

Etaient présents : Françoise Antonini, Bernadette Bréant, Anne Buisson, Martine Bungener, Dominique Daegelen, Dominique Donnet-Kamel, Christophe Duguet, Franck Dufour, Bertrand Escaig, François Faurisson, Michel Favre, Vololona Rabeharisoa, Catherine Vergely, Marie-Ange Litadier-Dossou.

Etaient excusés : Arnaud Benedetti, Jean-Louis Bresson, Isabelle Henry.

I./ Les séminaires Ketty Schwartz (SKS), Séminaires de formation des associations de malades

- **I/a SKS Fonctions cognitives chez l'enfant**

Dominique Donnet-Kamel fait le point sur le séminaire Ketty Schwartz 2012 sur « fonctions cognitives chez l'enfant, clés de compréhension ». Ce séminaire est assuré par Michèle Mazeau et Pierre Laporte. Il a été organisé à la demande et avec la participation active des associations, aux côtés des scientifiques, dans le comité éditorial. Leur attente était explicitement d'avoir un tableau synoptique des principales fonctions cognitives pour comprendre ce qu'une fonction fait quand elle fonctionne et, fait mal quand elle dysfonctionne, en s'appuyant sur les connaissances issues des recherches en neurocognition et neuropsychologie. Ce séminaire a été un très gros défi en terme de travail de synthèse, puisqu'il porte sur le langage oral, le langage écrit, le geste, l'attention, les mémoires, et les fonctions exécutives, avec dans le dossier donné aux participants le nombre et le calcul.

Les inscriptions sont massives. Parmi elles, des professionnels de santé (psychologues, orthophonistes, médecins), et des enseignants notamment des RASED s'inscrivent en nombre relativement important, Ceci pose un problème de positionnement des séminaires Ketty Schwarz qui ne peuvent pas être assimilés à des séminaires de formation professionnelle, mais qui répondent à un grand besoin des professionnels d'être formés sur ces approches. La Mission associations oppose un refus argumenté aux demandes sauf lorsque les professionnels s'inscrivent au nom des associations.

La discussion du Gram fait apparaître des positionnements différents :

1. l'un en faveur de la mixité car un grand nombre d'associations pourrait ainsi renforcer leur dialogue avec les professionnels de santé,

2. l'autre opposé à l'ouverture des séminaires aux professionnels car celle-ci n'est pas du ressort du GRAM et qu'il importe que l'éducation nationale autant que les universités, ainsi que les structures professionnelles de formation, prennent leur responsabilité.

En conclusion de cette discussion Martine Bungener souligne combien le partenariat entre la recherche et les associations joue un rôle essentiel de maillon entre science-santé-société.

- **I/b Evaluation des séminaires**

Vololona Rabeharisoa pose la question d'une évaluation des Séminaires Ketty Schwartz. Ces séminaires sont organisés depuis 2004 par la Mission Inserm Associations (cf annexe 1 la liste des séminaires et de leur fréquentation) qui les renouvelle chaque année sur des thématiques et selon un processus qui a beaucoup évolué. Ils constituent aujourd'hui une action structurante dans le dialogue de l'Inserm avec les associations de malades. L'évaluation permettrait de connaître la nature de leur impact, et de leur donner une visibilité au-delà du cercle des bénéficiaires. Cette évaluation aurait un cout, qui viendrait nécessairement en concurrence avec d'autres priorités. La question reste ouverte.

II./ 6^{ème} Rencontre nationale avec les associations de malades le jeudi 31 janvier 2013 au Sénat

Martine Bungener présente le cadre général de la rencontre qui sera co-organisée avec la Commission des affaires sociales, et sous le haut patronage du sénat. La trame générale s'organisera autour de deux axes, comment on organise le dialogue science société, et comment on mobilise la communauté des chercheurs. Il s'agira de faire passer le message que le mouvement social et les nouveaux domaines de la recherche sont fondamentalement articulés et que les nouveaux collectifs qui se forment ont des impacts importants et représentent une interaction forte entre science et société.

Le programme doit aborder concrètement comment les relations entre associations et chercheurs ont évolué, comment les interactions sont porteuses de valeur ajoutée pour la recherche et pour la société, comment l'expertise des associations est devenue une expertise transversale et citoyenne.

Une version du programme sera présentée à la prochaine réunion du GRAM

III./ ScienSAs'

Le projet ScienSAs' a été lancé le 23 mars 2012 lors d'une réunion qui a rassemblé des associations et des chercheurs proches ou déjà retraités, soit une cinquantaine de personnes. Thierry Damerval, Directeur général adjoint de l'Inserm a présidé la réunion. La communication a été bien relayée par les média traditionnels et électroniques.

Prochaine réunion du Gram : le 21 septembre 2012

Annexe 1

Les séminaires Ketty Schwartz de formation sont organisés pour les associations de malades depuis 2004. Ils visent à renforcer les capacités d'action des associations dans le domaine de l'information des malades et de faciliter leur capacité de dialogue et de partenariat avec la communauté scientifique. Les séminaires sont gratuits et font l'objet d'une communication ciblée au réseau des associations et de la diffusion d'un dossier documentaire (www.inserm.fr – associations de malades).

10 programmes ont été organisés, chacun donnant lieu à des sessions d'une journée de 20/25 personnes sur la base suivante :

1. **Fonctions cognitives chez l'enfant** : 2012, 45 associations, 183 participants associatifs, 15 professionnels
2. **Inflammation & maladies inflammatoires, clés de compréhension** : 2011, en partenariat avec la Fondation Arthritis, 55 associations, 120 participants
3. **Biothérapie : les thérapies géniques et cellulaires**, en partenariat avec l'AFM
2010 - 2011 : 83 associations, 224 participants
4. **Auto-immunité et maladies, clés de compréhension** 2009-2010 & 2011 : en partenariat avec la Fondation Arthritis
78 associations, 219 participants
5. **Recherche clinique en pédiatrie** : 2010 : en partenariat avec l'Unapecl, le RIPPS, l'IGR et Eurordis
43 participants représentant 29 associations
6. **Tests génétiques, clés de compréhension** : 2008-2009 & 2010 : en partenariat avec l'AFM
94 associations, 231 participants
7. **Relire un protocole et le document d'information et de consentement** : 2007 : 46 participants représentant 35 associations
8. **Suivre l'actualité biomédicale sur internet** : 2006, 2007 & 2008 : en partenariat avec le LEEM et Eurordis, 124 participants représentant 87 associations.
9. **Fichiers, bases de données, registres et cohortes** : 2006 : en partenariat avec le LEEM, 47 participants représentant 34 associations.
10. **Lire un protocole de recherche clinique** : 2005 : en partenariat avec le LEEM et Eurordis, 102 participants représentant 72 associations.