

## ATELIER 2019 de la PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES SCIENCES ET CITOYENS : GOUVERNANCE, PARTICIPATION ET DIFFUSION DES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES

La Plateforme « Ethique et Biosciences » de la Génomole® Toulouse, Occitanie, organise chaque année, depuis 2006, un atelier thématique de réflexion éthique, destiné en priorité à la communauté scientifique et ouvert à toute personne intéressée. Il s'agit de donner la parole aux chercheurs, à l'ensemble des professionnels, et au grand public, afin de leur offrir l'opportunité d'interagir avec des spécialistes ayant une expérience dans le domaine. Ces ateliers se déroulent en 3 volets d'une après-midi chacun et analysent les différentes facettes d'un thème choisi. Ils font une large place à la discussion et sont animés par un membre de la plateforme. Chaque atelier forme un tout cohérent ; cependant la participation à l'un de ces volets n'est pas conditionnée par une présence à chacun d'entre eux.

### PRESENTATION DE L'ATELIER

Les avancées de la science et de la technologie impactent directement nos sociétés, dans le présent et pour l'avenir, et génèrent des dilemmes et des controverses de plus en plus nombreuses pour l'humanité et l'environnement. Or, comme en témoigne l'actualité Française, il existe un sentiment de rupture des liens unissant les citoyens à la prise de décisions importantes amenant ainsi à re-questionner les termes mêmes de la démocratie. Selon un sondage SciencesPo-CEVIPOF réalisé en janvier 2019 : « 59 % des interrogés sont d'accord avec l'idée qu'il faudrait que ce soient les citoyens et non un gouvernement qui décident ce qui leur semble le meilleur pour le pays ». Mais dans quelle mesure cela concerne-t-il la science ?

Dans le domaine des sciences de la santé par exemple, la Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine de 1997 précise qu'il est nécessaire de veiller « à ce que les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes,

**Contacts :**

*et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées* » (Article 28 – Débat public). Cet exemple rappelle que les citoyens sont partie intégrante du domaine scientifique et que la science ne peut se développer qu'en s'interrogeant en concertation avec les populations. En effet, les citoyens sont à la fois en partie des participants à la recherche et, normalement, des bénéficiaires des avancées qui en découlent. L'implication des citoyens à la production, à la diffusion ou à la critique des connaissances scientifiques se développe dans divers contextes et se matérialise sous différentes formes, à différentes échelles, en tant que sciences citoyennes ou sciences participatives.

Dès lors, cet atelier de réflexion propose d'aborder les relations entre la science et les citoyens au travers d'exemples illustrant les pratiques actuelles. Au niveau institutionnel tout d'abord, en prenant l'exemple de nouveaux dispositifs tels que la mise en œuvre d'« Etats Généraux » (1) ; au niveau des projets de recherche auxquels les citoyens peuvent être associés (2), et lorsque la connaissance scientifique se fait citoyenne ou participative (3). Ainsi les trois volets de cet atelier sont complémentaires afin de débattre de l'implication des citoyens dans la science au regard des « nouveaux » attendus exprimés par une partie de la société.

### **Volet 1 : « La participation dans l'élaboration et l'évaluation des politiques scientifiques »**

Jeudi 11 avril de 13h30 à 17h à l'Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées, 41 allées Jules Guesde, Toulouse – Salle du Conseil.

### **Volet 2 : « La participation à des projets de recherche »**

Jeudi 9 mai de 13h30 à 17h à la Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde, Toulouse – Amphithéâtre A.

### **Volet 3 : « La contribution "en amateur" à la connaissance scientifique »**

Jeudi 6 juin de 13h30 à 17h à Toulouse – Salle à déterminer.

Inscription gratuite mais recommandée par envoi d'une [fiche d'inscription](#) à Lucie Serres ([serres.lucie@gmail.com](mailto:serres.lucie@gmail.com)).

**Contacts :**

## Volet 2 : « La participation à des projets de recherche »

Animateur : **Gauthier Chassang**, Juriste, UMR 1027 Inserm – Université Paul Sabatier, US 13, Co-Responsable de la Plateforme Ethique et Biosciences (Genotoul Societal).

Intervenantes :

- **Bettina Couderc**, Professeur de biotechnologies, UMR 1027 – Université Paul Sabatier, Institut Claudius Regaud – Oncopole, Membre de la Plateforme Ethique et Biosciences (Genotoul Societal).
- **Flavie Mathieu**, Docteur en santé publique, Mission Associations de l'Inserm, Département de l'information scientifique et communication.

Date : le jeudi 9 mai de 13h30 à 17h

Lieu : Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde, Toulouse – Amphithéâtre A.

## PRESENTATION DU VOLET

La participation des citoyens à la science revêt différentes formes. L'une d'elle est l'engagement des citoyens (qu'ils soient patients ou volontaires) dans les projets de recherche portés par divers organismes de recherche, publics ou privés, y compris associatifs, au niveau National, Européen ou International. Encouragée dans de nombreux pays, la science participative est promue en tant que mécanisme permettant d'améliorer l'efficacité, la qualité et la pertinence de la recherche, ainsi que la transparence et la confiance dans la science. Appliquée à des projets de recherche cette implication peut ainsi concerner tout le monde, du citoyen intéressé par les questions scientifiques et hypothèses formulées dans ces projets, au citoyen directement concerné par une recherche du fait de sa situation, parce qu'il est par exemple atteint d'une pathologie dont l'étude vise à mieux comprendre les mécanismes de développement de la maladie, ses moyens de détection et de prévention, ou les voies d'amélioration diagnostiques et thérapeutiques. L'implication des citoyens dans un projet de recherche peut se faire à différents niveaux, quel que soit leur objectif scientifique, leur échelle géographique et leur méthodologie, et recouvrir plusieurs

**Contacts :**

réalités, avec plus ou moins de risques et de contraintes pour le participant qui bénéficiera d'une protection garantie par le droit et les bonnes pratiques médicales.

Comment les citoyens sont-ils impliqués dans les projets de recherche ? Quelles sont les mesures de protection des participants ? A quelle(s) étape(s) de la recherche les citoyens sont-ils impliqués et pour quoi faire ? Quels sont les impacts de cette implication ? Celle-ci est-elle efficace et positive ? Quelles questions éthiques se dégagent des pratiques actuelles ? Quelles innovations pourraient améliorer cette démarche ?

Cet atelier, au travers de la présentation d'exemples de différentes initiatives visant à impliquer les citoyens dans les projets de recherche, amène à questionner et débattre du système actuel soutenant ce mouvement participatif au sein de projets institutionnels.

### **Résumé de Bettina Couderc – « Le consentement aux soins : droits des patients et devoirs des soignants »**

La relation entre les citoyens et la médecine, et plus spécifiquement entre les patients et leurs médecins ne cesse d'évoluer depuis les dernières années. Nous sommes passés d'une relation dite paternaliste (entre celui qui sait et décide et celui qui ne sait pas) à une relation plus coopérative où les décisions seraient prises de façon collégiale. Dans l'idéal, un dialogue bi latéral existe et une relation de confiance s'instaure entre patients et médecins.

Malgré le fait que nos lois encouragent à ce que les patients se sentent partie prenante dans les décisions concernant leur santé, le consentement aux soins n'est pas toujours aussi libre et éclairé qu'il devrait l'être. Nous sommes confrontés, en oncologie notamment, à certains refus de soins dont les origines sont souvent une mauvaise compréhension du plan de traitement ou une absence de dialogue. En prenant l'exemple du consentement spécifique aux essais cliniques menés dans le cadre de projets de recherche médicale, nous parlerons de la problématique du consentement aux soins et des moyens mis en place (Comité de Protection des Personnes) afin de

#### **PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES**

Génopole® Toulouse Occitanie  
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier  
UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique  
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde  
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38  
<http://societal.genotoul.fr>

#### **Contacts :**

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)  
[emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)  
Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)  
[gauthier.chassang@gmail.com](mailto:gauthier.chassang@gmail.com)  
Lucie SERRES (Coordinatrice)  
[serres.lucie@gmail.com](mailto:serres.lucie@gmail.com)  
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)  
[anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)

rappeler quels sont les droits des patients et les devoirs des soignants dans la mise en place d'une relation de confiance.

## **Résumé de Flavie Mathieu – « La co-construction des projets de recherche avec les associations de malades à l'Inserm »**

Le partenariat institué entre l'Inserm et les associations de malades, né en 2004, est unique en France avec d'une part le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram), qui a une mission de réflexion et de conseils sur les orientations stratégiques pour développer le partenariat entre l'Inserm et les associations et la Mission Associations qui propose, coordonne et met en œuvre des programmes d'actions entre l'Inserm et les associations.

Faire du tissu associatif un partenaire à part entière de la recherche a été inscrit dans le contrat d'objectif de l'Inserm pour une construction ouverte vers la société. Différentes actions ont été mises en place par la Mission Associations pour favoriser un dialogue direct entre l'Inserm et les associations de malades, favoriser les rencontres entre scientifiques, cliniciens et associations et développer une réelle co-construction de la recherche avec les associations de malades

### **Contacts :**

## PROGRAMME

- 13h30 *Accueil des participants et remise des documents*
- 13h40 **Présentation du volet 2 de l'atelier par Gauthier Chassang**
- 13h50 Tour de table
- 14h00 **Bettina Couderc**, Professeur de biotechnologies, UMR 1027 – Université Paul Sabatier, Institut Claudius Regaud – Oncopole, Membre de la Plateforme Ethique et Biosciences (Genotoul Societal)  
**« Le consentement aux soins : droits des patients et devoirs des soignants »**
- 14h30 Discussions
- 14h45 **Flavie Mathieu**, Docteur en santé publique, Mission Associations de l'Inserm, Département de l'information scientifique et communication.  
**« La co-construction des projets de recherche avec les associations de malades à l'Inserm »**
- 15h15 Discussions
- 15h30 **Identification des questions à débattre**
- 15h45 *Pause*
- 16h00 **Atelier de réflexion**
- 17h00 *Fin de l'atelier*