

Relevé de décisions Gram N°50

6 octobre 2017

I- Accueil des nouveaux membres

Présentation d'Hélène Espérou qui arrive au Gram au titre du collège administration de l'Inserm, et succède à Claire Levy-Marchal au poste de responsable du Pôle de Recherche Clinique : améliorer l'activité de promotion de la recherche clinique (le promoteur porte la responsabilité d'un essai) et animer la recherche dans les CIC. Médecin hématologue (leucémie) avec une activité institutionnelle et une appétence pour ce que pensaient les patients. En tant que praticien, elle a animé à la Fédération Unicancer un observatoire de l'expression des besoins des patients sur un portail internet, avec un aspect participatif : les questions posées par les patients et leurs besoins n'étaient pas toujours très confortables pour les chercheurs et les médecins. Très désireuse de faire évoluer le système de relecture des protocoles pour une participation plus grande des relecteurs associatifs.

BB rappelle que le Gram tourne depuis quelques années avec 9 membres associatifs au lieu de 10. Cela fait plusieurs années que l'on parle de faire venir une association participant à TRT-5 et Bruno Spire viendrait au titre de AIDES dans le collège associatif. Bruno est chercheur Inserm, anime une équipe centrée sur la recherche communautaire et participative avec les associations définies comme des co-chercheurs, personne vivant avec le VIH et militant de AIDES depuis 30 ans.

II- Grande rencontre nationale Recherche & Associations à l'Académie des sciences

Cette rencontre est organisée par l'Inserm, en partenariat avec l'Académie des sciences et l'Académie nationale de médecine, elle a pour thème "partage des savoirs et perspectives de recherche". La rencontre s'adresse à l'ensemble des associations, toutes maladies confondues, les chercheurs, les doctorants et pour une part aux membres des Académies des sciences et de médecine.

L'histoire de l'organisation de cette rencontre est compliquée à plusieurs titres, du fait de différents malentendus : Martine et la Mission comprennent le ressenti des membres du Gram de ne pas avoir été suffisamment associés à la construction de l'évènement ; la séance à laquelle nous aurions dû en parler en juin a été annulée, ce qui a contrecarré les échanges sur le programme. Les contraintes propres à l'organisation d'un tel évènement sous la coupole de l'Académie des sciences et sa faisabilité au sein de l'Institut ont amené à retenir en fonction des disponibilités de l'Académie des sciences, la date du samedi 9 décembre 2017, annoncée pour la première fois dans le CR de la séance du Gram du 3 mars 2017. Sans l'avoir anticipé, il s'avère que cette date coïncide malheureusement avec celle du Téléthon et de la marche des maladies rares, alors nous croyions tous que le Téléthon se tenait le 1^{er} week end de décembre, ce qui n'est pas le cas cette année afin d'éviter la proximité avec la journée contre le sida. Cela tombe extrêmement mal mais ce n'était pas rattrapable au moment de la prise de conscience de cette simultanéité. Par ailleurs, le programme qui met en jeu 3 Tables rondes introduites chacune pendant 5 min par un ou deux académiciens est le résultat d'un compromis compliqué avec nos interlocuteurs qui n'avaient pas mesuré l'espace de parole que nous voulions offrir aux associations de malades.

Le programme est présenté et des discussions émergent sur la présence des intervenants et auditeurs représentant les maladies rares dans ce contexte. Des acteurs très importants comme les adhérents de l'AFM-Téléthon et les membres d'Alliance Maladies Rares, pris par leurs propres engagements, ce jour, ne pourront pas être présents dans la salle. En réponse, la possibilité, et les diverses façons d'évoquer ces manifestations (Téléthon et marche des maladies rares) et de faire état du soutien des organisateurs et des participants de la rencontre, sans léser les autres associations partenaires de l'Inserm sont recherchées et discutées.

Depuis la réunion du Gram du 6 octobre et en cohérence avec la discussion, la Mission propose que dès l'ouverture de la journée, ce point soit évoqué par le PDG de l'Inserm qui soulignera que la simultanéité de cette rencontre Recherche & Associations de malades avec le Téléthon, ce grand rassemblement pour la recherche en direction des maladies rares, manifeste la forte vitalité des actions associatives et sert la cause de TOUS les malades. De plus, les académies ont accepté que le programme distribué à chaque participant comporte l'encadré suivant:

A l'occasion de la grande rencontre Recherche–Associations de malades, l'Académie des sciences, l'Académie nationale de médecine et l'Inserm témoignent en ce jour de Téléthon de leur solidarité avec les associations en lutte contre les maladies rares ou génétiques.

III- Renouveaulement du Gram

Pour multiplier les engagements et les énergies au service du dialogue recherche – associations, sans les laisser s'épuiser, il est important pour le Gram de se renouveler régulièrement.

1- Martine Bungener, présidente depuis 2008, relit les statuts du Gram (transmis en PJ) et rappelle que depuis 2010, les mandats du Gram sont de 4 ans, renouvelables une fois, pour le collège associatif comme pour le collège chercheur.

A ce titre certains membres associatifs du Gram arrivent en fin de leur double mandat fin 2017 (C. Duguet, C. Vergely, A. Buisson et M. Favre) ; d'autres, du collège associatif ou du collège chercheur arrivent en fin de 1^{er} mandat et peuvent donc s'ils/elles le souhaitent renouveler leur engagement pour un second mandat de 4 ans (M. Depuy, C. Getin, L. Villard, JC. Corvol).

Les modalités de remplacement sont à discuter collectivement, il est possible qu'une association reste membre du Gram avec un nouveau représentant, ou propose une autre association liée pour lui succéder. Ainsi à l'issue de son mandat de 4 ans, PdC évoque l'idée que ce soit un patient qui lui succède au Gram.

2- Depuis la création du Gram et pour montrer l'engagement de l'Inserm et du monde de la recherche vers les associations, la présidence est exercée par un chercheur et définie sans durée de mandat. Martine rappelle qu'elle est présidente depuis 2008 et souhaite, après quelques ennuis de santé, passer la main, pour que de nouvelles initiatives soient promues.

Afin d'éviter qu'une réunion du Gram soit annulée (comme en juin suite à l'hospitalisation de Martine) cette dernière propose d'envisager un binôme pour la présidence du Gram : un(e) président(e) et un(e) vice/co président.

Différents critères relatifs au statut à retenir pour la fonction de vice-président sont ensuite débattus : collège d'appartenance, domaine d'activité. Un consensus se fait sur l'opinion que s'agissant d'un poste sensible et impliqué dans l'institution, la personne désignée comme président doit être reconnue en interne comme à l'extérieur et validée par le PDG ; ces exigences demeurent pour le vice-président.

La personne désignée à ce poste devra relever d'un domaine différent de celui du président, idéalement dans un respect de mixité une femme/un homme.

La proposition de binôme associant un(e) président chercheur et un(e) vice/co-président associatif est adoptée à l'unanimité des membres présents.

IV- Evaluation de l'apport du Gram pour le monde associatif après 14 ans d'existence

Cette question déjà évoquée lors de séances antérieures, pourrait profiter du renouvellement du Gram de façon à ce que les sortants et les entrants puissent exprimer ce qu'ils pensent ou attendent de leur participation. La présidente aimerait engager ce chantier avant de passer la main.

La charte de **ScienSAs** rédigée par son comité d'animation est distribuée, elle a été approuvée par la Direction générale. Un membre du Gram suggère la rédaction d'une charte réciproque pour les associations.

Dates du Gram

Plusieurs membres ont des impossibilités le vendredi après-midi, il est donc proposé de nouvelles dates pour les réunions 2018 : **mardi 13 mars après-midi** (au lieu de vendredi 16 mars) et **mardi 22 mai après-midi** (au lieu de vendredi 1^{er} juin)

La prochaine réunion est toutefois maintenue au vendredi 1^{er} décembre 14h salle 132