

## Compte-rendu du GRAM n°41

Vendredi 19 juin 2015

Mission Associations Recherche & Société  
BB/MALD octobre 2015

---

### Etaients présents :

**Collège associatif** : Anne Buisson (Association François Aupetit), Martine Depuy (Alliance maladies rares), Christophe Duguet (AFM Téléthon), Catherine Vergely (Isis, union nationale des parents d'enfants atteints de cancer et leucémie).

**Collège chercheurs** : Martine Bungener (Cermes), Vololona Rabeharisoa (Mines Paristech),

**Collège administration** : Isabelle Henry (Inserm, DESP), Bernadette Bréant, Dominique Donnet-Kamel, François Faurisson et Marie-Ange Litadier-Dossou (Mission Inserm Associations).

### Etaients excusés :

Jean-Christophe Corvol (CIC Pitié Salpêtrière), Laurent Villard (Inserm U 910), Michel Favre (Proaid autisme), Michel Levin (Unafam), Christine Gétin (Hyper-super TDAH), Lucie Hertz-Pannier (Fondation motrice, Envoludia), Yvanie Caillé (Renaloo)

---

## I- Travaux en cours

### 1) Proposition de nouveaux membres du Gram

Collège associations : Paola De Carli (responsable scientifique de Vaincre la mucoviscidose) et un membre du TRT5 (pas encore identifié, suggestion : Michel Bonjour de SOS hépatites)

Collège administratif : Claire Levy-Marchal (responsable du pôle Recherche Clinique de l'ISP) et Valérie Thibaudeau (rattachée à la Direction Générale)

Collège chercheurs : un poste à pourvoir, dans le champ de la nutrition-métabolisme  
Avec cette nouvelle composition, 7 Itmos sur 9 seront représentés au Gram

### 2) Plan stratégique

Martine Bungener ouvre la séance en faisant le point sur le plan stratégique auquel les membres du Gram ont contribué : le processus suit son cours. Aujourd'hui le plan semble arrivé à un texte définitif, le texte sera fourni à tous les membres du Gram dès qu'il sera disponible.

### 3) Prix recherche en partenariat avec les associations

Pour faire avancer la suggestion d'un prix Inserm, puisqu'on est au moment de la sélection, Isabelle Henry suggère de proposer des candidatures de femmes, qui auraient accompli un travail de qualité particulière avec les associations. Les membres du Gram suggèrent d'aller plus loin dans l'innovation que peut constituer ce prix en récompensant une collaboration entre ces 2 acteurs, par exemple des chercheurs qui auraient structuré leur projet avec les associations. Dans ce cadre, il semble logique que les 2 acteurs soient dans la boucle d'attribution. Une proposition argumentée de 3 noms (Constance Hammond, Caroline Chiron et Caroline Huron) a été transmise au PDG la semaine suivant cette réunion par l'intermédiaire d'Arnaud Benedetti, directeur du DISC. La note est jointe pour rappel en annexe de ce compte-rendu.

Il semble que cette note n'ait pas porté ses fruits, il n'y a eu aucun retour positif concernant l'attribution de ce prix en 2015, le PDG n'a pas donné suite, argumentant qu'au moment de l'envoi de ces candidatures sa décision n'était pas prise.

Néanmoins on peut penser que le fait d'avoir « forcé la porte » cette année pourrait permettre une prise de conscience pour l'an prochain.

### 4) Bilan ScienSAs'

Dominique rappelle que le projet ScienSAs' a été soutenu par le Gram et discuté lors de plusieurs sessions en 2011 et 2012. Le bilan a été transmis aux membres du Gram le 15 juin, le fichier word est joint en annexe.

#### Faits marquants:

- 73 chercheurs et 123 associations, 3 groupes de travail (cancer, neuropsychologie, origines de la santé-nutrition), un comité d'animation composé uniquement de chercheurs, une vingtaine de collaborations déclarées, soit inter-individuelles, soit collectives élaborées en commun dans les groupes de travail.
- 39 chercheurs ScienSAs' sont très actifs et un nombre similaire d'associations a bénéficié des collaborations.
- une plaquette a été élaborée par le comité d'animation et la stagiaire graphiste de la Mission, elle reprend l'essentiel des faits, actions et collaborations menées (sera distribuée le 23 octobre)
- Un visuel commun a été conçu pour toutes les réalisations ScienSAs' et le site internet sera adapté dans ce sens également.
- La Mission a sollicité et attend l'attribution d'un poste de chercheur pour animer ScienSAs'

#### Suggestions

- relancer la dynamique côté associations
- faciliter le travail des membres du réseau en mettant à leur disposition une petite salle ½ journée une ou 2 fois par mois (à négocier)
- obtenir un retour des associations concernant leurs attentes initiales
- les chercheurs ScienSAs' ne sont pas sur un terrain de collaboration de recherche mais sur un partage de savoir-faire avec les associations, donc a priori pas de conflit possible avec les chercheurs en activité
- Cependant il est suggéré que les chercheurs ScienSAs' qui ont partagé des expériences avec les associations puissent être des ambassadeurs des relations avec les associations pour les chercheurs de l'Inserm en activité
- Initier des « Café ScienSAs' » en soirée ?
- Redynamiser les relations avec Alliance Maladies Rares
- Accueillir un membre de ScienSAs' au Gram ? et si oui dans quelles conditions : membre permanent, membre invité (permanent ou ponctuel ?)
- BB a rencontré la DRH et obtenu l'ouverture de ScienSAs' à tous les ingénieurs

## II- Elaboration collective

Martine relance le projet de constituer un recueil des expériences et collaborations menées entre chercheurs et associations. Le projet est accueilli favorablement par tous les membres présents. Ce recueil/répertoire constituerait un outil intéressant dans lequel le Gram pourrait aller piocher quand le besoin se ferait sentir (ex prix associations de malades) et pourrait s'en servir comme exemples motivants pour les chercheurs « réticents » ou « distants ». De nombreux questionnements émergent :

Qu'appelle-t-on projet collaboratif ? recherche participative ?

Quelles sont les expériences, pensées ou réussies ? ont-elles abouti à une production de type publication (co-auteurs) ou brevet ?

Ainsi que des questions méthodologiques : Comment faire cet état des lieux ? Faut-il envoyer un mini-questionnaire à toutes les associations pour identifier les chercheurs avec lesquels elles ont construit des collaborations ?

Il est convenu ensemble de faire dans un 1<sup>er</sup> temps une liste intégrant toutes les formes de mobilisation, y compris les formes de partenariat.

Cette discussion sera reprise lors de la prochaine réunion du Gram.