

Recherche participative : voie privilégiée pour démocratiser les connaissances ?

[S'informer sur la santé et l'innovation médicale](#) Février 2018

[#Innovation](#) [#empowerment](#) [#patients](#)

Sommaire

- La recherche participative séduit de plus en plus
- « La maladie est une affaire collective, donc la recherche aussi »
- Partager ses données de santé : oui mais...

Elle n'est plus l'apanage des chercheurs ou la chasse gardée des scientifiques initiés ! La recherche clinique a enregistré ces dernières années une participation accrue de membres de la société civile, souvent réunis au sein d'associations de patients ou de citoyens. Le développement de cette recherche dite participative – associant les connaissances du chercheur et l'expérience/le vécu du partenaire civil – s'explique notamment par la place fondamentale prise par les données de santé dans la conduite des études.

Certains parlent de « recherche participative ». D'autres préfèrent employer les termes de « sciences citoyennes », voire même donnent une tonalité anglo-saxonne au processus en parlant de « public engagement ». Quel que soient le « wording », cette nouvelle posture a vocation à démultiplier les capacités d'acquisition ou d'analyse des données, à rendre les patients davantage acteurs de leur santé ou à co-construire un projet scientifique de A à Z.

La recherche participative séduit de plus en plus

Que ce soit l'étude IShare menée à Bordeaux par les équipes du Pr Tzourio, ou l'étude ComPaRe, la tendance est à la collecte de données. Qui mieux que les patients eux mêmes pour partager des informations de santé ? La troisième vague de l'Observatoire Roche CSA Research sur la recherche en santé le montre très clairement : 78% des Français considèrent que le fait de partager ses données de santé est un acte citoyen qui fera progresser la recherche.

A condition toutefois que ce ne soit pas une obligation (pour 47% d'entre eux). Certains envisagent même de monnayer ces précieuses informations. L'étude révèle en effet que plus d'un Français sur 5 serait prêt à vendre ses données de santé. Selon cette même étude, pour 7 Français sur 10, en 2045, le patient deviendra un acteur de la recherche à part entière, en participant à des études et essais cliniques menés par des communautés de patients.

Force est de constater qu'en matière de recherche participative, les Américains ont une longueur d'avance. Ce qui leur a permis d'avancer sur plusieurs sujets, notamment les traitements pour les cancers des enfants. C'est ce que confirme Patricia Blanc, présidente-fondatrice de l'association Imagine for Margo, association créée en 2012 suite au décès de sa fille atteinte d'une tumeur au cerveau.

« Jusqu'à présent, en France et en Europe, il y avait très peu d'essais cliniques dédiés aux enfants, ou ils étaient peu connus. Aujourd'hui, la donne est en train de changer avec des essais sécurisés menés par des centres d'excellence promus dans le cadre du dernier Plan Cancer. Il est donc important non seulement de le faire savoir aux familles concernées, aux parents et de les inciter à en faire bénéficier leurs enfants. Ces derniers aussi sont des acteurs de la recherche car ils doivent avoir accès à des molécules innovantes qui leur sont spécifiques. »

Patricia Blanc, présidente-fondatrice de l'association Imagine for Margo

En France, la recherche participative séduit de plus en plus. S'il sert légitimement la recherche clinique en favorisant la production de connaissances, le mode participatif optimise aussi l'impact des recherches qui se traduit par de nouvelles compétences chez les parties prenantes et par l'adaptation des productions au plus près des besoins exprimés.

« Ma fille Margo a été traitée avec une chimiothérapie qui datait de 40 ans. Résultat : le manque de recherche est la première cause de décès chez les enfants. Il est important de donner accès à l'innovation à l'ensemble des citoyens, quel que soit leur âge. »

Patricia Blanc

Développer des espaces de dialogue entre chercheurs et citoyens

Une chose est sûre : l'approche de recherche participative est un moyen d'impliquer les citoyens dans la recherche médicale par l'association du vécu citoyen et de l'expertise scientifique.

« Elle favorise également un espace de dialogue et d'action entre citoyens et chercheurs. »

Guillemette Jacob, fondatrice de l'association Seintinelles

Parce qu'il favorise la réflexion collective des citoyens et/ou des patients, le réseau associatif est aujourd'hui un véritable espace au sein duquel se constituent de nouvelles compétences et de nouvelles formes de savoir et d'expertise de plus en plus reconnues. Ce type d'approche montre bien le rôle fondamental des citoyens dans l'évolution des connaissances face aux pathologies. C'est pourquoi, au-delà de financer activement la recherche, l'association Imagine for Margo a choisi de s'investir au sein de groupes de travail, qu'ils soient portés par des institutions publiques ou des groupes privés, qu'ils soient nationaux ou internationaux. Néanmoins, le processus est loin d'être aisé.

« Il n'est déjà pas facile d'être acteur de sa propre maladie. Devenir acteur de la recherche c'est, un degré de sophistication supérieur. Pour autant, le rôle des citoyens est d'abord et avant tout un rôle d'entraide. La place des données de santé dans la recherche de demain sera telle que les citoyens doivent en prendre la mesure et être conscients de la valeur qu'ils ont entre leurs mains. »

Guillemette Jacob

C'est d'ailleurs à ce moment-là que le terme de « démocratie participative » trouve tout son sens : le processus d'auto-formation permet au citoyen de devenir réellement acteur de la recherche par la participation à la production des données.

« La maladie est une affaire collective, donc la recherche aussi »

Fort de ses quelques 21000 membres, la plateforme Seintinelles apparaît à l'heure actuelle comme un acteur prépondérant de la recherche en France. Rencontre avec Guillemette Jacob, fondatrice de l'association Seintinelles en 2012 (et du site éponyme) qui recueille les coordonnées de milliers de citoyens souhaitant participer à des études scientifiques.

Pouvez-vous, en quelques mots, nous présenter votre site et expliquer en quoi il constitue un support innovant dans la relation entre chercheurs et citoyens ?

L'association qui porte le site a été créée en 2012 sur la base d'une double expérience : celle de mon associé chercheur Fabien Rey (Institut Curie) qui rencontrait des difficultés pour recruter des citoyens afin de mener à bien des programmes de recherche, et la mienne en tant que patient qui avait dû faire face au cancer. Le site fonctionne sur le principe d'une mise en relation entre chercheurs demandeurs et citoyens volontaires. Les citoyens intéressés par l'idée de participer à une étude nous laissent leurs coordonnées et nous les informons quand un chercheur a besoin de volontaires pour participer à son étude, en leur précisant les critères d'inclusion voulus par le chercheur. Les citoyens sont alors libres de se porter volontaires ou non. Nous recrutons pour tous les types de cancer, à la fois des personnes qui ont été malades et d'autres qui ne l'ont jamais été.

Tous les types de recherche sont-ils concernés ?

Nous faisons une sélection des études en amont selon un critère principal : elles doivent comporter un volet académique. Par ailleurs, nous ne souhaitons pas travailler uniquement pour des intérêts privés. Enfin, notre comité scientifique doit avoir validé la pertinence de l'outil Seintinelles dans la conduite de l'étude retenue. A titre indicatif, depuis le lancement du site, nous avons participé à 22 études. Le site fonctionne tellement bien que, souvent, en l'espace de 24 heures, nous avons plus de candidatures que les chercheurs n'ont besoin de volontaires.

Votre communauté n'a donc pas besoin de se renforcer ?

Au contraire, nous nous devons d'être plus nombreux. Notre objectif est d'être plus de 200 000 à long terme. La recherche se complexifie de manière tellement forte que le cancer du sein est en train de devenir une maladie rare. Chaque pathologie requiert une compréhension très précise, si bien qu'il n'existe pas un seul type de cancer du sein, mais 1000 formes. C'est pourquoi notre communauté doit se renforcer.

Vous êtes donc une interface entre les citoyens et les chercheurs ?

Oui, nous sommes un médiateur entre les citoyens et les chercheurs. Nous accélérons les processus et améliorons leur efficacité. Je suis sidérée par les sommes considérables qui sont

dépensées en matière de recrutement. Nous sommes donc une source d'économies. Par ailleurs, sur le site, nous proposons aux chercheurs de mettre en place des questions auto-administrées quand leur étude le requiert.

Comment s'organise le suivi des études ?

Le chercheur qui fait appel à nous s'engage à publier les résultats de son étude et à les partager avec l'intégralité de la communauté. Nous réalisons si possible un suivi de l'étude. La communauté, ce sont aujourd'hui 21 000 citoyens, dont quelques chercheurs qui ne sont pas identifiés en tant que tel sur le site...

Le patient est donc aujourd'hui un acteur à part entière de la recherche médicale ?

Il y a encore trop de décalage entre l'intention qui est réelle et sincère et la réalité, mais à l'avenir, ce serait bien qu'il le devienne. Aujourd'hui, il est davantage un acteur du soin. Tout cela prend du temps. Notre premier enjeu était de faire que les citoyens participent à la recherche, ce qui n'était pas suffisamment le cas. La recherche médicale ne devrait pas être seulement l'affaire des patients dans la mesure où la recherche a besoin de tout le monde et que la maladie est une affaire collective.

Peut-on aujourd'hui affirmer que le fossé de la recherche qui s'était creusé entre les scientifiques d'un côté, et les citoyens de l'autre, s'est comblé ?

Non, car encore une fois, si la bonne volonté est réelle, il faut que les chercheurs aient face à eux des interlocuteurs capables d'enrichir la réflexion. Gardons en tête que la recherche est un domaine très technique qui peut faire peur à des néophytes et qui demande une certaine culture. Il faut donc que les patients réussissent à donner un point de vue qui transcende leur expérience individuelle. Ça leur demande de pouvoir prendre du recul pour analyser les choses.

Partager ses données de santé : oui mais...

La 3ème vague de l'observatoire CSA Research, dont les résultats ont été dévoilés en janvier 2018 révèle que sur l'utilisation des données de santé à des fins de recherche :

- 42% des personnes interrogées pensent que la santé connectée et les applications constituent un moyen efficace de collecter les données pour la recherche ;
- 82% déclarent que leurs données de santé sont déjà utilisées sans qu'ils le sachent.
- 78% s'accordent à dire que partager ses données de santé est un acte citoyen qui fera progresser la recherche...
- ... A condition, pour 47 % des personnes interrogées, que ce ne soit pas une obligation.
- Conscients de leur valeur, 1 Français sur 5 est prêt à monnayer ses données de santé et chez les 18-24 ans, ils sont 36% à vouloir les vendre et non les donner.