

Paris, le 30 janvier 2013

## Communiqué de presse

### Premiers résultats d'une enquête sur les relations entre des chercheurs de l'Inserm et des associations de malades

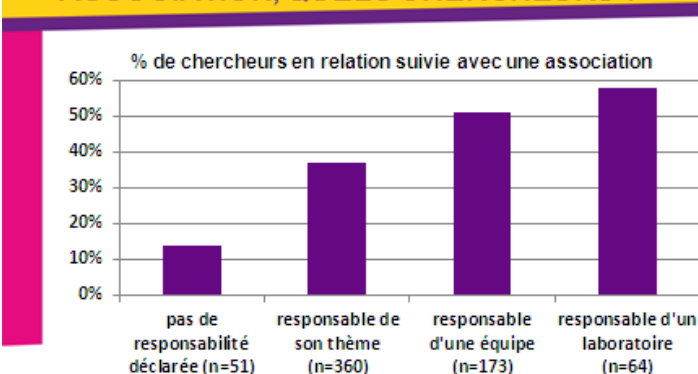
*Dévoilés dans le cadre de la 6ème rencontre de l'Inserm avec les associations de malades au Sénat*

L'Inserm organise conjointement avec la commission des affaires sociales du Sénat la 6<sup>ème</sup> rencontre nationale Recherche & associations de malades le jeudi 31 janvier 2013. Plus d'une vingtaine de chercheurs et de représentants d'associations vont apporter leurs témoignages et développer un dialogue avec les sénateurs devant plus de 250 personnes. A cette occasion, les résultats d'une grande enquête menée auprès de quelque 600 chercheurs des laboratoires de l'Inserm pour connaître leurs relations avec les associations de malades sont dévoilés. D'après les résultats de cette enquête : 81% des chercheurs interrogés ont des contacts avec les associations de malades dont la moitié sont des contacts réguliers. Plus de 400 associations différentes ont été nommément citées. 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 ».

La 6<sup>ème</sup> rencontre nationale Recherche & association a cette année l'objectif de faire le point et de dresser les perspectives d'un processus qui prend de l'ampleur : non seulement les relations entre le monde de la recherche et les associations de patients existent et se développent, mais plus encore, ces relations participent pleinement aux avancées de la recherche et, en conséquence, aux progrès pour la santé de nos concitoyens. Ces rencontres, dès lors, constituent un levier d'innovation et de transformation des rapports entre recherche et société.

C'est à l'initiative du Gram<sup>1</sup> (Groupe de réflexion avec les associations de malades) qu'une enquête auprès des chercheurs de l'Inserm a été mise en œuvre en 2012 pour mieux connaître et comprendre la nature et les mécanismes des relations que les chercheurs développent avec les associations et leurs visions de ce partenariat. Les premiers résultats seront présentés lors de cette rencontre.

#### CHERCHEURS EN RELATION AVEC UNE ASSOCIATION, QUELS CHERCHEURS ?

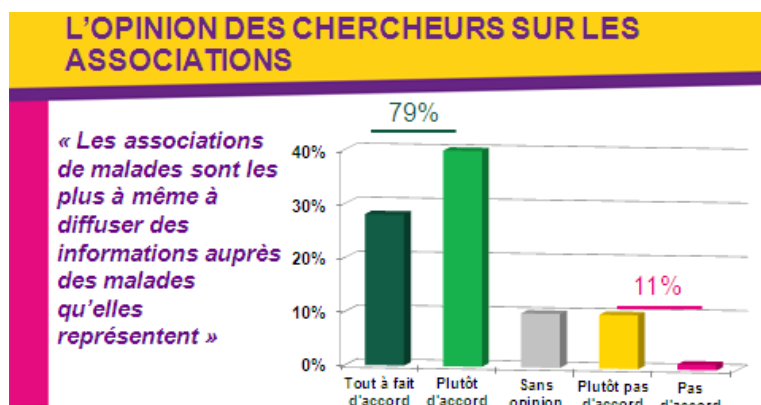


Six cent cinquante chercheurs ont participé à cette enquête. 81% d'entre eux ont des contacts avec les associations dont la moitié des relations suivies. Lorsqu'on leur demande de citer le nom d'associations, en dehors des grandes associations connues de tous, ce sont plus de 400 associations qui sont nommément citées. Les chercheurs qui sont aussi des cliniciens sont deux fois plus

souvent en relation avec les associations que leurs collègues non cliniciens.

On constate que ces relations se construisent dans le temps pour les chercheurs et croissent avec leur âge et leur niveau de responsabilité : 11 % des chercheurs de moins de 30 ans sont en relation suivie avec les associations, 57% des chercheurs entre 50-55 ans et 50% des 55-60 ans.

Dans moins de la moitié des cas, les chercheurs rapportent l'existence d'un soutien financier. Leurs montants sur la durée totale de la collaboration sont par ailleurs extrêmement variables, inférieurs à 40 000 € une fois sur quatre, supérieur à 2 500 000 € dans 5% des situations. Les chercheurs mettent en avant les possibilités qu'ouvre ce type de financement : amorçage de projets et soutien de doctorants ou post-doctorants. De leur côté les chercheurs soutiennent les associations dans le champ de l'information scientifique auprès des malades, par des activités de vulgarisation, de participation à des réunions et de veille scientifique. Ils reconnaissent le rôle important de médiateur scientifique que jouent les associations auprès des malades, 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* ».



Lorsqu'on les interroge sur l'intérêt qu'ils trouvent pour l'avancée de leur recherche, 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. Au-delà du soutien, financier ou autre, apporté à leurs projets, les deux tiers des chercheurs considèrent que travailler avec une association de malades apporte une

motivation utile voire déterminante à leur activité et pour 80 % d'entre eux qu'elle valorise les résultats de la recherche.

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 sont en 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 chercheur sur deux est en désaccord, et près de deux sur trois s'ils sont en relation suivie avec une association.

Les premiers résultats de Cairnet montrent que les associations de malades sont présentes dans le monde des chercheurs et vont à l'encontre de l'image de chercheurs isolés dans leur laboratoire.

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

## Pour en savoir plus

<sup>1</sup> L'Inserm s'est appuyé sur le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) pour organiser cette rencontre. Placé auprès du Pr Syrota, président directeur général de l'Inserm, le Gram est composé de 20 membres, à parité de représentants d'associations de malades, de personnes handicapées ou de familles, d'une part, de chercheurs et de responsables de l'Inserm, d'autre part. « Il constitue un lieu sans équivalent d'échanges et de débats ouverts sur l'ensemble des questions qui lient l'activité de la recherche, l'avancée des connaissances qui en résultent et les personnes susceptibles d'en bénéficier » d'après Martine Bungener, présidente du Gram.

## Sources

[Chiffres clés enquête Cairnet](#)

[Le journal de la rencontre du sénat](#)

## Contacts

### Pour évoquer les résultats de l'enquête Cairnet

**Francois Faurisson**, Chargé de mission Inserm, Mission Inserm Associations  
01 44 23 67 44

[Francois.faurisson@inserm.fr](mailto:Francois.faurisson@inserm.fr)

### Pour évoquer les relations entre l'Inserm et les associations de malades

**Martine Bungener**, Présidente du GRAM  
Tel 01 49 58 36 31

[bungener@vjf.cnrs.fr](mailto:bungener@vjf.cnrs.fr)

**Dominique Donnet-Kamel**, Responsable de la Mission Inserm Associations  
Tel 01 44 23 60 83

[Dominique.donnet-kamel@inserm.fr](mailto:Dominique.donnet-kamel@inserm.fr)

Pour joindre des chercheurs de l'Inserm ayant participé à l'enquête et/ou des associations de malades, n'hésitez pas à joindre le service de presse.

### Contact presse

[presse@inserm.fr](mailto:presse@inserm.fr)