



Recherche collaborative et participative : perspectives de la plateforme Seintinelles

Fairley Le Moal, responsable scientifique à Seintinelles, chercheuse associée à RESHAPE U. Inserm 1290



NOTRE MISSION

Seintinelles est une plateforme de recherche collaborative qui facilite la participation de volontaires à la recherche sur le cancer.

Construire une relation directe, réciproque et pérenne entre les citoyens et les chercheurs, et faciliter la collaboration, grâce à des outils mutualisés, et pour l'essentiel numériques.

Pour que la recherche soit plus efficiente, plus pertinente et ait un plus fort impact scientifique, et social.



POURQUOI CITOYENNETÉ ?

Patients

Soins

Verticalité

Droits

Citoyens

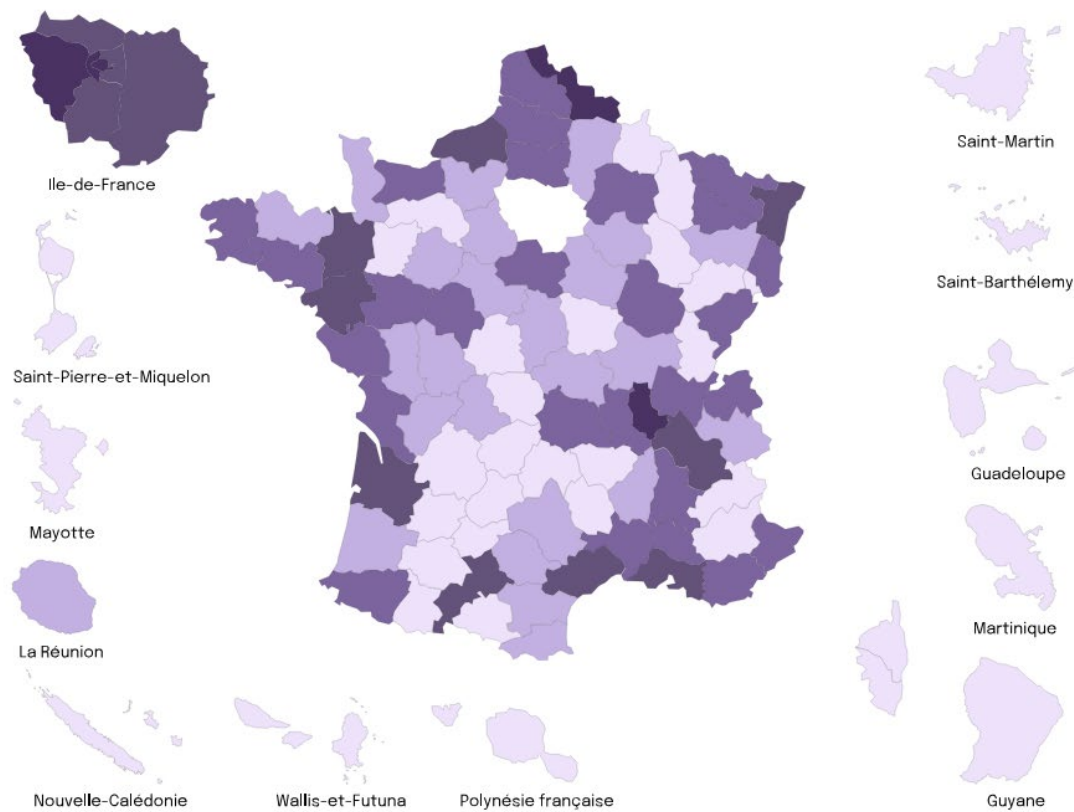
Santé

Horizontalité

Droits et devoirs

Un monde dans lequel chercheurs et citoyens honorent notre interdépendance en matière de santé, s'engagent au service du bien commun et collaborent étroitement.

LA COMMUNAUTÉ DES SEINTINELLES



44 700 Seintinelles

Ont rejoint la communauté



92%



ont ou
ont eu

26%



51 ans
en
moyenne



Association créée en 2013



“
**Participer
aux études,
c'est ma
contribution !**

123 000 76 38
Participations Etudes Publications

à la recherche

menées grâce
à la communauté

scientifiques dans des revues
à comité de relecture

Après Cancer Cognition
Implants Travail Objets connectés
Dépistage Prévention
Hormonothérapie
Douleurs Fertilité Conjointes
Effets secondaires
Activité physique Reconstruction
Aidants Jeûne mammaire





“**Participer
aux études,
c’est ma
contribution !**”

123 000
Participations

76
Etudes

38
Publications

à la recherche

menées grâce
à la communauté

scientifiques dans des revues
à comité de relecture

ÉTUDE SGUM

Cancer du sein – Sous
hormonothérapie
Questionnaire en ligne 30 mn

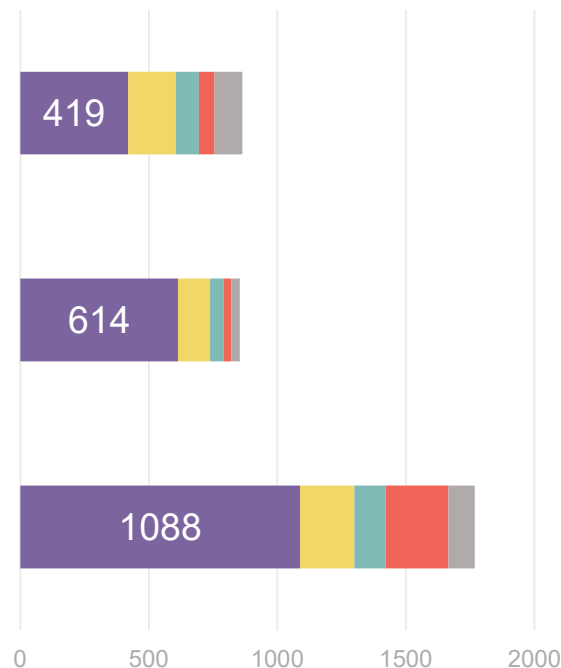
ÉTUDE PERSPECTIVE

Tous cancers, ayant terminé les
traitements.
Questionnaire en ligne 30 mn

ÉTUDE ATTITUDES

Cible large. 18 ans +
Questionnaire en ligne 20 mn

J1



AU TOTAL

1378 participantes
sur 22 jours d'inclusion.

1200 participants
sur 34 jours d'inclusion.

2015 Participants
sur 36 jours d'inclusion.



“**Participer
aux études,
c’est ma
contribution !**”

123 000
Participations
à la recherche

76
Etudes
menées grâce
à la communauté

38
Publications
scientifiques dans des revues
à comité de relecture

ÉTUDE SGUM

Cancer du sein – Sous
hormonothérapie
Questionnaire en ligne 30 mn

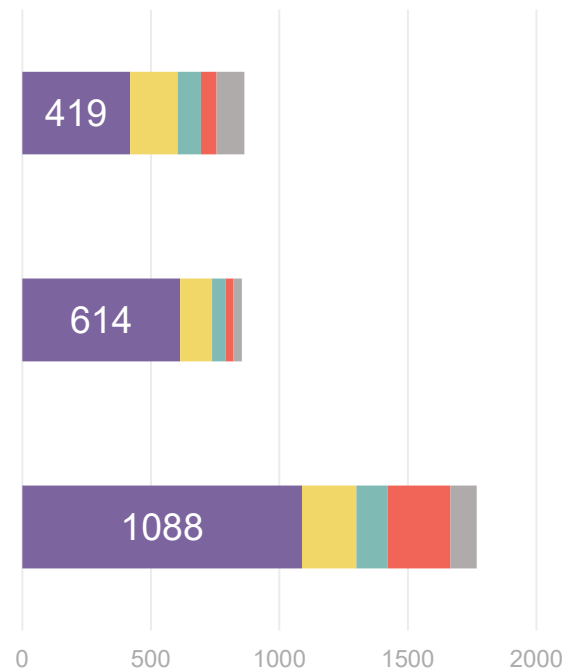
ÉTUDE PERSPECTIVE

Tous cancers, ayant terminé les
traitements.
Questionnaire en ligne 30 mn

ÉTUDE ATTITUDES

Cible large. 18 ans +
Questionnaire en ligne 20 mn

J1



AU TOTAL

1378 participantes
sur 22 jours d'inclusion.

1200 participants
sur 34 jours d'inclusion.

2015 Participants
sur 36 jours d'inclusion.

PROMOUVOIR ET FACILITER LA CO-CONSTRUCTION



Un **continuum de l'engagement**
Accessible au plus grand nombre

LE GROUPE IMPACT

Citoyens et chercheurs se réunissent pour co-construire ensemble, de A à Z, des projets de recherche.

Chercheuses et co-chercheuses de A À Z

Particip' Malin

Favoriser la participation des habitants de quartiers défavorisés à la recherche en santé.

Projet de recherche communautaire



**MOTEURS DE
recherche**
par Seintinelles

Permettre aux citoyens de poser les questions auxquelles ils aimeraient que la recherche ait des réponses.

Consultation citoyenne



- Ouvrir un espace où les citoyens peuvent poser aux chercheurs les questions auxquelles ils aimeraient bien avoir les réponses.
- En faire une opportunité
 - **D'ouvrir le dialogue entre chercheurs et citoyens** et de mieux informer ces derniers sur les avancées et les enjeux de la recherche.
 - **D'enrichir ou même d'inspirer de futurs appels à projets, projets de recherche** des questionnements, et priorités identifiées par les différentes parties prenantes.



Financier



Partenaires institutionnels



UN COMITE SCIENTIFIQUE

Emmanuelle BARA

Directrice de la communication, de l'information et de l'engagement des usagers de la HAS

Maureen BAILLEUL

Responsable RH - Seintinelle

Christine BINQUET

Chercheuse en santé publique

Floriane BOZZO

Responsable Communication- Seintinelle

Sandrine DABAKUYO

Chercheuse en Epidémiologie

Cyrille DELPIERRE

Chercheur en Epidémiologie

Fabian DOCAGNE

Chercheur et Responsable service Sciences et Société de l'Inserm

Sandrine DE MONTGOLFIER

Chercheuse en épistémologie et éthique. Titulaire de la chaire de démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer

Julie HAESBAERT

Chercheuse en sante publique

Alexandra HARNAIS

Fondatrice du concept Amazones et communicante

Carina GUILLAUME

Présidente Amazones Guadeloupe

Mélanie MARCEL

CEO SoScience

Odile PEIXOTO

Directrice de BVA Healthcare

Leila PERIE

Chercheuse en biophysique et associée à l'atelier des jours à venir

Jean-Christophe THABALARD

Chercheur en Biostatistique – Président de l'appel à projet Recherche Action de la Ligue contre le cancer

DES CONTRIBUTIONS MULTIPLES POSSIBLES

AUDIENCES

Citoyens

Associations

Chercheurs et pro de santé

TYPE DE CONTRIBUTION



Contribution
individuelle en
ligne
(questionnaire)



Contribution
collective
(atelier)

SUPPORTS



Une plateforme de collecte
en ligne avec un parcours
chercheurs et un citoyen



Un guide d'animation
d'ateliers
ou animation par
Seintinelles

LES RÉSULTATS

1 084 participants



718 participants ont
partagé 2 442
questions



6

ateliers
collectifs
organisés



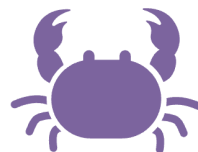
91 %
sont des
femmes



51 ans
moyenne



63 %
CSP
moyenne
ou haute



54 %
ont ou
ont eu un
cancer



51 %
sont
proche-
aidants

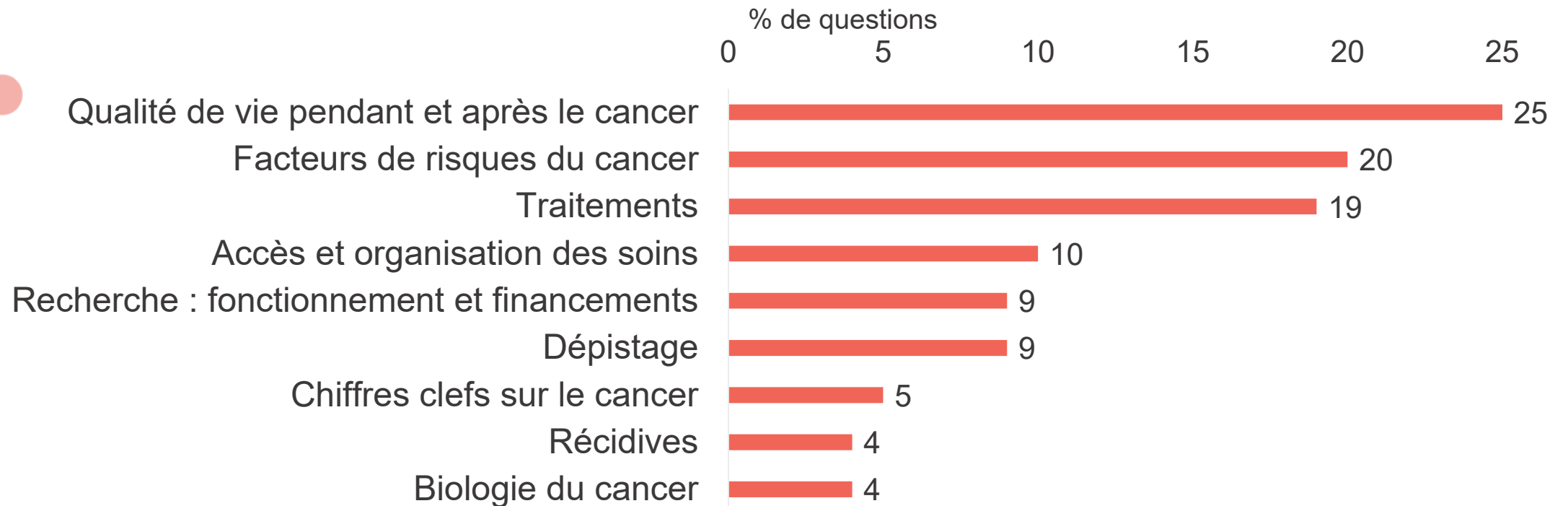


130
sont des
professionnels
de santé



67
sont des
chercheurs

LES RÉSULTATS





UNE FORTE DEMANDE D'INFORMATIONS

La plupart des questions sont en fait des demandes d'information explicite, souvent sur des résultats existants :

« Quelles sont les chances de guérir selon l'âge ? »

« Quel est le % de risque d'avoir un cancer dans une vie ? »

« Est-ce que l'on a des statistiques fiables des causes de cancer ? »

« Est-ce qu'il est envisageable de détecter par une analyse de sang le cancer du sein ? »

« Existe-t-il un dépistage précoce et fiable du cancer du pancréas ? »

« Quels sont les symptômes qui doivent alerter ? »

Pourquoi y a-t-il une explosion de cancers ces derniers temps ?

Comment savoir si prédisposition à tel cancer ?

Avec même des questions sur où trouver des informations fiables.



UN BESOIN DE MIEUX CONNAÎTRE ET COMPRENDRE LA RECHERCHE

Et **une réelle curiosité sur la recherche**, son fonctionnement, son financement et son organisation (9% des questions posées) :

« *Comment se répartissent les sources de financement de la recherche (industrie, état, associations...) ? »*

« *Comment les soignants et chercheurs communiquent entre eux ? »*

« *Quelles données vous manquent pour avancer plus rapidement ? »*

« *Comment, en tant que non-malade, peut-on faire avancer la recherche contre le cancer ? »*

« *Quel est le poids de la recherche dans la limitation et interdiction de produits cancérigènes ? »*



UNE DIFFICULTÉS À PARTAGER DES QUESTIONS

Seulement 66 % des participants ont posé des questions.

Un total de 1 084 participants : 718 participants ont partagé 2 442 questions.


Au cours des ateliers : accompagnement ++ pour aller du partage d'expérience à la formulation de questions.

Les résultats suggèrent qu'il est nécessaire d'apporter **un soutien accru et amélioré au public dans les processus de recherche participative à grande échelle : pour une participation plus vaste et variée.**



MERCI !

Plus on est de foule, plus on guérit




Étiquettes de lignes	Nombre de verbatim	%
Qualité de vie pendant et après le cancer : effets secondaires, soins de support et vie quotidienne	601	25%
Comment mieux anticiper, atténuer et traiter les effets secondaires des traitements contre le cancer ?	151	6%
Quel rôle peuvent jouer les médecines douces et alternatives en complément des traitements contre le cancer ?	74	3%
Quels sont les effets à long terme des traitements du cancer et comment les prendre en charge ?	60	3%
Quels sont les effets secondaires de l'hormonothérapie et comment les réduire ?	55	2%
Comment bien vivre l'après-cancer et améliorer la qualité de vie après les traitements ?	42	2%
Quels sont les impacts psychologiques du cancer et comment mieux accompagner les patients ?	36	2%
Quels sont les effets secondaires de la chimiothérapie et comment les réduire ?	35	1%
Comment concilier cancer et activité professionnelle ?	34	1%
Comment mieux soutenir les proches et aidants des patients atteints de cancer ?	28	1%
Faut-il toujours poursuivre les traitements, même lorsqu'ils sont très lourds et contraignants ?	27	1%
Comment mieux impliquer les patients dans la gestion de leur maladie et quels en sont les bénéfices ?	23	1%
Quel est le rôle de l'activité physique dans le traitement et la rémission du cancer ?	22	1%
Quels sont les meilleurs moyens de soulager efficacement la douleur des patients atteints de cancer ?	16	1%
Comment améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs ?	13	1%
Comment assurer une prise en charge globale qui intègre les aspects physiques, psychologiques et sociaux des patients ?	10	0%
Comment mieux comprendre et gérer la fatigue liée au cancer et aux traitements ?	10	0%
Comment concilier cancer et vie intime ?	8	0%
Quel est l'impact de l'alimentation sur la guérison du cancer ?	8	0%
Quels sont les effets secondaires de l'immunothérapie et comment les réduire ?	3	0%



Les causes du cancer : hérédité, mode de vie et environnement	477	20%
Quel est le lien entre génétique, hérédité et risque de cancer ?	116	5%
Quel est l'impact de l'environnement sur le risque d'avoir un cancer, notamment du sein (pollution, perturbateurs endocriniens, pesticides, etc.) ?	100	4%
Quels sont les différents facteurs de risques du cancer ?	75	3%
Quels sont les moyens de prévention du cancer et quelle est leur efficacité (par ex. campagnes anti-tabac) ?	65	3%
Quel rôle joue l'alimentation dans le développement et la récurrence des cancers ?	56	2%
En quoi les émotions, le stress, ou l'anxiété influencent-ils le risque de développer un cancer ?	38	2%
Comment expliquer l'augmentation des cancers chez les plus de 50 ans ?	31	1%
Pourquoi observe-t-on une augmentation du nombre de cancers et quelles en sont les causes ?	24	1%
Que sait-on des effets des traitements hormonaux (pilule, stérilet hormonal etc..) sur le risque de cancer ?	15	1%
Peut-on prédire l'apparition d'un cancer grâce à la médecine prédictive ?	7	0%
Quels sont les risques de cancer spécifiques aux hommes et aux femmes ?	3	0%



Progrès et innovations dans les traitements du cancer	444	19%
Quels progrès ont été réalisés en matière de guérison des cancers (survie, espérance de vie et éradication de la maladie...)?	86	4%
Quels traitements sont actuellement disponibles et quelles sont les dernières avancées médicales en oncologie ?	57	2%
Quels sont les progrès récents sur le cancer du sein, notamment en termes de traitements et de connaissances médicales ?	50	2%
Quels traitements ont prouvé leur efficacité et quels cancers sont aujourd'hui les mieux soignés ?	48	2%
Comment rendre les traitements plus personnalisés et quelles sont les dernières avancées en la matière ?	33	1%
Quelles sont les avancées sur les vaccins ?	32	1%
Quelles sont les avancées sur l'hormonothérapie ?	28	1%
Quels progrès pourraient apporter l'intelligence artificielle et les nouvelles technologies dans le traitement du cancer ?	23	1%
Quelles sont les avancées sur l'immunothérapie ?	19	1%
Quelles alternatives existent aux traitements classiques (chimio, immuno, radio, hormonothérapie) et quelles sont leurs perspectives ?	18	1%
Quels sont les progrès sur les cancers avancés (métastases, stades 4, etc.) ?	17	1%
Quelles sont les découvertes récentes sur d'autres types de cancers et leurs traitements ?	17	1%
Quels sont les progrès réalisés dans la prise en charge et le traitement des cancers pédiatriques ?	15	1%
Quelles sont les avancées sur les thérapies ciblées ?	10	0%
Quelles sont les évolutions des chimiothérapies en matière d'efficacité et de meilleure tolérance pour les patients ?	8	0%



Organisation et accès aux soins en oncologie : enjeux, parcours et accompagnement des patients	248	10%
Comment améliorer l'efficacité et l'organisation du parcours de soin des patients ?	49	2%
Comment fonctionnent les traitements (choix du bon traitement, durée, intensité, protocole...)	48	2%
Comment les inégalités territoriales et sociales impactent-elles l'accès aux soins et aux traitements du cancer ?	48	2%
Comment améliorer l'information et la formation des professionnels de santé ?	34	1%
Comment optimiser la communication entre les soignants et les patients ?	34	1%
Quelle prise en charge financière et quels sont les coûts restants à la charge des patients ?	28	1%
Que sait-on de la part du mental dans les processus de guérison ?	12	1%
Comment doit-on et peut-on prendre en charge les personnes âgées atteintes de cancer ?	9	0%
Pourquoi y'a-t-il des délais importants en particulier au dépistage et au diagnostic ?	5	0%
Récidives du cancer : évaluation des risques et prévention	105	4%
Comment sont évalués et anticipés les risques de récurrence en fonction des différents types de cancer et des traitements reçus ?	84	4%
Quel est le lien entre un premier cancer, les traitements reçus et le risque de développer un second cancer ou d'autres pathologies ?	21	1%
Comprendre le cancer : origine et développement de la maladie	93	4%
Comment les cellules cancéreuses apparaissent-elles et se développent-elles ?	47	2%
Quelles sont les origines et les facteurs déclenchants du cancer ?	46	2%
Autre	62	3%
Autre	62	3%