

Etaient présents : Françoise Antonini, Aymeric Audiau, Bernadette Bréant, Anne Buisson, Martine Bungener, Dominique Daegelen, Dominique Donnet-Kamel, Christophe Duguet, François Faurisson, Michel Favre, Isabelle Henry, Lucie Hertz Pannier, Vololona Rabeharisoa, Catherine Vergely, Marie-Ange Litadier-Dossou.

Etaient excusés : Arnaud Benedetti, Jean-Louis Bresson, Anne Puech, Bertrand Escaig, Franck Dufour

I. / Nouveau membre du Gram

Aymeric Audio vient d'être nommé au GRAM : Directeur général de l'Alliance maladies rares depuis 2 ans ½, il est juriste spécialisé en droit des affaires, et travaille depuis 10 ans au sein du monde associatif et notamment à l'Unapei où il avait la charge des questions de droit sur la fiscalité et les droits européens. Il a également accompagné le groupe des personnes handicapées mentales « Nous aussi », qui souhaitait prendre une part active dans l'élaboration des revendications sur l'autonomie. Il souligne l'importance que l'Alliance donne à l'interaction avec la recherche et mentionne l'action de la *Commission recherche* avec l'édition prévue en 2013 du guide sur la recherche destiné aux associations membres de l'Alliance. Il souligne également l'accueil très positif que l'Alliance maladies rares a donné à l'initiative ScienSAs'.

II. / Evaluation des chercheurs

Isabelle Henry informe le GRAM que le Pr Syrota, PDG de l'Inserm, a présenté auprès des instances scientifiques de l'Inserm les nouvelles grilles d'évaluation des chercheurs. Les critères d'évaluation intègrent dorénavant les activités de valorisation économique et de valorisation sociale de la recherche, et pour ce dernier volet, la mention explicite des associations de malades. Ces commissions évaluent l'activité des chercheurs, leur recrutement et leur promotion ainsi que l'activité des laboratoires. Les chercheurs sont évalués tous les deux ans, mais remplissent annuellement, une fiche d'activité qui comporte les rubriques de valorisation sociale.

Isabelle Henry précise que chaque commission scientifique établit en début de leur mandat (4 ans) leur propre pondération dans le poids des critères selon les disciplines, fondamentales ou plus orientées vers la physiopathologie.

Le GRAM commente cette information et exprime sa satisfaction de voir déboucher concrètement l'un des axes constants et récurrents de ses réflexions (cf. comptes rendus du Gram du 22 février 2008, 3 octobre 2008, 6 février 2009, 17 juillet 2009, 29 juin 2010, 9 juin 2011, 16 mars 2012). L'interaction avec Isabelle Henry, Directrice du Département d'évaluation et du suivi des programmes, devenue membre du GRAM depuis 2009 a été particulièrement fructueuse pour structurer et donner un contenu à la nature des interactions entre chercheurs et associations.

Le GRAM est conscient que l'on est au début d'une évolution des esprits qui va prendre du temps. Il s'agit d'un premier pas important qui va faciliter la reconnaissance par la communauté scientifique, que les interactions entre chercheurs et associations de malades sont importantes dans les trajectoires de recherche.

Le GRAM estime que cette avancée devra apparaitre clairement dans la prochaine rencontre de l'Inserm au Sénat.

III./ Les Assises de l'enseignement supérieur et de la recherche

Les Assises de l'enseignement supérieur et de la recherche ont été lancées avec un calendrier serré pour fin de l'année 2012. Les enjeux de ces Assises sont orientés sur l'organisation, l'évaluation, le financement et la formation des étudiants, avec une ouverture sociétale qui n'est pas prépondérante mais qui est toutefois mentionnée dans la lettre du Ministre. Le GRAM participera aux débats pour faire reconnaître l'importance des associations de malades dans les interactions science-société.

La question du financement des bourses par les associations représente un point sensible. La transformation des bourses en CDD est une évolution positive pour les jeunes doctorants, avec pour corollaire le fait que les associations doivent intégrer les charges sociales. Cette question est complexe car elle pose le problème de la place des associations dans le dispositif général de la formation. Les données sur cette question doivent exister et le GRAM souhaiterait en avoir connaissance pour réfléchir de manière globale.

IV. / La 6^{ème} rencontre nationale au Sénat

Le projet de programme pour la rencontre au Sénat est présenté au GRAM. La discussion se focalise sur la seconde table ronde dédiée à la recherche translationnelle et aux interactions avec les associations de malades. Le GRAM souligne que les termes de recherche translationnelle sont peu compris, connus et font encore l'objet de tentatives de définition. Le choix du titre de la table ronde devra éviter cet écueil et rester ouvert. Le GRAM souhaite que cette table ronde permette de discuter des conditions qui doivent être réunies pour que la recherche bénéficie au malade, les freins ou au contraire les accélérateurs, les allers et retours entre la clinique et la recherche.

Prochaine réunion du Gram : le 14 décembre 2012 - de 14H30-17H, salle 132
--