

## Mission Associations Recherche & Société

## Relevé de décisions GRAM n°44 Vendredi 18 mars 2016

### I - Trois nouveaux membres rejoignent le Gram:

**Collège chercheur: Michel Neunlist** : directeur de l'Unité 913 à Nantes, le laboratoire s'intéresse au rôle du système nerveux entérique et au microbiote intestinal et aux interactions gènes-environnement, sous un angle de recherche fondamentale et aussi par ciblage thérapeutique et a participé à 2 rencontres les Chercheurs Accueillent les Malades en 2014).

**Membre permanent pour ScienSAs', Dominique Duménil** : 85 chercheurs/ingénieurs et 130 associations inscrits ; 3 groupes de travail thématiques (cancer, neuropsy, origines développementales de la santé). Les collaborations s'installent plutôt par le contact humain que via le site.

**Mission Associations, Flavie Mathieu**, chercheur en santé publique, a rejoint à temps partiel la Mission et coordonne le collège des relecteurs. Un questionnaire de candidature a été envoyé aux présidents d'associations de malades et aux membres actuels du collège. Certains points du questionnaire discutés ont été remaniés en conséquence.

### II- Points d'actualité MARS

Le questionnaire sur la recherche animale, conçu en coordination entre la Mission Associations et le GRICOR, a été discuté et remanié en conséquence par la Mission et la Présidente du Gram puis validé par le groupe recherche animale d'Aviesan.

### III- Questions de fonctionnement soulevées et recommandations du Gram:

- Répondre au besoin des associations d'avoir accès pour leurs membres à des formations à la recherche clinique : SKS 2017 en cours d'élaboration
- Transmettre leur souhait de pouvoir bénéficier des colloques scientifiques à des tarifs associations ou bien d'un quota de places gratuites → à initier avec les Itmos
- Co-organiser des journées destinées aux associations en parallèle des journées de congrès
- Inciter les chercheurs à rédiger systématiquement des résumés grand public suite à un financement de recherche, et idéalement suite à une publication : en cours
- Après une demande de l'Itmo cancer, lors de la table-ronde organisée avec la SFTCG (société française de thérapie cellulaire et génique) les patients regrettent que les chercheurs ne transmettent pas suffisamment de l'information scientifique qu'ils ont produite.
- Il existe une grande variabilité chez les chercheurs quant à leur capacité de médiation scientifique : il est envisagé de constituer des tryptiques chercheurs-media-associations en local et aussi de systématiser des procédures de médiation scientifique ?
- Le Gram a proposé sous la présidence d'André Syrota la création d'un Prix récompensant un chercheur pour l'excellence de son travail scientifique en lien avec des associations de malades. Une note du Gram a été rédigée et transmise par la Mission à Arnaud Benedetti pour transmission au PDG.
- Une demande du Gram est posée à la présidente de rédiger un article sur ce qui a été réalisé au Gram depuis sa création.

**Prochaine réunion le vendredi 17 juin 2016 de 14h à 17h, salle 132**