



Villejuif, le 1<sup>er</sup> décembre 2003

## ***Pourquoi nous disons NON au TELETHON 2003 :***

### **Une privatisation larvée de la recherche couplée à une vision réductionniste de la santé...!**

Comme chaque année depuis 15 ans, les Français vont être une nouvelle fois sollicités par le Téléthon, co-organisé par France Télévision et l'Association Française contre la Myopathie (AFM). Les sommes collectées sont considérables, de l'ordre de ce que l'INSERM verse à l'ensemble de ses laboratoires. Son succès repose sur les attentes de l'opinion vis-à-vis de la recherche médicale, la générosité populaire et les importants moyens mis en œuvre par la chaîne publique. Du coup, l'AFM est devenue un important pourvoyeur de fonds et un « donneur d'ordre » pour la recherche biomédicale.

Évidemment nous avons beaucoup de gratitude et de respect pour les généreux donateurs, mais ne leur doit-on pas la vérité et la transparence ? A une époque où l'individualisme et l'irrationnel ont pignon sur rue, cet événement montre que la solidarité et le progrès restent des valeurs fortes et partagées. Cependant nous pensons nécessaire de soulever devant l'opinion publique les problèmes posés par la manière dont la recherche médicale est financée, sur son évaluation et son orientation et sur l'emploi scientifique. **Les conditions sont-elles réunies pour assurer le progrès médical voulu par les très nombreux donateurs ? Cette question doit faire l'objet d'un débat public.**

### **Avec le TELETHON, l'Etat se désengage du financement de la recherche publique par la remise en cause des moyens budgétaires de l'INSERM et du CNRS.**

Les choix des gouvernements qui se sont succédés depuis plusieurs années ont amené le budget de la recherche publique à un niveau insuffisant, incompatible avec les exigences de la compétition internationale et des besoins en santé de la population française. Fin 2002, une première baisse de 10% du budget de l'INSERM a été décidée. En mars 2003, nouvelle baisse de 10% des crédits. L'Etat doit encore 24,4 Millions d'euros à l'INSERM sur le budget 2002 ! Cela aboutit à **un renversement de l'équilibre du budget (hors salaires) de l'INSERM : pour la première fois, le niveau des ressources propres (55 %) dépasse celui de la subvention d'Etat (45 %) en 2002 !** Le projet de Budget 2004 ne va pas améliorer cette situation : maintien au niveau de 2003 des crédits de paiements (soit en fait une baisse en euros constant d'au moins 2% !) mais surtout suppression de postes de titulaires à l'INSERM et mise en place de postes précaires sous forme de CDD.

De ce fait, l'importance de plus en plus grande prise par le secteur associatif dans le financement, le pilotage et l'emploi scientifique de la recherche médicale n'est pas sans poser un certain nombre de questions. Ainsi, du Conseil d'Administration de l'INSERM du 12 décembre 2002, le président de l'AFM a très clairement déclaré que les ressources externes, comme celles apportées par l'AFM avec le Téléthon, étaient "*fragiles*", et que pour lui, "*on ne peut pas pérenniser un organisme par des financements annexes*", il faut que l'Etat continue de jouer son rôle ! Eric Molinié a également ajouté "*qu'on ne peut pas mettre toujours en avant les financements associatifs car cela peut et suscite déjà des craintes justifiées de certains collègues chercheurs, face aux désengagements budgétaires de l'Etat !*" **Le président de l'AFM aura-t-il les mêmes propos devant les caméras de France Télévision lors du prochain Téléthon, et devant la Ministre de la Recherche, présente en 2002 ?**

### **Avec le TELETHON, vers des " Fondations " privées à la place de l'INSERM et du CNRS ?**

Le gouvernement met en place des "**Instituts**" sur un thème bien précis concernant la recherche médicale, mais « hors » de l'INSERM ! Ainsi il vient de créer l'Institut National du Cancer, fer de lance du Plan Cancer. L'Agence Nationale de Recherche sur le SIDA vient d'être renouvelée sous la forme d'une " Fondation ". Les choix gouvernementaux sont clairs. Il s'agit toujours du même schéma : **institut " autonome " dans lequel l'évaluation des " projets " sera fait par des " comités ad hoc " d'experts nommés, en dehors des instances scientifiques élues des organismes de recherche publique nationaux.**

Il est clair que l'atomisation de la recherche publique en une multitude d'instituts, de fondations, de sociétés civiles, ... prépare **la privatisation de l'ensemble du système public de recherche** comme cela est ouvertement préconisé par les libéraux en France et en Europe. Autant la privatisation des grands organismes comme le CNRS ou l'INSERM est difficile à réaliser, autant celle de ces petites ou moyennes structures sera facilitée même sans toucher au statut de fonctionnaire, mais en le mettant tout simplement en extinction.

Et ces décisions gouvernementales ont toutes pour caractéristique **une absence totale de débats préalables tant au niveau de la communauté scientifique que de la population.** De telles transformations dans le domaine de la recherche biomédicale, inédites depuis la création de l'INSERM en 1964, devraient au moins donner lieu à un véritable débat national impliquant tous les acteurs concernés, ainsi que les parlementaires.

### **Vers la fin du scandale du système des « libéralités », véritable « travail clandestin » ?**

La CGT s'est mobilisée depuis de nombreuses années pour mettre fin **au scandale des "libéralités"** versées par l'AFM et les autres associations caritatives (l'ARC, la LNCC, la Fondation pour la Recherche Médicale, ...), véritable travail au noir sans aucunes garanties sociales pour des jeunes chercheurs que l'on voudrait attirer dans la recherche : le gouvernement vient enfin de faire un premier pas dans le Budget 2004 en accordant les moyens pour payer les charges sociales à 300 « libéralités », transformées en CDD. **Ce premier succès reste très insuffisant !** En effet, nous estimons, à partir des chiffres donnés par les associations elles-mêmes, à au moins 2500 le nombre de « libéralités » versées à des chercheurs aussi bien à

l'INSERM qu'au CNRS ! **L'AFM va-t-elle prendre l'engagement public de ne plus verser de telles « libéralités » lors du prochain Téléthon ?** A suivre ...

#### **Avec le TELETHON, le choix du « tout thérapie génique » est-il efficace ?**

Depuis plusieurs années, les sommes récoltées servent surtout aux projets de thérapie génique. Or, la thérapie génique piétine depuis plus de 10 ans. Les échecs s'accumulent. Il apparaît aujourd'hui évident pour tout observateur honnête **que l'on a voulu aller « trop vite » de la connaissance du gène à l'essai sur l'homme !** Pour le moins, il faudrait aujourd'hui suspendre les essais cliniques jusqu'à ce qu'on puisse contrôler si les cellules modifiées ne comportent pas d'inclusion létale, mais est-ce suffisant ? Les progrès de la science ouvrent des portes, mais seront-elles utilisables pour les réparations de gènes qui nécessitent des inclusions parfaitement ciblées, ce que les chercheurs ne savent pas encore faire d'une manière précise et sûre, et qui est encore l'objet de recherches fondamentales importantes et sans doute de longue durée ? Il est vraiment trop tôt décidément pour réaliser des essais chez l'homme, mais les lobbies poussent, poussent très fort. **Dira-t-on ces faits scientifiques aux auditeurs du Téléthon 2003 ?**

#### **Avec le TELETHON, une approche marchande et hyper-réductionniste ?**

La vision exclusive de la santé autour de la « génomique », présentée par l'AFM comme la « médecine de demain » dont le « seul but est de guérir par la thérapie génique » (extraits du dossier de presse du Téléthon 2003) consiste en fait à **favoriser une vision ultra réductionniste** de la science au détriment d'une conception intégrative. Il ne s'agit pas ici seulement de privilégier certaines méthodes d'analyse, mais de mettre en avant la conception épistémologique selon laquelle ces méthodes, basées sur l'analyse du génome et de ses produits, sont suffisantes pour expliquer toute la biologie et sous-tendre toute la politique de santé, en sous estimant ou oubliant à la fois le rôle de l'organisme et le rôle de son environnement.. **c'est-à-dire qu'il y a ingérence directe de l'AFM (et des multinationales pharmacologiques) dans un débat épistémologique.**

En matière de recherche appliquée, la nécessité de résoudre un problème (l'espoir de guérir une maladie génétique par exemple) ne signifie pas nécessairement que nous soyons capables de le faire, même avec beaucoup de moyens. Or, cette difficile relation entre besoins sociaux de connaissances et mouvement réel de la connaissance est totalement ignorée dans la logique développée par l'AFM. Ainsi, le « tout thérapie génique » obère-t-il d'autres voies de recherche, qui sont d'autant plus nécessaires que les incertitudes sont grandes quant aux délais et possibilités d'obtenir des résultats probants par génothérapie sur la plupart des maladies. Les associations de malades se sont, d'une certaine manière, à la fois trouvées prises en otages, à travers les espoirs suscités, mais ont également contribué, à travers le Téléthon, à monopoliser des ressources énormes dans une seule voie de recherche, au mépris des réalités scientifiques.

#### **Avec le TELETHON, une image très restreinte de la Santé ?**

Le thème de ce Téléthon 2003 est : « *Conquérir une Nouvelle Frontière pour mettre au point la médecine de demain* ». Il illustre bien une vision pour le moins étroite de la santé ! La « Santé » : absence de maladie ? Une définition commune de la « Santé », aussi imparfaite quelle soit, est celle de l'OMS (1946, révisée 1977), ratifiée par la France, qui indique que la « Santé » est « un état de complet bien être physique, mental et social ». La « santé », entendue comme le droit de vivre en construisant son bien être physique, mental et social, pose d'autres exigences autrement plus importantes à la société tout entière, et à chacun de ses membres, et bien sûr au dispositif de protection sociale qu'elle secrète pour répondre à ces exigences mais aussi en termes d'exigences de recherche. A commencer par un objectif fondamental qui est celui de mettre en oeuvre **une politique de prévention** pour éviter que la Santé ne soit altérée par la maladie, autrement dit pour combattre la survenance de maladie, donc, surtout de créer un environnement propice à cette construction de bien être physique, mental et social

La recherche « en santé » ce n'est pas seulement la recherche biomédicale, c'est aussi la recherche en santé publique, en toxicologie (individuelle et collective), ... A l'INSERM, nous pouvons observer que les recherches sur la « santé » sont surtout traitées sous l'angle de la lutte contre les maladies survenues. C'est surtout la question de la maladie qui est abordée. Le poids des financements par les associations caritatives (en premier lieu par l'AFM grâce aux sommes collectées par le Téléthon) amène les organismes de recherche à privilégier les recherches « curatives » au détriment de la prévention.

#### **Nos propositions :**

Afin de faire respecter le droit du travail et d'assurer l'efficacité scientifique, le SNTRS-CGT fait les propositions suivantes qui ne sont que des pistes de réflexion ouvertes au débat :

➤ Le statut de ces associations et le financement de la recherche médicale doivent être revus. La loi sur les associations de 1901 n'est en effet pas adaptée, ni à leur champ d'action, ni à l'importance de leur activité économique. **Les associations reconnues d'intérêt public finançant la Recherche Publique devraient être transformées en Associations d'Aide à la Recherche (AAR).**

➤ **Les orientations scientifiques** concernant la recherche publique financée par les AAR (appels d'offre et autres programmes), ainsi que la sélection des projets, **doivent être proposées par des comités de programme issus au moins en partie des instances scientifiques du CNRS et de l'INSERM** pour les domaines scientifiques concernés (incluant aussi les Sciences Humaines et Sociales ), **et soumises aux Conseils d'Administration des AAR.**

➤ **Les personnels de recherche des (doctorants, post\_doctorants, ...) AAR travaillant dans les laboratoires publics doivent bénéficier d'un statut de salarié à part entière**, sous forme de CDD de droit public en étant rémunérés conformément au Code du Travail au moyen d'un fond mutualisé de ressources abondé par les différentes associations et dirigé conjointement par l'INSERM et le CNRS.

Contact : Jean KISTER, Secrétaire Général Adjoint du SNTRS CGT, Tél : 0682353533 Mail : [kister@kb.inserm.fr](mailto:kister@kb.inserm.fr)

Documents joints : Dossier Presse SNTRS CGT sur le Téléthon 2002