

Ordre du Jour :

1. Renouvellement du Gram
2. Les objectifs du Gram : co-construction
3. Questionnaire collaborations associations/chercheurs à destination des associations

1- Renouvellement du Gram

La présidente demande aux membres présents, sortants ou encore en mandat, de réfléchir à des membres pouvant prendre la suite, une autre personne de la même association ou une association proche. Une proposition doit être faite rapidement à la direction générale.

2- Les objectifs du Gram : co-construction

Qu'est-ce qu'on attend de cette formule de penser ensemble ?

Les membres du Gram souhaitent que le dialogue de la direction de l'Inserm avec les associations soit plus large et plus approfondi.

Le GRAM souhaiterait que le PDG formule annuellement quelques (4/5) points stratégiques sur lesquels le GRAM pourrait travailler. Le GRAM a pour mission d'être une force de proposition pour l'Inserm sur divers enjeux stratégiques comme les "Big-data" ou "les cohortes de patients". Pour se situer efficacement et en temps réel dans la co-construction, le Gram devrait disposer en amont d'une feuille de route sur les sujets qui préoccupent l'Inserm et pouvoir ainsi faire des propositions (comme par ex pour le 3ème Plan Maladies rares, ou le Plan Environnement et santé, ...), interpeler les modes de fonctionnement de la recherche y compris sur des sujets qui fâchent, comme la volonté de faciliter l'accueil des associations dans les colloques et les congrès scientifiques.

Dans la même perspective, les associations souhaiteraient plus d'informations sur l'avancée du plan France médecine Génomique 2025 : 2 plateformes ont été labellisées et les financements viennent d'être débloqués y compris pour la communication sur les bases de la génétique et les projets.

Les membres du Gram souhaitent enfin que la communication de l'Inserm autour des associations soit plus importante et visible. La MARS devrait ainsi valoriser encore plus ses actions, même si un gros travail de visibilité a été effectué cette année et que 1700 personnes ont participé aux actions organisées par la Mission en 2017. En contre point, la MARS invite les membres du Gram à consulter plus l'espace Associations de malades sur le nouveau site de l'Inserm. Les propositions retenues sont :

- ⇒ Faire une Newsletter de la MARS deux fois par an ?
- ⇒ Renforcer la communication de la MARS vers les délégations régionales et les unités de recherche avec les chargés de communication pour développer les collaborations chercheurs/associations
- ⇒ Créer des "mini-GRAM" en région ?

Le GRAM espère que la nouvelle directrice générale et la nouvelle directrice du Département de l'information scientifique et de la communication (dont dépend la Mission) apporteront leur soutien pour amplifier le dialogue entre l'Inserm et les associations dès 2018.

3- Les associations contribuent à la recherche : questionnaire associations (le contre-point de Cairnet)

François Faurisson, en charge du projet, explique qu'il s'agit de mener une démarche en 2 temps avec l'objectif de répertorier toutes activités relevant de la recherche, la recherche y étant considérée d'une manière très large :

- ⇒ Lancement fin février d'un questionnaire électronique (discuté au GRAM précédent) auprès des associations pour faire remonter le plus d'informations possibles, y compris, surtout, ce dont l'Inserm n'a pas connaissance en matière d'études, d'actions de connaissance ou d'évaluation sur la vie avec la maladie.
- ⇒ Approfondissement par des entretiens qualitatifs avec des associations sélectionnées par rapport à leurs réponses au questionnaire électronique

Prochaine réunion du Gram : mardi 13 mars 2018 14h salle 132