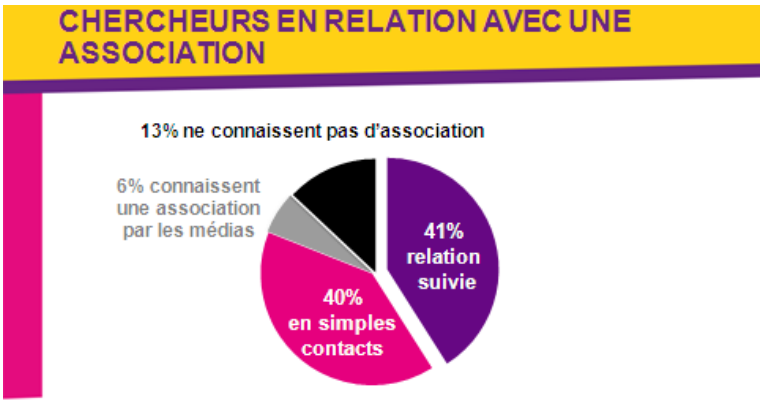
Chiffres clés : Enquête Cairnet

La mission Inserm Association et le Groupe de Réflexion avec les associations de malades (Gram) ont été mis en place en 2003. De nombreuses actions été depuis menées directement en direction des associations de malades ou pour favoriser leurs contacts avec le monde de la Recherche. Curieusement, le point de vue des chercheurs, quelle opinion ont-ils des associations de malades, quelles ont été leurs expériences de collaboration, restaient peu, voire pas documentée
C'est pour répondre à ces questions que le Gram a souhaité mettre en place l'étude Cairnet, soutenu dans sa démarche par la Direction de l'Institut.

Cette enquête comporte deux volets, d'une part une série d'entretiens en face à face avec des chercheurs, d'autre part une consultation électronique de l'ensemble des chercheurs travaillant dans des laboratoires Inserm. Pour cette dernière, 6580 invitations ont été adressées par mail recevant 650 réponses exploitables. Certains résultats préliminaires seront communiqués lors de la rencontre Inserm Associations du 31 Janvier 2013.

Les chercheurs connaissent-ils les associations de malades, et quel type de relations entretiennent-ils avec elles ?

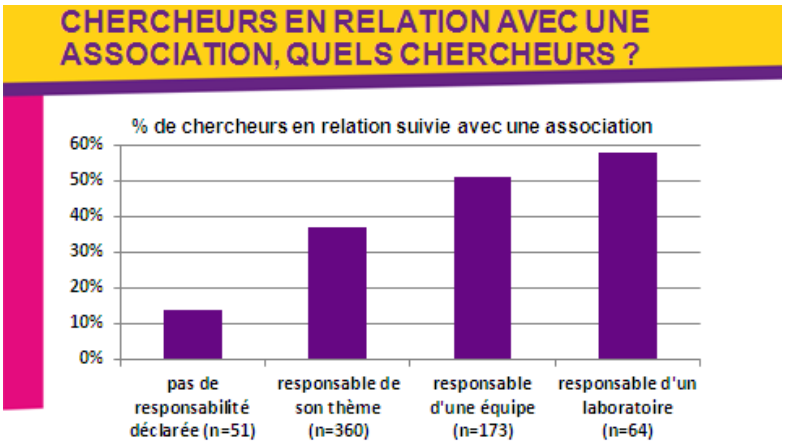
A la question : « pouvez-vous citer le nom de quelques associations de malades rencontrées à titre professionnel ou personnel?» 4 chercheurs sur 5 fournissent un ou plusieurs noms. La moitié d'entre eux décrivent même une relation suivie avec une association.



Si certaines grandes associations comme l'AFM ou Vaincre la mucoviscidose sont souvent citées on est surpris de constater que de nombreuses autres, plus petites, sont mentionnées, plus de 400 au total

> *Ces chiffres montrent que les associations de malades ne sont pas absentes du monde des chercheurs et vont à l'encontre de l'image de chercheurs isolés dans leur laboratoire*

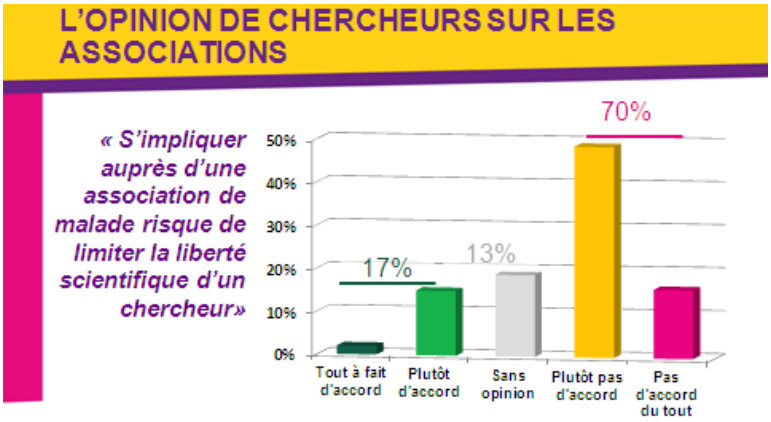
Quels chercheurs sont en relation avec les associations ?



Les chercheurs ayant également une activité clinique, c'est-à-dire en contact avec des malades individuellement, sont près de deux fois plus souvent (67%) en relation avec des associations que leurs collègues non-cliniciens (36%). Le pourcentage de chercheur en relation avec une association croit avec leur âge, de 11 % chez les moins de 30 ans il augmente graduellement jusqu'à 57% chez les 50-55 ans pour rester aux alentours de 50% jusqu'à 65 ans. On constate également que ces relations augmentent avec le niveau de responsabilité au sein du laboratoire, ce lien n'étant que partiellement expliqué par l'évolution de carrière en fonction de l'âge.

S'il est difficile d'établir un lien de causalité entre niveau de responsabilité et collaboration avec les associations de malades (et dans quel sens ?), ces données permettent de sortir du cliché d'une collaboration pratiquée par des chercheurs qui auraient du temps à perdre et peu d'idées…

Quelle vision les chercheurs ont-ils des associations ?

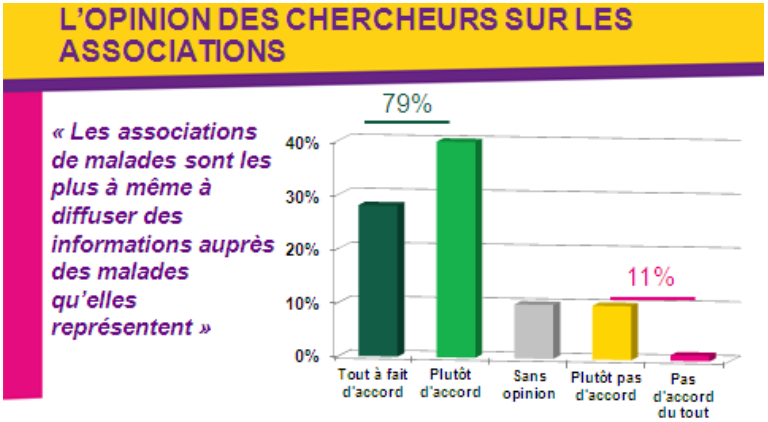


A la proposition : « S'impliquer auprès d'associations de malades risque de limiter la liberté scientifique d'un chercheur », 70% des chercheurs se déclarent en désaccord et même 77% pour ceux qui ont une relation suivie avec une association
Lorsqu'on leur demande si « L'implication auprès d'une association de malade freine leur activité en consommant beaucoup de temps », plus d'un sur deux est en désaccord, et près de deux sur trois s'ils sont en relation suivie avec une association.
De même à l'assertion « Ces associations sont souvent très liées aux laboratoires pharmaceutiques », 44% des chercheurs en simple contact et 64 % de ceux qui sont en relation suivie avec une association expriment leur désaccord.

Dans leur grande majorité les chercheurs considèrent que leur relation avec une association ne s'oppose pas à leur activité de recherche. Cette opinion est renforcée chez ceux qui ont été en relation suivie avec l'une d'elle

Quels contenus pour ces relations entre chercheurs et associations ?
Le soutien financier des associations à la Recherche, popularisé par les campagnes de collectes, n'est rapporté dans moins de la moitié des collaborations décrites. Leurs montants sont par ailleurs extrêmement variables, inférieurs à 40 000 € une fois sur quatre, supérieur à 2 500 000 € dans 5% des situations. Au-delà des sommes elles-mêmes, les chercheurs mettent en avant les possibilités qu'ouvre ce type de financement : amorçage de projets et soutien de doctorants ou post-doctorants.
En dehors de ce soutien financier, la moitié des chercheurs considèrent que les informations fournies par les associations sur le quotidien et les attentes des malades les aident dans leur recherche.

De leur côté les chercheurs soutiennent les associations en participant à différents types de réunions (meeting, ateliers, table ronde). Un chercheur sur trois apporte son expertise à la sélection des projets de recherche financés par l'association.
Enfin ils fournissent des informations scientifiques aux associations. Ces informations peuvent concerner leurs propres recherches ou l'ensemble de la littérature scientifique (activité de veille et d'expertise d'informations considérées comme fiables)



Ce partage d'information s'inscrit dans une reconnaissance du rôle de vecteur d'information joué par les associations: quatre chercheurs sur cinq sont en accord avec : « Les associations de malades sont les plus à même de diffuser des informations auprès des malades qu'elles représentent ».

Au-delà de ces échanges techniques, deux tiers des chercheurs en relation avec une association considèrent « utile » ou « déterminant » le fait que « le contact direct avec des malades apporte une motivation supplémentaire à l'activité de Recherche » et 80% que « la relation avec une association de malades valorise la démarche de Recherche de notre équipe vis-à-vis du public ou d'institutions. »

> *Dans leur grande majorité, les chercheurs de l'Inserm considèrent aujourd'hui les associations de malades non seulement comme des interlocuteurs mais aussi des acteurs favorisant leur activité de recherche.*

Le décalage de perception entre les chercheurs qui ont déjà été en relation avec des associations de malades et ceux qui n'en ont qu'une vision extérieure illustre le fait que malgré une évolution récente certains clichés persistent encore.
L'enquête Cairnet remet en cause ces idées reçues et précise la nature et les mécanismes des relations entre chercheurs et associations de malade. L'éclairage apporté par les chercheurs eux-mêmes doit permettre de faire encore progresser ces partenariats soutenus par le Gram au sein de l'Inserm