Des solutions pour engager le dialogue entre chercheurs et malades

La prise de conscience relative à ce problème commence tout de même à émerger dans la population et un certain nombre de mesures voient le jour. Par exemple, la Fondation pour la Recherche Médicale, organisme public qui finance des projets de recherche, tient compte des attentes des donateurs en jumelant les dons à des recherches spécifiques portant sur

des pathologies ou des populations de malades bien précises. Le citoyen joue alors un rôle décisionnel, et donne en accord avec ses propres convictions. Cette initiative représente déjà un changement non négligeable, mais pour vraiment faire le lien entre les malades et les chercheurs et ainsi lever toute frustration issue d'un manque de communication, le regroupement en association reste la forme la plus adéquate. Pour favoriser le dialogue entre les associations et les scientifiques, le Conseil régional d'Ile-de-France a pris l'initiative d'institutionnaliser le concept de recherche participative, en mettant en place des Partenariat Institution Citoyen pour la Recherche et l'Innovation (PICRI). Ces partenariats permettent à des organisations de la société civile (syndicats, associations, ONG, coopératives) de proposer et participer à des recherches qui concernent leur objet social, en collaboration avec des organismes scientifiques. Les sujets abordés sont très divers et concernent des thématiques médicales mais aussi économiques ou juridiques.

Une population de malade à la recherche de son identité génétique

Dans le cadre de cette action, un partenariat entre l'Association des Pancréatites Chroniques Héréditaires (APCH), et un laboratoire de génétique, l'unité INSERM U613 a vu le jour. Depuis fin 2006, cette collaboration a pour objectif d'améliorer le diagnostic des malades atteints de pancréatite chronique héréditaire. Il est vrai que cette maladie génétique rare est peu étudiée, ce qui cause des difficultés pour identifier les personnes touchées. Les symptômes qu'elle provoque sont de fortes douleurs abdominales et des troubles de la digestion, causés par une inflammation du pancréas. Près de 10 ans avant la mise en place du PICRI, l'équipe INSERM U613 du laboratoire de génétique de BREST dirigée par le Professeur Férec avait déjà localisé la région du génome impliqué dans la maladie. Ces travaux précurseurs ont permis d'identifier ensuite l'un des gènes responsables de la pathologie, à savoir PRSS1. Les mécanismes impliqués dans la maladie ont ainsi pu être étudiés et beaucoup de chemin a été parcouru depuis. Malgré cela, le diagnostic de la maladie restait très incomplet et environ la moitié des malades ignorait quelle était précisément l'anomalie génétique responsable de leur pathologie. C'est ce constat qui a motivé la collaboration entre l'association de malades, présidée par Nadine Mestlet et le laboratoire de génétique. Grâce à cette démarche, des progrès significatifs ont été faits depuis deux ans en terme de diagnostic et dans la compréhension des mécanismes moléculaires mis en cause.
Il est important de noter que ces nouvelles connaissances ont une retombée directe sur les conditions de vie des malades, qui sont alors mieux pris en charge, même si actuellement il n'existe pas de traitement à proprement parler. Ce partenariat a également permis de réaliser de véritables opérations de communication, pour faire découvrir cette maladie rare auprès d'un plus large public.

La mise en place d'une recherche plus citoyenne, plus à l'écoute des besoins sociétaux, marque une volonté politique de démocratiser le savoir scientifique. Cette forme de recherche participative existait déjà depuis quelques temps dans d'autres pays européens. On peut aujourd'hui se réjouir que ce phénomène prenne de l'ampleur et touche maintenant la France, d'autant plus que cette initiative est plutôt bien accueillie du côté des chercheurs, comme des citoyens. En effet, les PICRI proposés par la région Ile-de-France depuis 2005 commencent à être connus et reconnus, et de plus en plus de projets sont à l'étude. Enfin, ce récent succès inspire d'autres régions : les conseils régionaux de Bretagne, Midi-Pyrénées et Rhône-Alpes ont déjà fait connaître leur intention de lancer des propositions équivalentes.

Voir www.picri.fr
Voir www.association-apch.org

Le Bodic L, Bignon JD, Raguénès O, Mercier B, Georgelin T, Schnee M, Soulard F, Gagne K, Bonneville F, Muller JY, Bachner L, Férec C. The hereditary pancreatitis gene maps to long arm of chromosome 7. Hum Mol Genet. 1996 Apr;5(4):549-54.

Lionel Larqué, Jacques Testart. La société n'est pas l'ennemie du savoir scientifique. (www.jacques.testard.free.fr)