

## GenR

# Une coalition inédite au service de l'innovation en santé

**Philippe Berta, généticien, professeur des universités émérite à l'université de Nîmes et ancien député du Gard, a lancé une coalition réunissant entreprises de la santé et associations de patients avec une ambition claire : remettre la recherche et l'innovation en santé au cœur du débat public et des priorités nationales, à l'horizon de l'élection présidentielle de 2027.** Interview.



### **Snitem Info : Quelle est la genèse de GenR ?**

**Philippe Berta :** Cette coalition est née d'un constat, mais aussi d'un parcours personnel. J'ai passé des années, comme universitaire puis comme parlementaire, à essayer de faire évoluer la filière de l'innovation en santé. Avec, il faut bien le dire, beaucoup de difficultés. J'en suis venu à la conclusion qu'il fallait changer de méthode et, plutôt que d'agir chacun de notre côté, créer une dynamique collective plus forte et mieux structurée. L'idée de GenR est donc simple : rassembler tous les acteurs de l'écosystème – patients, chercheurs, cliniciens, entreprises, institutionnels... – pour peser réellement dans le débat public.

### **S.I. : Et vous avez réussi votre pari...**

**P.B. :** En effet. Ce fut une année de travail pour que la coalition puisse voir le jour. Elle est aujourd'hui composée de diverses associations de patients et d'entreprises <sup>(1)</sup> qui en sont les membres fondateurs. J'en assure la présidence et nous avons, collectivement, constitué un comité scientifique composé de vingt-sept personnalités garantes de la rigueur scientifique de nos travaux : Frédéric Collet, ancien président du LEEM et actuellement président de la Filière IA & Cancer (FIAC), Philippe Lamoureux, ancien directeur général de Santé publique France et actuellement président de l'Alliance Innovation

Santé Nouvelle-Aquitaine et de l'Institut de formation des industries de santé (IFIS), le Pr Jean Sibilia, doyen de la faculté de médecine de Strasbourg, Jean-François Thébaut, en charge du plaidoyer et des relations extérieures au sein de la Fédération française des diabétiques (FFD) ou encore, Laurence Comte-Arassus, présidente du Snitem. Nous avons également obtenu le parrainage du Pr Jules Hoffman, membre de l'Académie de médecine et lauréat du prix Nobel de médecine en 2011. Le secrétariat général est, lui, assuré par DGA Group, cabinet international de conseil en affaires publiques et stratégie, chargé de la structuration et du pilotage opérationnel des travaux.

### **S.I. : Quelles sont vos ambitions ?**

**P.B. :** Le décrochage de la France dans le secteur de la santé est désormais une réalité. Notre pays, qui figurait auparavant parmi les leaders de la recherche clinique, est aujourd'hui dépassé. Nous avons des innovations scientifiques de très haut niveau, mais elles mettent trop de temps à arriver jusqu'aux patients. Ce décalage entre progrès scientifique et accès réel aux soins est devenu difficilement acceptable. Derrière, il y a des conséquences très concrètes pour les malades. Notre objectif est de remettre la santé au cœur des priorités nationales.

(1) La Fondation A.R.C.A.D, les associations ARSLA, Laurette Fugain, IRIS, CERHOM et Imagine for Margo, Patients en réseau, Biogen, Chiesi, Pfizer, Daiichi Sankyo et Servier.

**S.I. : Comment comptez-vous y parvenir ?**

**P.B. :** Nous avons ciblé deux champs, l'oncologie et les maladies rares, qui concentrent des besoins immenses et des innovations majeures. Œuvrer dans ces deux champs permettrait à la fois de répondre à des urgences sanitaires et de porter des transformations plus globales du système. Nous avons donc lancé un vaste programme de consultations auprès d'acteurs de santé aux profils variés : des associations de patients, des acteurs du monde du soin et de la recherche tels que les Prs Alain Fischer, Éric Vivier ou Stanislas Lyonnet, des acteurs du développement économique (pôles de compétitivité, associations professionnelles telles que le Snitem et le SIDIIV, l'AFSSI, l'AFCROs, France Biotech, entreprises de la « Big Pharma », etc.) et, si possible, des institutionnels (ministères en charge de la Recherche et de la Santé, DSS, DGOS, HAS, CEPS...) en poste ou l'ayant été.

Au total, une centaine d'auditions seront menées jusqu'en juin, en France mais aussi en Europe. Elles nous permettront de construire un diagnostic partagé, d'identifier des enjeux clés – en matière de pilotage et de financement de la recherche en santé, d'organisation de nos essais cliniques, d'évaluation des produits de santé, de financement, de souveraineté, de démocratie sanitaire, etc. – et d'élaborer dix à quinze propositions. Ces dernières se devront d'être en quelque sorte cooptées par les membres fondateurs, associations et industriels. Certaines seront sans doute assez spécifiques aux deux thèmes que nous avons identifiés et d'autres, généralisables à l'ensemble des aires thérapeutiques. Synthétisées au sein d'un livre blanc, elles seront portées auprès de tous les candidats à l'élection présidentielle pour les inciter à s'engager sur ces sujets. Et, bien sûr, nous suivrons ces engagements dans le temps.

**BIO EXPRESS**

Ancien chercheur au CNRS et à l'Inserm, **Philippe Berta** est professeur de biologie moléculaire à l'université de Nîmes, qu'il a d'ailleurs présidée de 2008 à 2012. Codécouvreur du gène SRY, facteur déterminant du sexe mâle chez les mammifères, il a également créé l'École de l'ADN de Nîmes en 2025 et cofondé le pôle de compétitivité Eurobiomed dédié à l'innovation en santé. Élu député du Gard de 2017 à 2024, il s'est particulièrement investi sur les sujets de recherche et de santé au sein de l'Assemblée nationale, notamment comme rapporteur de la loi de programmation de la recherche, de la loi de bioéthique ou encore en créant et présidant le groupe d'études « Maladies rares ». Il est l'auteur de divers rapports dont l'un sur la culture scientifique, technologique, industrielle et sanitaire, et un autre sur le pilotage, la valorisation et l'évaluation de la recherche en santé.

**S.I. : Qu'est-ce qui vous rend confiant dans cette démarche ?**

**P.B. :** Un élément clé : personne ne nous a fermé la porte. Tous les acteurs que nous avons sollicités ont répondu présents. Il y a une vraie prise de conscience collective que la situation doit évoluer. Et puis, il y a une réalité politique : quand vous représentez des millions de patients et l'ensemble d'une filière, vous devenez audibles. C'est exactement ce que nous cherchons à construire avec GenR.

**LAURENCE COMTE-ARASSUS, PRÉSIDENTE DU SNITEM**

© THIERRY FOLLON

« **Le Snitem est fier de faire partie de la coalition GenR, qui incarne une nouvelle manière de penser collectivement l'innovation en santé. En réunissant patients, chercheurs, entreprises et acteurs institutionnels, GenR crée les conditions d'un dialogue structuré et exigeant.**

**Cette démarche répond à une urgence : réduire le décalage entre l'excellence scientifique française et l'accès réel des patients aux innovations. Le Snitem s'engage pleinement dans ce projet porteur de sens pour l'avenir de notre système de santé.**