



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

#ApresJ20 publie une tribune pour le partage des données de recherche en santé

A Paris, le 7 juin 2022 — **#ApresJ20 - Association Covid Long France** présente sa tribune sur le partage des données de santé.

Confrontés à l'impossibilité d'obtenir des données qui ont servi à une étude financée par des fonds publics, nous avons souhaité appuyer le souhait d'une vraie politique de partage de données (*data sharing*) en France.

Pourquoi accélérer le partage et l'accès aux données scientifiques ? Quel en sera l'impact réel ? Comment organiser ce partage ? C'est à ces questions qu'il nous faut répondre au plus tôt pour le plus grand bénéfice des chercheurs, des médecins et des patients.

TRIBUNE

Partage des données de recherche, le prochain défi de la démocratie sanitaire

“Les données sont la matière première de la preuve scientifique, elles doivent être partagées pour nourrir le débat entre chercheurs.” Cet objectif gouvernemental affirmé [sur le site du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation](#), qui s'inscrit dans une démarche de démocratie sanitaire initiée en France avec la loi Kouchner de 2002, peine encore à trouver sa place en 2022, faute de cadre adéquat. La création d'un espace européen des données de santé est d'ailleurs l'une des [priorités de la Commission européenne pour la période 2019-2025](#).

Régulièrement, des chercheurs, des associations de malades, des médecins, veulent approfondir, vérifier ou reproduire des résultats en accédant aux données d'une publication médicale. Nous y avons été amenés en tant qu'association d'usagers, suite à la parution en novembre dernier d'[une étude sur le Covid long](#). Avec ses résultats inattendus à l'opposé de ceux d'une grande majorité de [publications scientifiques internationales](#), les conclusions ne manquaient pas d'interpeller le milieu de

la recherche. Nous avons demandé l'accès au texte des questionnaires de l'étude, à des tableaux de données intermédiaires et aux résultats quantifiés de tests additionnels qui n'étaient pas mentionnés, bien qu'affectant l'étude elle-même.

Un tel partage aurait permis de nourrir le débat scientifique. Il ouvrirait la possibilité d'établir des conclusions différentes, voire, nous en avons grand espoir, de mettre à jour des résultats issus des données que la première étude n'avait pas explorées, et qui auraient pu bénéficier à la compréhension du Covid long, et *in fine* aux malades. Autant d'éléments que nous n'avons pas pu obtenir à ce jour.

En allant plus loin que [l'open access aux textes des publications](#), l'ouverture des données des études (*data sharing*) permet un nouveau mode d'échange des données ayant un impact sur les politiques de santé publique.

Ce partage est une question pleinement éthique.

La réticence à partager les données de recherche médicale entre en conflit avec la démocratie sanitaire, cette démarche qui favorise le partage de connaissances et le dialogue entre les malades, les chercheurs et les professionnels de santé pour co-construire des savoirs communs. Elle heurte le principe de la médecine narrative, qui consiste à inscrire dans la thérapie la prise en compte du récit du patient et son expérience vécue. Elle met enfin à mal la prudence et l'acceptation des erreurs et incertitudes qui devraient tous nous guider face à une maladie émergente.

À l'inverse, la transparence est la condition nécessaire à la restauration du lien de confiance entre les professionnels et le grand public, dont les patients. Elle est le premier pas vers une science plus sûre et plus juste.

Mais cette transparence n'est pas sans écueils. Certains chercheurs ou médecins peuvent craindre la perte d'une légitimité, ou une remise en cause de leurs travaux par des groupes de malades. Qui certifiera que la réinterprétation des données, qui nécessite une grande rigueur scientifique, est correcte ? Cette réappropriation pourrait être biaisée, voire instrumentalisée à des fins idéologiques, de désinformation ou partisans. C'est pourquoi cette évolution doit être accompagnée d'un cadre législatif ou contractuel, de conditions d'échanges et d'accès aux données concertées entre les chercheurs, professionnels de santé, associations et citoyens. Elle doit également faire intervenir les spécialistes en éthique de nos institutions pour ouvrir des débats scientifiques sur les études et les communication auprès des médias grand public et spécialisés. En confiant à des institutions un rôle de guide et une mission de sensibilisation, la transmission du savoir n'est plus hiérarchique, descendante, elle devient collaborative. Des médiateurs spécialisés en partage et utilisation des connaissances peuvent établir des liens entre les organisations et fluidifier les échanges entre les chercheurs et les différents publics.

En réalité, le monde de la recherche a tout à gagner en misant sur le partage des données. Mieux, cette voie est à notre portée, et sa mise en œuvre peut être sans encombre si elle se fait dans un esprit de collaboration et d'écoute de chacun.

C'est un changement possible, parce que d'autres l'ont fait.

Il y a près de 20 ans, les NIH (instituts américains de recherche médicale), qui assurent le financement de la presque intégralité de la recherche en santé aux États-Unis, ont lancé une [Data Sharing Policy](#) qui prévoit un plan de partage de données pour les financements supérieurs à

500 000 dollars. Les arguments pour les données ouvertes sont aujourd'hui largement acceptés par les autorités scientifiques et les chercheurs pour un bilan [largement salué](#). Et le mouvement s'accélère : dès janvier 2023, la directive [Final NIH Policy for Data Management and Sharing](#) exigera que toutes les recherches financées par les NIH qui génèrent des données scientifiques incluent un plan de gestion et de partage des données.

Un [tel plan pose de nouvelles exigences](#). Il propose un calendrier pour le partage des données, précise où les ressources seront stockées (en étant gérées par exemple par les institutions et organismes de santé) et décrit comment les chercheurs et le grand public peuvent accéder aux ressources.

Nous appelons ainsi de nos vœux une telle politique dans un cadre européen, et français. Toute étude médicale qui bénéficie directement ou indirectement d'argent de l'État français devrait inclure dès sa soumission un plan détaillé d'ouverture des données. La règle deviendrait ainsi l'inverse de celle qui a cours aujourd'hui : les chercheurs devront justifier d'une impossibilité manifeste pour ne pas mettre en accès libre les données qu'ils ont utilisées.

Nous invitons les chercheurs, médecins, scientifiques, politiques, associations, citoyens à partager et signer notre tribune !

Premiers signataires et rédacteurs : [Association #AprèsJ20 Covid Long France](#) ; **Bertrand Slovan**, ingénieur et co-rédacteur de la tribune ; **Faustine Hélie**, co-fondatrice Association #AprèsJ20 ; **Dr Pauline Oustric**, présidente Association #AprèsJ20 et chercheuse en psychobiologie ; **Mylène Rahel Damamme**, co-fondatrice Association #AprèsJ20.

Contact : association@apresj20.fr

Autres signataires de la tribune :

Professeur Alain Sobel, professeur de Médecine ;

Dr Jean-Marie Renaudin, médecin spécialisé en Allergologie ;

Professeur Dominique Salmon-Ceron, Service de Maladies Infectieuses et d'immunologie ;

Professeur Eric Guedj, Biophysique et Médecine Nucléaire ;

Dr Jérôme Larché, médecin interniste-réanimateur, référent infectiologie ;

Docteur Alaa Ghali, médecin Interniste ;

Professeur Marc Bardou, professeur de Médecine, Enseignant Chercheur ;

Dr Gilles Thöni, physiologiste de l'activité physique adaptée à la santé. APA et Covid19 ;

Andreea-Cristina Mas, Collectif Covid Long Pédiatrique ;

Katell Burban, Collectif des malades Covid19 au Long Cours

Elisa Zeno, ingénieur de Recherche, Collectif École et Familles Oubliées ;

Emmanuelle Albert, orthophoniste ;

Mireille Laforge, chargée de recherche CNRS, Team leader INSERM ;

Michel Zumkeller, député du Territoire de Belfort ;

Nathaly Joyeux, orthophoniste, chargée de cours ;

Michaël Rochoy, médecin généraliste ;

Dr Hans Rocha IJerman, maître de conférence, Université Grenoble Alpes, membre junior Institut Universitaire de France, et directeur d'Annecy Behavioral Science Lab

Xavier Hugonet, analyste, juriste, consultant et chargé d'enseignement universitaire ;

Chantal Somm, anthropologue, fondatrice association Millions Missing France ;

Le Collège de l'association Millions Missing France ;

Alexander Samuel, enseignant ;

Alexandra Soulier, chargée de recherche CNRS ;
Rayanne Dupuis, artiste lyrique et créatrice du programme Respir-EZ ;
Emilie Dubrail, photographe, membre du collège de l'association Millions Missing France ;
Julia Sauvegrain, créatrice, membre du collège de l'association Millions Missing France ;
Eliane Abraham, médecin directeur « Réseau Gérard Cuny - PTA Métropole Grand Nancy » ;
David Steadson, épidémiologiste ;
Claude Rambaud, vice présidente de l'association Le Lien ;
Chantal Cateau, présidente association Le Lien ;
Professeur Laurence Verneuil, recherche qualitative, GHU Paris / Université Paris Cité ;
Dr Nicolas Homehr, président de la CPTS du sud toulousain ;
Régis Juanico, député de la Loire ;
Chantal Barriere, pédiatre ;
Michel Anelli, médecin généraliste ;
Docteure Corinne Depagne, pneumologue ;
Anne Lluch, chargée de recherche en nutrition ;
Docteur François Goehringer, infectiologue ;
Nathan Vidal, étudiant en sciences cognitives ;
Docteur Alexandre Yazigi, chirurgien ;
Professeur François Jérôme Authier, spécialiste des maladies neuromusculaires, UPEC/INSERM ;
Docteur Yousra Gabr, médecin généraliste.