

Etaient présents

Arnaud Benedetti, Bernadette Bréant, Jean-Louis Bresson, Martine Bungener (présidente), Anne Buisson, Dominique Daegelen, Antoine Depaulis, Dominique Donnet-Kamel, Franck Dufour, Christophe Duguet, Bertrand Escaig, Jeanne Etiemble, François Faurisson, Marie-Ange Litadier-Dossou, Jean Petitpré, Anne Puech, Vololona Rabeharisoa.

Etaient excusés : **Isabelle Henry, Françoise Antonini, Michel Favre, Catherine Vergely**

I./ Questions d'actualités

- Martine Bungener informe le Gram que le Prix de l'Innovation 2010 de l'Inserm a été attribué à Dominique Donnet-Kamel pour son action en faveur du développement des interfaces entre l'Inserm et les associations. La cérémonie de remise du prix aura lieu le mardi 30 novembre 2010, au Collège de France. Tous les membres du Gram sont invités à cette cérémonie.

- La Direction générale de la santé est chargée de préparer l'année des usagers de la santé et entreprend un état des lieux sur leur représentation au sein du système de santé. Elle a mis en place deux chantiers, le premier est le lancement d'une étude sur « sur les modes de participation des citoyens-usagers » qui a été confiée à un bureau d'étude ; le second est un état des lieux de la participation des associations au sein des établissements. Ces deux chantiers s'inscrivent dans les travaux du Collectif d'animation du système d'agences (CASA) qui regroupe l'Has, l'Afssa, l'Anset, l'Inpes, l'Inserm et d'autres. A cette occasion un groupe de travail réunissant les différents responsables des relations avec les associations de malades a été mis en place et se réunit régulièrement.

II./ Réflexion prospective et stratégique sur les priorités du GRAM : suite du tour de table (entamé lors du GRAM 22)

La présidente invite le Gram à poursuivre sa réflexion prospective en vue d'élaborer le programme de travail 2011- 2012 du GRAM et de formuler ses recommandations en termes d'actions. Depuis sa création, de nombreuses avancées ont eu lieu sous l'égide du Gram, et des règles organisationnelles ont été élaborées pour son fonctionnement. Ces premières années ont été mises à profit pour explorer et répondre aux attentes des associations. Un second volet de réflexion du Gram doit s'ouvrir en direction des chercheurs pour connaître et développer leurs interactions avec le milieu associatif.

Les idées et propositions issues du tour de table sont les suivantes :

A) Définir les axes de réflexion du Gram pour les deux années à venir

Quelques thèmes ont été suggérés, mais n'ont pas fait l'objet de discussion approfondie:

- Place des associations dans les orientations de la recherche. Intégrer les évolutions récentes de l'organisation de la recherche avec les différents acteurs que sont l'AERES, l'ANR et naturellement l'AVIESAN et les Itmos. Quel rôle et quel positionnement du GRAM ?
- Recherche clinique et recherche translationnelle comme voie à double sens du laboratoire à la clinique, mais également de la clinique au laboratoire
- Prise en compte de l'implication en direction de la société dans l'évaluation de la recherche : Plusieurs membres du Gram soulignent que le travail de réflexion relatif à EREFIN (cf CR GRAM 16 – 18 - 22) doit se poursuivre comme un axe prioritaire.
- Expertise, confiance dans les experts, gestion des conflits d'intérêt ?
- Promouvoir la transparence dans l'ensemble des processus de la recherche

B) Accroître la visibilité du Gram pour promouvoir la politique de dialogue et de partenariat menée par l'Inserm avec les associations.

1. Identifier **un ou deux messages phares** du Gram dans la diffusion des documents du Gram à l'intention de la Présidence, et des Directeurs des Itmos
2. éditer les différentes synthèses de ces travaux sous une forme consultable en ligne (ex EREFIN)
3. Favoriser les interventions du Gram dans les colloques d'animation des Itmos. organiser une veille scientifique de ces événements et des outils de communication (posters et kakemono) ; ainsi que dans des manifestations scientifiques signalées par les membres du GRAM
4. Diffuser largement les informations du Gram au sein du réseau Inserm associations, vers les chercheurs via la lettre électronique de l'Inserm, dans l'espace dédié du site Inserm.fr

Certains membres du Gram sont réticents à l'idée de communiquer sur le Gram en tant que tel et soulignent que ce sont les actions du Gram qui doivent être valorisées. La présidente fait valoir le fait qu'il importe de donner une visibilité à l'existence du Gram comme lieu, groupe de personnes, et comme « incubateur » d'idées et de propositions. Des tentatives de « Gram-like » sont en train d'apparaître dans d'autres établissements, notamment universitaires

B) Agir pour rapprocher chercheurs et associations

Quatre axes sont proposés :

1. Introduire le mot « recherche » dans l'intitulé du Gram «Groupe de réflexion Recherche et Associations de Malades» afin de rendre clair par sa dénomination que le Gram soutient un rapprochement entre les associations et la recherche
2. Développer de manière « pro-active » un programme d'action vers la communauté scientifique, en miroir de celui qui a été développé vers le monde associatif, sur différents niveaux : Mieux comprendre les attitudes des chercheurs vis-à-vis des associations ; capitaliser à partir des expériences des chercheurs impliqués dans des collaborations avec les associations ou dans leurs conseils scientifiques ; identifier les expériences réussies entre chercheurs et associations afin de mieux connaître les dispositifs qui les ont favorisés, et les résultats qui en sont issus.
3. Créer une « boîte à outils », avec des descriptions concrètes et illustrées d'exemples, des renseignements pratiques sur les dispositifs et ressources existantes qui peuvent être utiles pour les chercheurs. Le Gram doit jouer un rôle important dans les messages à diffuser auprès des chercheurs et réussir à valoriser l'apport des associations autre que financier
4. Créer les conditions d'un dialogue direct entre chercheurs et associations

Plusieurs autres pistes de réflexion sont évoquées

- familiariser les jeunes chercheurs à la collaboration avec les associations et agir auprès des écoles doctorales
- s'interroger sur recherche clinique translationnelle comme une voie à double sens, permettant un transfert tant du laboratoire vers la clinique, que de la clinique vers le laboratoire