et de la biodiversité au Ministère de l'Écologie, ceux de l'Institut polaire et du Comité de l'environnement polaire. Il été membre du conseil scientifique du Muséum national d'Histoire naturelle et du Comité des Programmes du Centre national d'études spatiales. Il est membre de l'Académie des sciences, membre associé de l'Académie de pharmacie, membre étranger de l'Académie norvégienne des sciences et des lettres et membre de l'*Academia europaea* dont il a présidé la section *Organismic and evolutionary biology*.

La recherche participative en écologie : les laboratoires de la biodiversité

Documenter l'érosion de la biodiversité à l'échelle de la planète pour mieux la juguler constitue un immense défi du fait de la multiplicité des pressions exercées par les populations humaines ainsi que de la diversité des gènes, des espèces, des écosystèmes et de toutes leurs interactions. La solution la plus pragmatique est la composition d'un réseau d'observateurs volontaires en partenariat avec la recherche académique, ce qui explique le remarquable essor des sciences participatives en écologie. On comptait ainsi 200 initiatives en 2012, qui constituent autant d'observatoires de la biodiversité. Le développement des thématiques sur l'impact des changements globaux a amené le Muséum national d'Histoire naturelle à leur fournir un cadre structurel avec le programme Vigie-Nature. Aux programmes de suivi s'appuyant sur les réseaux naturalistes se sont ajoutés des observatoires destinés au « grand » public, chacun de ces programmes bénéficiant de la tutelle scientifique d'un ou plusieurs chercheurs. Leur fonction-clé renforce la première recommandation du rapport sur la biodiversité que vient de remettre l'Académie des sciences : en prenant pour exemple les observatoires des sciences de l'univers, que les observatoires de la biodiversité puissent bénéficier des moyens humains et soutiens à long terme qui manquent cruellement en écologie.

François HOULLIER

président de l'Université Sorbonne Paris-Cité

Membre de l'Académie des technologies et de l'Académie d'Agriculture de France, François Houllier est président de l'Université Sorbonne Paris Cité (USPC) depuis mars 2017. Il a été président-directeur général de l'Institut national de la recherche agronomique (Inra, 2012-2016). Il a également présidé le conseil d'AllEnvi, l'alliance nationale de recherche pour l'environnement.



Les sciences participatives en France

Remis aux ministres chargés de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le rapport de 2016 « Les sciences participatives en France » en propose un état des lieux, répertorie des bonnes pratiques et formule des recommandations aux institutions (<http://www.sciences-participatives.com>). Il s'inscrit dans un contexte caractérisé par l'inscription de l'importance des « interactions entre sciences et société » dans la Loi Enseignement supérieur et Recherche du 22 juillet 2013, par le développement de politiques, nationale et européenne, favorisant la science et l'innovation ouvertes et par la forte croissance des sciences participatives depuis 2000. Que ce soit à titre individuel ou collectif, la participation des citoyens à la recherche répond à des motivations différentes : leur propre curiosité, leur volonté de mobiliser des chercheurs pour résoudre des problèmes qui les touchent directement, tout particulièrement dans le domaine de la santé, leur capacité à produire des grands corpus de données. Les sciences participatives posent des questions méthodologiques, déontologiques et éthiques qui méritent une attention particulière, notamment dans le domaine de la santé. C'est la raison pour laquelle une charte a été élaborée, et signée le 20 mars 2017, à l'instigation du ministère en charge de la Recherche.

TABLE RONDE : Malades, usagers et acteurs de la recherche participative

INTRODUCTION DE LA TABLE RONDE

Jean-Louis MANDEL

membre de l'Académie des sciences et de l'Académie nationale de médecine

Jean-Louis Mandel est professeur au Collège de France. Ses recherches concernent l'identification de gènes et de leurs mutations responsables de maladies monogéniques neurologiques, le développement de tests diagnostiques et l'analyse des mécanismes physiopathologiques, en utilisant notamment des modèles animaux ou cellulaires. Il a réalisé de nombreux travaux concernant les maladies par expansion instable de répétition trinuécléotidique.



Alain-Jacques VALLERON

membre de l'Académie des sciences

Membre de l'Académie des sciences, délégué à l'information scientifique et à la communication depuis 2013, Alain-Jacques Valleron est professeur émérite à l'université Pierre et Marie Curie à Paris. Ses travaux ont été à la jonction des sciences de l'information et de la biomédecine. Sa carrière a débuté par la modélisation du cycle cellulaire et de la croissance tumorale. Il s'est consacré à l'épidémiologie des maladies infectieuses, notamment le SIDA, le SRAS, la grippe, la maladie de Creutzfeldt-Jakob. Il a construit des outils de détection des épidémies, et des pandémies, et de prévision de leur extension. Dans le domaine de la surveillance épidémiologique, il a en 1984 créé le réseau « Sentinelles », plateforme de surveillance et de recherche en médecine générale.





Paola DE CARLI
Vaincre la Mucoviscidose

Biologiste de formation, Paola De Carli est engagée depuis près de 15 ans dans le soutien de la recherche au sein d'associations. Après un parcours marquant dans le domaine du VIH, elle dirige aujourd'hui le département Recherche de Vaincre la Mucoviscidose et est impliquée dans différents groupes de travail au niveau national et international.

Porter une attente des malades et faire avancer la recherche

La recherche sur la mucoviscidose vit une période de grand dynamisme. Les avancées récentes ont permis d'améliorer significativement l'espérance de vie des personnes atteintes. La mucoviscidose n'est plus une maladie uniquement pédiatrique, puisque plus de la moitié des malades atteint l'âge adulte. Dans ce contexte, les malades et leurs proches sont de plus en plus impliqués dans l'établissement des priorités de la recherche. Les progrès réalisés dans le domaine de la transplantation pulmonaire illustrent bien l'impact qu'une association peut avoir pour répondre aux besoins des malades. De même, les malades peuvent mettre en lumière des préoccupations émergentes (cancer, diabète ou autres pathologies associées à la mucoviscidose), qui méritent d'être mieux étudiées. Enfin, la recherche sur les organoïdes, très appuyée par les organisations de patients, est emblématique du potentiel extraordinaire de la médecine personnalisée, porteuse d'espoir, même pour les cas les plus rares, qui ne disposent pas encore d'options thérapeutiques.



Bertrand NALPAS
Groupe Alcool de l'Inserm

Bertrand Nalpas est médecin spécialisé en addictologie, directeur de recherche à la Mission associations recherche & société de l'Inserm. Il anime le groupe Inserm Alcool et est responsable des programmes d'éducation scientifique sur les addictions à destination des jeunes (www.maad-digital.fr).



Valérie RUELLAN
Fédération Les Amis de la Santé

Valérie Ruellan est Présidente des Amis de la Santé 35, Secrétaire Générale de la Fédération Nationale des Amis de la Santé et Administratrice de la Coordination des associations et mouvements d'entraide reconnus d'utilité publique (CAMERUP). Elle est membre du Groupe Inserm Alcool depuis 2012.

10 ans de dialogue et de recherche communautaire

La création du groupe Inserm Alcool en novembre 2006 était un pari audacieux. D'une part la recherche sur l'alcool et ses pathologies associées n'était guère active, d'autre part, les associations de patients étaient majoritairement silencieuses car l'addiction à l'alcool est vécue comme honteuse. Le groupe rassemble des représentants de 9 associations nationales d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool : Alcooques Anonymes, Mouvement Vie Libre, Les Amis de la Santé, Alcool Ecoute Joie et Santé, Société française de la Croix Bleue, Alcool Assistance, Santé de la Famille, Amitiés La Poste-orange, Vivre avec le SAF (Syndrome d'alcoolisation foetale). Dix ans après, le pari est réussi, tous les membres du groupe défendent et participent à la recherche en alcoologie. Les intervenants présenteront quelques unes des recherches dites « communautaires » menées par le groupe ayant apporté de nouvelles connaissances scientifiques originales et inédites, publiées dans des revues de bon niveau. L'autre action phare du groupe Inserm Alcool depuis 2010 est l'organisation annuelle d'une rencontre-débat entre chercheurs et membres des associations qui a pour objectif d'élargir le dialogue entre les chercheurs et les personnes concernées par les problèmes d'alcool. La clef de la réussite de ce groupe est un fonctionnement strictement horizontal où la discussion est ouverte, l'apport de chacun est respecté, aucune voix ne domine, et où enfin les décisions sont consensuelles.

Yves MATHIEU Missions Publiques

Yves Mathieu co-dirige avec Judith Ferrando l'agence Missions Publiques (Paris), spécialisée dans la participation citoyenne en lien avec les processus politiques et la recherche.



Projet européen CIMULACT : faire jaillir des visions de recherche de la société

Missions Publiques met en pratique le principe de présomption de compétence de toute personne, dans les processus participatifs mis en place, et privilégie les rencontres en présentiel, pour créer les conditions d'échange, de co-construction d'argumentations partagées, d'accords et de désaccords. Dans les chantiers récents menés en lien avec la santé : une recherche européenne, Cimulact, sur la manière d'inclure les citoyens dans la création de programmes de recherches, un atelier citoyen sur les objets connectés et les applications numériques en santé pour la Conférence Nationale de Santé, et des débats citoyens en région, sur les parcours complexes et le maintien à domicile des personnes avec maladie chroniques lourdes, handicapées ou en perte d'autonomie.

Pierre-Benoît JOLY

Institut Francilien Recherche Innovation Société, ALLISS

Pierre-Benoît Joly est spécialiste d'étude des sciences et des techniques, directeur de recherche à l'Inra. Il a dirigé l'IFRIS (Institut Francilien Recherche Innovation Société) et le LabEx SITES entre 2011 et 2014. Il dirige aujourd'hui l'UMR LISIS (Laboratoire Interdisciplinaire Sciences Innovations Sociétés). Il enseigne à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) et à l'Université Paris-Est-Marne-La-Vallée. Il est co-président de l'association pour l'alliance sciences sociétés (ALLISS).



Comment les chercheurs peuvent faciliter la participation des acteurs non professionnels

Du côté des chercheurs, la première condition pour faciliter la participation est qu'ils en voient l'intérêt. L'enquête Cairnet conduite par l'Inserm sur l'opinion des chercheurs concernant la coopération avec les associations de patients montre que près de la moitié d'entre eux y sont favorables, soit par conviction, soit plus généralement par pragmatisme. Si l'on veut aller plus loin, on peut envisager plusieurs voies : un meilleur partage des connaissances des modalités et expériences de la coopération, la reconnaissance de ce type d'activités lors des évaluations, et donc l'élaboration de critères adaptés et aussi, une évolution des normes d'appréciation de la qualité dans les communautés scientifiques concernées. Le second élément est qu'ils soient accompagnés dans leur montée en compétences et qu'ils bénéficient des soutiens nécessaires, d'une formation aux relations sciences-société, aux recherches participatives et aux questions épistémologiques liées aux croisements des savoirs. Cela peut également nécessiter d'aménager, au sein des organisations de recherche ou d'enseignement supérieur, des espaces ouverts aux citoyens et aux associations, à l'image de L'éprouvette à Lausanne. Troisième élément, il convient de contribuer au renforcement des capacités des partenaires, ce qui peut passer par diverses actions, de la formation-action au soutien à l'élaboration de projets.

INTRODUCTION DE LA TABLE RONDE



Bruno FALISSARD

membre de l'Académie nationale de médecine

Bruno Falissard est professeur de santé publique à la faculté de médecine de l'université Paris-Sud et directeur de l'unité Inserm 1178, qui s'intéresse aux problèmes de santé mentale dans une perspective de santé publique. Deux grandes thématiques y sont abordées : les conduites de destruction de l'adolescent et du jeune adulte, et l'évaluation des thérapeutiques en psychiatrie. Il a notamment coordonné des expertises scientifiques sur les médecines alternatives et sur l'hypnose, qui rencontrent un grand intérêt auprès du public.



Bernard BIOULAC

membre de l'Académie nationale de médecine

Bernard Bioulac a dirigé une Unité Mixte de Recherche du CNRS sur la Physiologie et la Physiopathologie du mouvement à l'Université de Bordeaux II. Au CHU de Bordeaux, il a développé la recherche clinique sur le sommeil et les états de vigilance. Directeur de l'Institut des Neurosciences de Bordeaux, il a contribué à la création du Neurocampus actuel. Les travaux conduits par le groupe de B. Bioulac s'est traduit par une nouvelle stratégie thérapeutique dans le trouble obsessionnel compulsif (TOC). Ancien membre du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) et du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), il est depuis 2014, directeur de l'Espace de Réflexion Éthique d'Aquitaine.



Alain OLYMPIE

Association François Aupetit

Alain Olympie est directeur de l'association François Aupetit, AFA Crohn RCH France. Acteur dans la Démocratie en Santé, trésorier du collectif Impatients Chroniques & Associés, il participe à différents groupes de travail au sein de France Assos Santé.

L'expertise des patients, support de l'éducation thérapeutique

L'expertise du patient dans l'éducation thérapeutique a été « sacralisée » par la loi HPST avec la participation souhaitée des associations de patients agréées. Les « universités des patients » (et autres) proposent désormais les formations adaptées conjointement avec les professionnels de santé. Les contours de l'Éducation thérapeutique du patient (ETP) étant précisés, aux compétences d'auto-soins ce sont les compétences psychosociales à acquérir ou maintenir qui valorisent la place d'un patient formé dans une équipe ETP uniquement animée par des professionnels de santé jusqu'alors. Patient-expert, patient ressource, patient intervenant, les discussions sur le nom autant que sur le statut traduisent une reconnaissance effective. Néanmoins, la co-construction avec les « sachants » a malgré tout du mal à se mettre en place. Les équipes qui ont franchi le pas soulignent l'apport de l'expertise du patient, dans ce nouveau colloque singulier. La vraie valeur ajoutée dans le dialogue avec le patient ou le proche est désormais reconnue et mise en avant. Les enjeux à venir sont le statut du patient intervenant, nécessairement membre d'une association agréée, mais aussi la légitimité de leur intervention dans des programmes ETP ouverts à d'autres pathologies. Il est le spécialiste du « vivre avec » une maladie chronique, une maladie rare, un handicap... et cela suffit pour construire des ponts !

Marie-Odile KREBS Centre Hospitalier Sainte-Anne

Marie-Odile Krebs est professeure de psychiatrie à l'Université Paris-Descartes, chef de service au Centre Hospitalier Sainte-Anne, SHU S14, responsable du laboratoire Physiopathologie des maladies psychiatriques au centre de Psychiatrie et Neurosciences, Inserm/Université Paris-Descartes. Elle est présidente de l'Institut de Psychiatrie (CNRS GDR 3557).



L'expertise des patients et des aidants en psychiatrie

Comme dans d'autres champs de la médecine, les personnes qui vivent ou ont vécu des troubles psychiatriques ont un savoir expérientiel de la maladie et du système de soins. Leur témoignage contribue à mieux comprendre et mieux faire comprendre la réalité de leurs difficultés dans la société. Ce savoir, complémentaire du savoir médical, pourrait aider dans l'accompagnement, la prévention, l'accès aux soins d'autres patients. La question est pourtant ici plus complexe car, selon les cas, les troubles peuvent plus ou moins durablement altérer le jugement, la capacité à reconnaître les troubles ou à les décrire. Le recueil et la transmission de cette expérience sont teintés d'une subjectivité, qui nous dit quelque chose de la maladie, mais le décryptage n'est pas toujours simple et la temporalité du témoignage n'est pas neutre. Les premières expériences de professionnalisation des « médiateurs de santé-pair » montrent diverses situations et difficultés, qui incitent à un accompagnement attentif des accompagnants et de leur propre rétablissement.

Laurence CARTON Association Française des Spondylarthrites

Concernée par le rhumatisme psoriasique, maladie chronique, à l'âge de 17 ans, Laurence Carton, trésorière de l'Association France Spondyloarthrite, s'est principalement consacrée aux activités bénévoles dans les associations de malades depuis 2000. Ses engagements concernent la participation des patients à la recherche, la qualité et la sécurité des soins, l'éducation à la santé, et la représentation des usagers du système de santé.



La richesse de l'expertise patient

La richesse de l'expertise des patients trouve son origine dans sa diversité et sa prise directe avec la réalité de ce qu'ils vivent : l'expérience de la maladie chronique forme leur perspective particulière. Elle remet en question la vision de la santé et l'évaluation, la recherche médicale et scientifique, la conception et la perception des politiques de santé. Subjective et diverse, elle trouve cependant son origine dans son aspect collectif : l'expertise des patients se forme au sein de leurs communautés et associations, qui portent au travers des particularités de chacune des pathologies et conditions, des messages unanimes. L'expertise des patients relève d'autres visions de la maladie : plus longitudinale, elle envisage le projet de vie face à l'instant de la décision partagée ; elle met en avant la santé individuelle perçue et dirige la recherche médicale et scientifique vers de nouveaux horizons : l'infra-clinique, les critères orientés-patient, la vision sociétale et durable. Les malades, autrefois considérés comme sujets et profanes, font maintenant bénéficier la recherche des visons et approches d'autres domaines.

Le patient expert, intervenant, sera ainsi à l'avenir le point de départ de nouvelles ressources de progrès ; engage-t-il ainsi les malades dans une responsabilité nouvelle ?



Véronique GHADI Haute Autorité de Santé

Véronique Ghadi est chef de projet à la Haute Autorité de Santé (HAS), notamment en charge des questions liées à la participation des usagers au système de santé, à un niveau individuel ou collectif. Sociologue, elle avait mené précédemment des projets visant à faire valoir la parole des usagers et à l'articuler au point de vue des professionnels.

L'expertise des patients à la Haute Autorité de Santé

Dès l'époque de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes), des usagers avaient été sollicités pour participer aux travaux de l'institution. La HAS a poursuivi cette dynamique et mis en place un cadre de coopération avec les associations de santé. Cette démarche, innovante à l'époque, visait à conférer un statut d'expert aux usagers collaborant aux travaux de la HAS. Positionnés à égalité des professionnels, ils avaient alors les mêmes droits et obligations que ces derniers : rémunération, obligation de déclarer ses liens d'intérêt, devoir de confidentialité quant aux débats internes aux groupes de travail.

Un état des lieux réalisé sept ans après la mise en place de ce cadre de coopération met en exergue une situation contrastée du fait de l'hétérogénéité des pratiques et des représentations des services. Ce constat a conduit à développer des outils méthodologiques pour venir en support des chefs de projets de la HAS. Au-delà, cela amène à réinterroger les cibles, les modalités de sollicitation des usagers, et la nature des relations entre l'institution et les associations, notamment réinterroge la notion d'indépendance.



Madeleine AKRICH MINES Paris-Tech

Madeleine Akrich est sociologue à MINES Paris-Tech. Après s'être intéressée à la sociologie des techniques, elle travaille depuis un certain nombre d'années sur les associations de patients et d'usagers de la santé, notamment sous l'angle de leur participation à la production et à la circulation des connaissances.

Le regard du sociologue

La présentation s'intéresse à l'expertise des associations sur les questions de santé qui les concernent : elle montrera comment les associations contribuent à la mise en forme et à la circulation des connaissances scientifiques dans le grand public, de quelle manière elles travaillent au recueil de l'expérience des patients et mobilisent cette expérience pour produire des connaissances, et enfin, comment elles peuvent participer non seulement au financement de la recherche mais à l'émergence de nouvelles questions de recherche pertinentes.

INTRODUCTION DE LA TABLE RONDE

Alain FISCHER

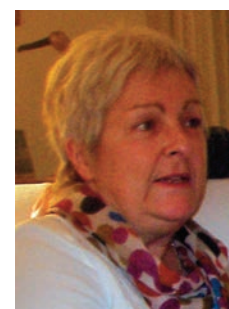
membre de l'Académie nationale de médecine et de l'Académie des sciences

Alain Fischer est médecin, spécialiste en pédiatrie et en immunologie. A partir de 1991, il a été directeur de l'unité intitulée « développement normal et pathologique du système immunitaire » à l'hôpital Necker-Enfants malades. Depuis 2009, il dirige l'Institut des maladies génétiques (Imagine) localisé sur le même site. Alain Fischer est aujourd'hui professeur au Collège de France, titulaire de la chaire de médecine expérimentale. Ses travaux concernent les maladies génétiques du système immunitaire et leur traitement, notamment par thérapie génique. La Japan Prize Foundation lui a décerné en 2015 son prestigieux prix pour ses travaux pionniers sur la thérapie génique. Alain Fischer est également lauréat du Grand Prix Inserm 2008.



Marie SUZAN-MONTI AIDES

Marie Suzan-Monti est chargée de recherches au CNRS. Chercheuse en sciences sociales sur les questions de santé publique liées à l'infection VIH, elle développe des projets de recherches multidisciplinaires sur les personnes vivant avec le VIH et les groupes les plus vulnérables. Elle est aussi militante de l'association AIDES et siège au Conseil National du SIDA et des Hépatites Virales.



L'exemple des associations de lutte contre le SIDA

Depuis sa création en 1984, l'association AIDES contribue, de par son engagement, ses militants et ses actions quotidiennes dans la lutte contre le VIH, à faire vivre le principe de transformation sociale voulu dès le départ par son fondateur Daniel Defert, et ce dans une démarche communautaire, reposant sur des valeurs éthiques fortes. Différents exemples de transformation sociale ainsi obtenue seront utilisés, que ce soit dans le domaine de la santé et du soin que les droits humains. La recherche communautaire, introduite en France à la fin de l'année 2000 par les associations de lutte contre le VIH, s'inscrit dans la continuité de la démarche communautaire. Elle résulte d'une longue relation, parfois complexe, entre les chercheurs et le milieu associatif. Chercheurs et acteurs communautaires font ensemble une recherche guidée par les besoins des groupes concernés et visant la transformation sociale. A travers différents exemples de recherche communautaire, je montrerai ce que cette collaboration entre chercheurs et acteurs communautaires a apporté aussi bien à la manière de faire de la recherche qu'à l'engagement militant.



Christel NOURISSIER EURORDIS

Christel Nourissier accompagne depuis 40 ans sa fille, née avec une maladie rare et finalement diagnostiquée à l'âge de 16 ans au Canada. Afin d'améliorer le parcours de vie des millions de personnes concernées par ces maladies, elle a participé à l'élaboration, au suivi, et à l'évaluation des deux premiers Plans nationaux en France, qui sont reconnus comme des modèles à travers le monde, puis de plusieurs recommandations européennes pour les maladies rares.

Les plans Maladies rares : comment les associations s'impliquent dans la mise en pratique de la recherche

Plus de 8000 maladies rares constituent un immense défi pour la recherche, du diagnostic à la compréhension de la maladie, jusqu'au développement de traitements. La gravité de ces maladies, l'isolement des malades et leurs difficultés à vivre au quotidien a conduit à la création de centaines d'associations en France et en Europe. L'existence de ces associations est le garant de la continuité de la recherche : elles s'efforcent de rassembler des fonds, de réunir toutes les compétences nécessaires pour franchir les différentes étapes du diagnostic aux soins, de motiver sans relâche les chercheurs. Elles gardent en mémoire les progrès comme les échecs. En se regroupant en alliances dans 38 pays membres d'Eurordis, elles ont brisé l'isolement des malades et des équipes de recherche, facilité le recueil de données et d'échantillons biologiques, avec une vision à 360 degrés des besoins : recherche fondamentale, clinique, translationnelle, et en sciences humaines et sociales.



François TADDEI Directeur du Centre de Recherches Interdisciplinaires

François Taddei est polytechnicien, ingénieur en chef des Ponts, des Eaux et Forêts, docteur en génétique moléculaire et cellulaire et dirige à l'Inserm l'équipe "Ingénierie des systèmes et dynamiques évolutives". Il est le fondateur et directeur du Centre de Recherches Interdisciplinaires (CRI) de l'Université Paris-Descartes.

Favoriser l'articulation science-société

François Taddei a perçu précocement l'intérêt pour un scientifique de collaborer avec des partenaires d'autres disciplines, et dans le même mouvement de s'ouvrir à d'autres acteurs de la société. Le CRI expérimente et partage de nouvelles façons d'apprendre, d'enseigner, conduire des recherches et de mobiliser l'intelligence collective. La présentation soulignera en quoi le CRI représente un lieu singulier de pratique et de réflexion sur l'interdisciplinarité. Les étudiants sont mis en position d'enseignants et amenés à réfléchir à la fois sur les aspects techniques, éthiques et scientifiques d'un projet; à titre d'exemple, les stages M2 proposés doivent être réalisés dans 3 laboratoires différents de 3 disciplines différentes. Le CRI a été labellisé chaire UNESCO et décerne des diplômes reconnus par Paris-Descartes et Paris-Diderot. Il existe d'autres programmes hébergés par le CRI, par exemple le programme les « Savanturiers » pour les enfants de la maternelle au lycée. Le CRI se charge également de la préparation et de la mise en ligne de différents Mooc thématiques.

Arnaud DE GUERRA

Direction générale de la santé

Docteur en immunologie fondamentale, Arnaud de Guerra a rejoint l'Agence de la bio-médecine en 2006, où il a dirigé le pôle recherche. Il est actuellement chargé de mission à la Direction générale de la santé (DGS), pour laquelle il participe au pilotage du groupe de travail «éthique, réglementation et société» du Plan France Médecine Génomique 2025.



Le Plan France Médecine génomique 2025, entre opportunité scientifique et questionnement éthique

Le Plan France Médecine Génomique 2025 est piloté par l'alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan) suite à la commande du Premier ministre en 2015. C'est un plan ambitieux qui vise à placer la technique de séquençage du génome des patients au cœur de leur parcours de soin dans les dix ans à venir. Pour des indications amenées à s'élargir, le médecin pourra prescrire la réalisation de la séquence de son patient, afin de diagnostiquer une maladie (exemple des maladies rares) ou choisir le traitement le plus efficace (certains cancers). Mais l'accès à la connaissance du génome des patients soulève de multiples interrogations auxquelles nous n'avons pas toutes les réponses : conditions d'information et de consentement, propriétés des données génomiques, accès aux données pour la recherche, information de la parentèle... Autant de questions dont la société doit s'emparer, et qui devront être débattues lors de la révision à venir de la loi de bioéthique.



Aanimation des tables rondes



Bernadette BRÉANT

Inserm

Bernadette Bréant, directeur de recherche Inserm, a mis en évidence le rôle de l'environnement intra-utérin et du stress sur le développement du pancréas et l'installation subséquente d'un diabète. Elle dirige aujourd'hui la Mission associations recherche & société, structure opérationnelle du rapprochement entre les associations de malades et les scientifiques à l'Inserm. Elle a cofondé le réseau ScienSas' entre les scientifiques retraités et les associations de malades.



Martine BUNGENER

Présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm

Economiste et sociologue, Martine Bungener est directrice de recherche émérite au CNRS, présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) de l'Inserm depuis 2008 et du comité d'éthique et de déontologie de France Santé Publique. Elle est également membre du conseil scientifique de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer, de l'association Vaincre la Mucoviscidose et de l'Association François Aupetit.



François FAURISSON

Inserm

Médecin pharmacologue de formation, François Faurisson a travaillé pendant 20 ans sur les infections respiratoires de la mucoviscidose dans un laboratoire de l'Inserm. En 2003 il rejoignait, comme conseiller scientifique, Eurordis, fédération européenne d'associations de malades dans le domaine des maladies rares. En 2012 il a intégré la Mission associations recherche & société de l'Inserm, où il est en charge d'enquêtes et des séminaires de formation Kitty Schwartz en direction des associations.



Paul DE BREM

Journaliste

Paul de Brem est animateur d'événements scientifiques, techniques et entrepreneuriat. En 15 ans, il a animé quelque 500 colloques et débats pour les clients les plus variés : CNRS, Procter&Gamble, Région Ile-de-France, Inserm, SNCF, Inra, Sanofi, Institut Pasteur, Cnes (agence spatiale française), etc.

Il donne des cours de journalisme scientifique à l'Université Pierre-et-Marie-Curie, à Paris, depuis six ans. Ancien journaliste scientifique pendant 20 ans en télévision et presse écrite, il a activement collaboré à LCI, France 2, France 24, le Journal du dimanche, L'Express, Le Figaro, etc.



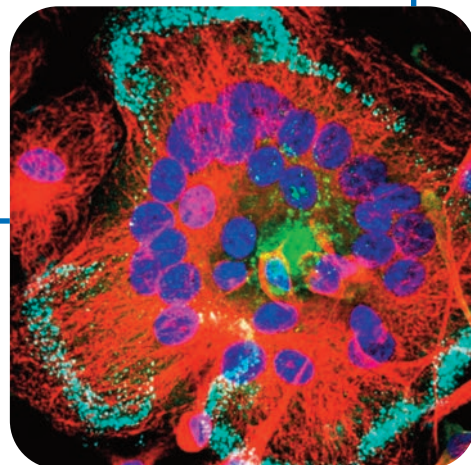
© Fotolia_ricardoferrando

A l'occasion de la grande rencontre Recherche-Associations de malades, l'Académie des sciences, l'Académie nationale de médecine et l'Inserm témoignent en ce jour de Téléthon de leur solidarité avec les associations en lutte contre les maladies rares ou génétiques et rappellent plus généralement leur soutien à toutes les grandes manifestations organisées par toutes les associations.

© Institut Pasteur



Le 8 septembre dernier, Françoise Barré-Sinoussi, membre de l'Académie des sciences, a été nommée à la présidence de l'association SIDACTION. Elle rappelle que *« face aux enjeux actuels de l'épidémie, la puissance du collectif de Sidaction formé par les personnes vivant avec le VIH, les chercheurs, les soignants et les activistes est essentielle »*.



© Inserm/Institut Curie/Gaudin Raphaël/Bernaroch, Philippe



INSTITUT DE FRANCE
Académie des sciences



Inserm

