

Relevé de décisions Gram n°48 – 3 mars 2017

I- Questions et discussion avec Thierry Damerval, directeur général de l'Inserm

Comment la DG de l'Inserm évalue-t-elle l'apport du Gram à l'Institut après 14 ans d'existence ?

- **L'apport pour la direction** : rappel de l'importance des associations pour l'Inserm. : la relation avec les associations est inscrite dans le plan stratégique et le contrat d'objectifs de l'Inserm. La direction rappellera en avril aux présidents des nouvelles CSS les 3 dimensions d'égal importance de la valorisation à prendre en compte dans les évaluations : les retombées en santé (applications cliniques), la valorisation économique et la valorisation sociétale (communication vers la société et interventions auprès des associations de malades). La direction souhaiterait aussi que l'on réfléchisse plus particulièrement aux interactions entre le Gram et les différentes instances, à commencer par le Conseil Scientifique de l'Inserm.

- **L'apport pour les chercheurs et les enjeux pour leur évaluation** : L'apport pour les chercheurs se manifeste par la prise en compte dans leur évaluation de leurs liens avec les associations. L'évaluation se fera sur la base d'une bonne production scientifique et la valorisation effectuée sur au moins l'un des 3 axes (il est rappelé que l'excellence scientifique peut s'exprimer dans différents modèles de recherche). La question reste de savoir comment définir et pondérer les interactions entre chercheurs et associations du fait des formes de collaborations très hétérogènes? Quel poids leur donner sans pénaliser a priori les chercheurs des sciences fondamentales, certains étant cependant aussi en lien avec elles ?

Plusieurs propositions émergent pour tenter d'y répondre :

1. Construire et expérimenter avec le DESP et une personne dédiée, un outil d'évaluation fondé sur l'analyse rétrospective de quelques dossiers d'évaluation quinquennaux des unités (même si pas exhaustif) ou bien d'une extraction aléatoire des dossiers des chercheurs (plus lourd à réaliser) afin d'élaborer une première typologie des formes d'interaction déclarées spontanément et de les comparer au regard des résultats produits. Une mine d'informations sous-exploitée !

2. Promouvoir les collaborations associations/chercheurs et la communication réciproque

- Poursuivre les rencontres entre associations et chercheurs en lien avec les Itmos
- Améliorer la communication vers les chercheurs :
 - a) En parler lors des journées des DU et distribuer la plaquette de la MARS
 - b) Instaurer "*Le coin des associations*" dans la lettre de l'Inserm, 2 ou 3 fois /an
 - c) Elaborer un guide, catalogue d'expérience "*Comment travailler avec les associations*" destiné aux chercheurs : comment se fait l'interaction, ce qui a marché/pas marché, quels sont les besoins des associations ? Un petit groupe de travail a été désigné, possibilité de l'élargir à un comité éditorial.
- Améliorer la communication vers les associations : rédiger une lettre trimestrielle ou semestrielle à destination des associations sur les actions Gram/MARS
- Proposer un SKS «*Qu'est-ce que la démarche scientifique*» qui s'intéresserait, entre autres, à l'écart entre temps des patients et temps de la recherche et aux attentes des associations.
- Promouvoir l'idée de rencontres « *les Associations reçoivent les chercheurs* »
- Diffuser l'information que la valorisation sociétale fera partie de l'évaluation des chercheurs, pour les inciter à la développer

3. La valorisation sociétale doit être portée par les responsables institutionnels, les CSS et les ITMOs

- **L'apport pour la visibilité de l'Institut** : le Gram est régulièrement cité en tant qu'action pionnière et source d'inspiration pour les relations sciences - société : dans le rapport Houllier, pour la HAS (place donnée aux associations de patients à tous les niveaux : parcours et filières de soins ; évaluation du service rendu), dans le récent Livre blanc de l'Alliss remis au ministère et pour en illustrer les nouveaux enjeux.

- Les 14 ans d'expérience du Gram, n'ont pas encore été capitalisés par la construction d'un socle de connaissances établies dans lequel on pourrait puiser des ressources et enseignements. Il est temps de prendre le temps de le faire, de l'écrire et le mettre à disposition.

- Il faut construire un outil utile et utilisable, « conservé », disponible et non « personne dépendante », pour pouvoir s'en resserrer, promouvoir d'autres expérimentations.
- Souvent l'expérience du Gram est prise comme exemple, mais il demeure le risque de dérives dans l'usage proposé

=> Idées : Rédiger un texte (article) sur les 14 ans d'activité du Gram (voir aussi paragraphe suivant)

- **L'ouverture des associations aux projets européens** (cf relevés de décision des Gram 42 et 43)

II- Questions et attentes des associations et rôle du Gram

- **Définir un cadre et des outils pour faire remonter la parole des associations** : les associations ont des sujets urgents et préoccupants dans tous les domaines de la recherche. Il est proposé que les membres associatifs du Gram consultent leurs associations, remontent au Gram les sujets de préoccupation, que le Gram transmettra à la direction au travers de thèmes et d'orientations communs aux associations. Ces orientations thématiques permettraient à l'Inserm et aux directeurs d'ltmos de suggérer ces priorités de recherche à l'ANR, où sont débattues les futures thématiques financées, ainsi qu'auprès des chercheurs. **Des propositions des thèmes communs à plusieurs associations seront remontées au Gram prochainement.**
- Il importe de faire attention à la **représentativité** des associations : la diversité des associations pose la question de la définition de leurs besoins : sont-ils les mêmes ou ont-ils évolué ? Est-il toujours possible d'élaborer des orientations communes ? comment penser leur singularité ?
- Il demeure important d'**associer les associations à toutes les grandes décisions de la politique de la recherche** (lors du plan médecine génomique la perception des associations, dont certaines ont été auditionnées, est de ne pas avoir été consultées suffisamment en amont).
- **Impliquer les associations en amont**, par exemple dès l'écriture du projet de recherche, est une demande prioritaire du Gram depuis des années, qui demeure d'actualité.
- Pourquoi ne pas envisager **une co-production de recherche** Inserm-Associations (par exemple, projet avec plusieurs associations sur 1 thème transversal, co-financé par les associations et l'Inserm).
- Lister les critères importants pour les associations et que le Gram pourrait transformer en critères d'évaluation des chercheurs (avec le DESP)
- **Co-élaboration par le Gram (chercheurs et associations) d'une synthèse**, un socle d'acquis et d'éléments probants de ce que ces interactions chercheurs-associations ont apporté et qu'il est important de diffuser au travers d'un document de nature scientifique (SHS) privilégiant une méthode de recueil, un socle de données, des témoignages, une ligne d'analyse commune et communiquer autour des résultats.
- Préoccupation associative : Avant de communiquer il faut un bon produit et là "ça communique tout seul". Il faut mieux le définir pour mieux le packager. Martine D va nous aider dans cette direction
- **Rappel du rôle pilier du Gram** de transmission de ces attentes associatives vers la direction, afin que l'info redescende vers les chercheurs "de base"
- **PAS SANS LES MALADES !** Ce slogan est important car l'Inserm est une machine qui avance avec sa temporalité propre, alors il importe que le Gram se place dans les moments cruciaux, au bon moment et au bon endroit : en mobilisant la **notion de fenêtre d'opportunité**, moment d'implication des associations où les rendements sont importants et les efforts modérés : ne pas agir tout le temps mais ne pas rater d'occasion essentielle pour l'action commune.
- **Accomplissements significatifs de la communication et de la diffusion de l'info sur le Gram et la MARS : objectif 2017 et 2018**

III- Actualités

Grande Rencontre Nationale, à l'Académie des Sciences, date pressentie samedi 9 décembre 2017 : "Croiser les regards pour penser les priorités de la recherche", selon un format : présentation d'exemples concrets puis tables rondes. Nous allons faire des propositions de contenus en ayant conscience que les membres de l'Académie ont aussi envie de dire leur mot sur le programme.

Prochaine réunion du Gram : vendredi 9 juin 2017 salle 132 de 14h à 17h