

**Gram 52 – Relevé de décision  
Réunion du 13 mars 2018****1. Remerciements aux membres sortants du Gram et débat-discussion, "passage de relais", avec certains des nouveaux membres (collège associations et collège chercheurs) pressentis pour intégrer le Gram en mai 2018.**

Compte tenu de leur présence et de celle de nouveaux membres du collège administratif (voir ci-dessous) du Gram, la réunion a débuté par un tour de table et par quelques actualités Inserm :

- Claire Giry succède à Thierry Damerval (nommé PDG de l'ANR) au poste de DG de l'Inserm ;
- Carine Delrieu (membre du Gram) succède à Arnaud Benedetti à la direction du département information scientifique et communication ;
- Fabrice Chrétien, nouveau directeur du département de l'évaluation scientifique et des programmes et Philippe Coudol, son directeur-adjoint, siégeront au Gram en alternance.

Le premier débat a porté sur le rôle du Gram et la fonction de la Mission associations recherche & société (Mars). Il est précisé que le Gram, créé en 2003, est une instance mixte de dialogue et de réflexion attachée à la présidence de l'Inserm. Sa mission est d'élaborer des avis et propositions sur les politiques et orientations stratégiques pouvant influencer sur la recherche en direction des personnes vivant avec une maladie ou un handicap, leurs formes de soins ou leur vie, et sur les actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat et de dialogue entre l'Inserm et les associations. Certains des membres sortants du Gram ont regretté la réduction récente du niveau de relation et d'échange direct avec la direction de l'Inserm et le déséquilibre grandissant entre la fonction initiale d'instance de réflexion et leur perception actuelle d'assurer surtout une fonction de discussion et de validation des actions portées par la Mars. S'ensuit une discussion riche sur l'intérêt de pouvoir mêler réflexions théoriques et politiques et actions concrètes envers les associations souvent issues de demandes associatives et dont la Mission assure la mise en œuvre.

La Mars est rattachée au département information scientifique et communication de l'Inserm. Elle propose, met en œuvre et coordonne des programmes d'action entre l'Inserm et les associations sous la forme de formations ciblées, des rencontres, des groupes de travail et de mises en réseaux.

Concernant les rencontres avec la direction de l'Inserm, la dernière rencontre avec le PDG a eu lieu le 29 avril 2015 ; puis en réponse à la sollicitation du Gram, la séance de mars 2017 a eu lieu en présence du directeur général. Les membres du Gram ont notamment regretté l'absence de consultation approfondie sur certains points stratégiques ou moments politiques dont l'Institut est partie prenante comme l'élaboration de la feuille de route du 3<sup>e</sup> plan Maladies rares. Enfin, il est regretté qu'il n'y ait eu aucun retour formel sur la suggestion de remettre un prix Associations-Recherche.

Il est réaffirmé, pour conclure, que le rôle du Gram repose sur 3 dimensions :

- instance de réflexion et de proposition sur les orientations stratégiques à la direction ;
- instance d'évaluation de la modification des pratiques (retour d'expérience) pour promouvoir des modèles ;
- formulation de directives pour la mise en action par la Mars.

## 2. Compte-rendu de la grande rencontre à l'Académie des sciences : points forts et conclusions

Beau succès : elle a permis de d'identifier des axes de travail et a contribué à valoriser les sciences participatives auprès de l'Académie des sciences qui les a inscrites à ses réflexions pour 2018.

## 3. "Les associations engagées dans la recherche" auprès des chercheurs

- Ce questionnaire proposé aux membres du Gram par email fin novembre, a été discuté lors de la séance du 1<sup>er</sup> décembre. L'enquête a été envoyée à partir du 19 février par mail à toutes les associations répertoriées par l'Inserm (base Mission-Associations).
- Les résultats préliminaires des 26 premiers répondants ont été présentés pour information. Malgré la faiblesse de l'effectif, les réponses reçues témoignent d'une diversité des associations en termes de taille, d'initiatives associatives nombreuses et variées, notamment d'enquêtes auprès des adhérents, de soutien aux chercheurs principalement sur le plan financier, d'organisation de journées scientifiques. Leurs rencontres avec un chercheur y sont décrites comme se faisant le plus souvent à l'initiative de l'association.
- Il est rappelé que le volet quantitatif par questionnaire, sera, comme dans le cas de l'enquête précédente mené auprès des chercheurs, complété par un volet qualitatif par entretien.
- La présidente du Gram a demandé à ses membres de faire autant que possible la publicité de ce questionnaire, de faire connaître l'enquête auprès de leurs collègues associatifs et de les inviter à y répondre très nombreux. Il est décidé d'envoyer le lien vers l'enquête à tous les membres actuels et pressentis du Gram et de le renvoyer aux contacts des associations (le mail initial ayant été adressé uniquement aux présidents).

## 4. Débat autour de l'intérêt d'envisager une vice présidence pour le Gram

Les statuts du Gram n'envisagent pas cette possibilité (y est inscrit : la présidence est proposée par la direction générale à un chercheur). L'opportunité d'une vice-présidence suscite des avis partagés. Une vice-présidence permettrait de palier à l'indisponibilité temporaire du (de la) président (e) mais diverses autres solutions pourraient être envisageables. A aussi été discuté la visibilité symbolique qu'apporterait un tandem présidence – chercheur / vice présidence – associative.

Le débat n'est pas tranché et laissé ouvert pour la prochaine mandature.

**Prochaine réunion du Gram : mardi 22 mai 2018 14h salle 132**