



INSTITUT DE FRANCE
Académie des sciences

ACADÉMIE
NATIONALE
DE MÉDECINE



Rencontre Science et politique



Recherche participative et recherche hors murs

Mercredi 23 octobre de 8h30 à 10h00

Salon de l'Hôtel de Lassay, Assemblée nationale
128 rue de l'Université, 75007 Paris

*Académie des sciences - Académie nationale de médecine -
Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques
et technologiques (OPECST)*

Historiquement, la recherche participative était effectuée par des personnes à la formation scientifique limitée, participant à des projets animés par des experts qualifiés. Implantée dans les domaines où l'observation et le comptage étaient importants, elle touche maintenant de nombreux secteurs. Elle s'est développée en médecine, où il est maintenant peu concevable d'envisager un programme de recherche médicale - épidémiologique, diagnostique ou thérapeutique - n'associant pas patients, ou associations de malades.

La recherche participative évolue, grâce à la démocratisation du savoir, l'avènement des nouvelles technologies de communication, et l'accès aux principes de la « science ouverte » (bases de données, codes des programmes et protocoles des recherches publiques). Devenue une composante clé de la science du citoyen du 21^e siècle, elle implique des millions de personnes et des milliards de données collectées.

Une autre composante de la nouvelle science du citoyen, à la frontière des modèles classiques de la « recherche participative » du 20^e siècle et de la « recherche académique », est la recherche « hors murs ». Elle implique des personnes à la formation scientifique de base solide, mais exerçant leur activité en dehors des murs des laboratoires professionnels, dans des communautés virtuelles, publiques ou privées. Elle touche de nombreux domaines, depuis la science des données jusqu'aux technologies de l'espace. Les « compétitions » en sont un mode d'organisation fréquent.

À l'ère d'Internet, la valeur potentielle de ces approches de recherche est élevée :

- la recherche participative améliore la compréhension qu'a le public de la science et de sa méthode, et a un rôle dans la démocratisation du savoir et de l'apprentissage ;
- la recherche hors-murs fait progresser les connaissances et constitue une occasion - utilisée par l'industrie - de découvrir des individus talentueux en dehors du système standard.

Face à ces avantages potentiels, il y a des risques, en particulier d'évaluation mal faite des résultats et de publication anarchique. On peut craindre, aussi, que les lignes directrices en matière d'éthique et de sécurité - qui sont édictées pour la recherche effectuée dans le cadre professionnel - ne soient pas respectées.



Participants Académie des sciences



Catherine BRECHIGNAC

Secrétaire perpétuel honoraire de l'Académie des sciences

Catherine Bréchignac est secrétaire perpétuel honoraire de l'Académie des sciences. Ses travaux scientifiques portent sur la physique des agrégats métalliques, précurseurs des nano-objets dont les propriétés ne sont ni celles de l'atome ni celles du solide. Déposés sur une surface, ils s'assemblent pour façonner des morphologies hors équilibre : les fractales. Catherine Bréchignac fut directeur général du CNRS, puis présidente de 2006 à 2010. Elle est ambassadeur délégué à la science, la technologie et l'innovation.



Sébastien CANDEL

Ancien président et membre de l'Académie des sciences

Sébastien Candé est professeur des universités émérite à CentraleSupélec (université Paris-Saclay), membre honoraire de l'Institut universitaire de France. Ses recherches concernent la dynamique de la combustion, la structure, la modélisation et la simulation des flammes turbulentes et la combustion cryotechnique avec comme applications la propulsion aéronautique et spatiale et la production d'énergie. Sébastien Candé est membre de l'Académie des technologies, de l'Académie de l'Air et de l'Espace et membre étranger de la *National Academy of Engineering* des États-Unis.



Pierre CORVOL

Président de l'Académie des sciences et membre de l'Académie nationale de médecine

Pierre Corvol, médecin et scientifique, est président de l'Académie des sciences, professeur émérite au Collège de France et administrateur honoraire du Collège de France. Il a consacré ses travaux à l'étude des mécanismes hormonaux de régulation de la pression artérielle. Il a établi le rôle crucial du système rénine angiotensine aldostérone dans le contrôle de la fonction rénale et cardiaque. Les travaux de son équipe ont contribué au développement des traitements couramment utilisés dans l'hypertension artérielle et les maladies cardiovasculaires. Il a mené les premières études sur la génétique de l'hypertension artérielle humaine et a récemment travaillé sur le rôle des peptides vasoactifs dans les mécanismes de l'angiogénèse.



Pascale COSSART

Secrétaire perpétuel de l'Académie des sciences

Professeur à l'Institut Pasteur, Pascale Cossart, microbiologiste, a axé ses recherches sur l'étude des mécanismes moléculaires et cellulaires impliqués dans les infections bactériennes en utilisant comme modèle la bactérie *Listeria monocytogenes*. Pascale Cossart a été pionnière de cette discipline qu'elle a baptisée « microbiologie cellulaire ». Elle a mis en évidence de nombreuses stratégies utilisées par les bactéries lors d'une infection. Ses travaux ont permis l'élaboration de nouveaux concepts en biologie des infections, biologie cellulaire, épigénétique et microbiologie fondamentale et ont été reconnus par plusieurs prix internationaux. Pascale Cossart est membre de la Leopoldina ; de la *National Academy of Sciences* (USA), de la *National Academy of Medicine* (USA) et de la *Royal Society* (UK).



Pierre ENCRENAZ

Astronome émérite à l'Observatoire de Paris, membre de l'Académie des sciences

Après son entrée à l'Ecole normale supérieure Ulm en 1965, Pierre Encrenaz a participé aux développements de l'astronomie millimétrique au sol (découverte de nouvelles molécules interstellaires) puis dans l'espace : ballons stratosphériques avec le CNES, avion KAO de la NASA, satellites ODIN, HERSCHEL (Mission Scientist), CASSINI (membre de l'équipe radar) et ROSETTA (membre de l'équipe MIRO). Il a été élu correspondant (1981), puis membre (2000) de l'Académie des sciences dans la section des sciences de l'univers.

©Simon Cassanas/Académie des sciences



Patrick FLANDRIN

Vice-président de l'Académie des sciences

Patrick Flandrin est directeur de recherche CNRS à l'École normale supérieure de Lyon. Les travaux de Patrick Flandrin portent sur la représentation, l'analyse et le traitement des signaux, avec une attention toute particulière pour les situations non stationnaires et multi-échelles. Il a contribué à l'élaboration de méthodes "temps-fréquence" et "temps-échelle" dont les applications multiples concernent aussi bien des phénomènes naturels (allant de la physique au génie biomédical) que des réalisations technologiques (allant de la mécanique au trafic internet).

©Simon Cassanas/Académie des sciences



Etienne GHYS

Secrétaire perpétuel de l'Académie des sciences

Étienne Ghys est mathématicien. Directeur de recherche CNRS de classe exceptionnelle, il a contribué à la création et au développement du laboratoire de mathématiques de l'ENS de Lyon. Ses travaux scientifiques portent sur la géométrie, la topologie et les systèmes dynamiques. On lui doit par exemple des résultats permettant de mieux comprendre la topologie du fameux papillon de Lorenz, paradigme de la théorie du chaos. Depuis quelques années, il s'est investi dans plusieurs actions de diffusion, comme la réalisation de films mathématiques ou encore la fondation d'une revue en ligne destinée au public général. Cela lui a valu le prix Clay pour la dissémination des mathématiques. Il porte un intérêt tout particulier aux questions d'éducation.



Yvon LE MAHO

Membre de l'Académie des sciences

Yvon Le Maho, membre de l'Académie des sciences et membre associé de l'Académie Nationale de Pharmacie, est directeur de recherche émérite à l'Institut Pluridisciplinaire Hubert Curien (CNRS et Université de Strasbourg) et au Centre Scientifique de Monaco. Il s'intéresse aux mécanismes physiologiques et comportementaux qui permettent aux animaux de s'adapter aux contraintes environnementales, certains s'étant révélés d'intérêt biomédical. Il a innové dans les technologies réduisant la perturbation liée aux recherches sur les animaux dans leur milieu naturel (RFID, utilisation de robots...) et a publié plus de 250 articles dans des revues internationales.

©Simon Cassanas/Académie des sciences

©Simon Cassanas/Académie des sciences



Stéphane MALLAT

Mathématicien, professeur au Collège de France, membre de l'Académie des sciences
Stéphane Mallat était professeur à la *New York University* de 1988 à 1994. En 1995, il est devenu professeur à l'École Polytechnique jusqu'en 2012. De 2001 à 2007 il était co-fondateur et directeur général d'une start-up de semi-conducteur. Il était professeur à l'École Normale Supérieure de 2012 à 2018 puis professeur au Collège de France. Il est membre de l'Académie des sciences, de l'Académie des technologies et de l'*American Academy of Engineering*. Il a reçu le grand prix EADS de l'Académie des sciences, la médaille de l'innovation du CNRS, le grand prix européen des technologies de la société de l'information (IST), et le prix Carl Friedrich Gauss de l'*Institute of Electrical and Electronics Engineers* (IEEE).



Jean-Louis MANDEL

Membre de l'Académie des sciences

Jean-Louis Mandel est professeur au Collège de France. Les recherches menées par Jean-Louis Mandel ont concerné l'identification de gènes et de leurs mutations responsables de maladies monogéniques neurologiques, le développement de tests diagnostiques et l'analyse des mécanismes physiopathologiques, en utilisant notamment des modèles animaux ou cellulaires. Il a notamment réalisé de nombreux travaux concernant les maladies par expansion instable de répétition trinuécléotidique.



Olivier PIRONNEAU

Vice-président délégué aux relations internationales de l'Académie des sciences

Olivier Pironneau est un ancien élève de l'École polytechnique et de UC Berkeley (PhD 1971 en EECS). Après un postdoc avec Sir James Lighthill à Cambridge UK, il soutient une thèse d'état en 1975. D'abord chercheur à l'INRIA avec Jacques-Louis Lions, il est nommé professeur d'informatique à Paris XIII en 1978 puis à Paris VI en mathématiques appliquées en 1985. Auteur de plus de 300 publications et de 5 livres sur la simulation et le contrôle des équations aux dérivées partielles sur ordinateur pour l'aéronautique, l'électromagnétisme, la finance quantitative et d'autres problèmes à la frontière des mathématiques et de l'informatique, il a été membre de la Commission nationale d'évaluation des recherches et études relatives à la gestion des matières et des déchets radioactifs, et membres des conseils de INRIA, UPMC, GENCI, CINES, etc. Membre senior de l'Institut universitaire de France de 1993 à 2003, il a été élu membre de l'Académie des sciences en 2002. Il est actuellement professeur émérite à Sorbonne-université et vice-président délégué aux relations internationales de l'Académie des sciences.



Didier ROUX

Délégué à l'information et à la communication de l'Académie des sciences

Didier Roux est né en 1955, ancien élève de l'École normale supérieure de Saint-Cloud, membre du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) de 1980 à 2005. Il est lauréat de nombreux prix et distinctions. Il est titulaire de la médaille d'argent du CNRS. Il crée deux *start-up* en 1994 et 1998, il est directeur scientifique adjoint de Rhône-Poulenc puis de Rhodia entre 1997 et 2005. Il occupe entre 2007 et 2017 le poste de directeur de la R&D et de l'Innovation du Groupe Saint-Gobain. Il est membre de l'Académie des sciences et de l'Académie des technologies. Il a été professeur au Collège de France (chaire annuelle 2016-2017 « Innovation technologique Liliane Bettencourt »). Il est président d'Unitec et vice-président de la fondation *La Main à la Pâte*.



Alain-Jacques VALLERON

Membre de l'Académie des sciences, professeur émérite à Sorbonne Université

Alain-Jacques Valleron est professeur émérite à Sorbonne-université. Ses travaux ont été à la jonction des sciences de l'information et de la biomédecine. Sa carrière a débuté par la modélisation du cycle cellulaire et de la croissance tumorale. Puis, il s'est consacré à l'épidémiologie des maladies infectieuses, notamment le SIDA, le SRAS, la grippe, la maladie de Creutzfeldt-Jakob. Il a construit des outils statistiques et mathématiques de détection des épidémies et des pandémies, et de prévision de leur extension. Il a aussi créé en 1984, dans une démarche de recherche participative en médecine générale, le réseau « Sentinelles » de surveillance temps réel des maladies transmissibles fréquentes en population générale.



Eric WESTHOF

Délégué à l'éducation et à la formation de l'Académie des sciences

Eric Westhof est professeur émérite de biochimie structurale à l'université de Strasbourg. Il a été directeur de l'Institut de biologie moléculaire et cellulaire du CNRS (IBMC) à Strasbourg et de l'unité « Architecture et réactivité de l'ARN » pendant plus de dix ans. Il a été vice-président recherche et formation doctorale d'abord de l'université Louis Pasteur (2007-2008) puis de l'université de Strasbourg (2009-2012). Il a été président de la RNA Society (2005) et de la Société française de biochimie et biologie moléculaire (2004-2009). Spécialiste de biochimie structurale, Éric Westhof a réalisé des travaux concernant la dynamique et les fonctions catalytiques des acides nucléiques et plus particulièrement de l'ARN, par des approches cristallographiques et bioinformatiques. Ces travaux ont permis de dégager de nombreuses règles du repliement et de l'auto-assemblage de l'ARN.

Participants Académie nationale de médecine



Jean François ALLILAIRE

Secrétaire perpétuel de l'Académie nationale de médecine

Jean François Allilaire est docteur en médecine, spécialiste en psychiatrie. Il a été formé à la faculté des sciences puis à la faculté de médecine Pitié-Salpêtrière de l'université Paris VI. Ancien interne des hôpitaux de Paris et des hôpitaux psychiatriques d'Ile-de-France, chef de clinique de la faculté, puis professeur d'université, il a dirigé le service de psychiatrie de l'hôpital de la Salpêtrière intégré à l'UFR de neurosciences Charcot et au pôle des maladies du système nerveux du CHU Pitié-Salpêtrière. Chercheur-clinicien au sein de l'INSERM-U302 « Psychopathologie et pharmacologie des comportements » puis à l'unité mixte de recherche CNRS-université 7593 « Vulnérabilité, adaptation et psychopathologie », ses travaux de recherche concernent les mécanismes et les traitements des maladies psychiatriques dans les domaines de l'anxiété, la dépression et la bipolarité. Il est élu à l'Académie nationale de médecine en 2004.



Raymond ARDAILLOU

Secrétaire perpétuel honoraire de l'Académie nationale de médecine

Raymond Ardaillou s'est essentiellement consacré à la physiologie et à la physiopathologie rénales ainsi qu'au contrôle hormonal des fonctions rénales et de l'équilibre hydro-électrolytique. Il a travaillé dans le domaine de la physiologie du glomérule, montrant qu'il ne s'agissait pas simplement d'un filtre passif, mais d'un système contrôlé par des hormones et, aussi, du lieu de synthèse de cytokines et facteurs de croissance. Il a décrit les récepteurs glomérulaires de l'angiotensine II et les a localisés dans le mésangium de même que les récepteurs des peptides natriurétiques. Il démontra aussi le rôle des cellules propres du glomérule dans la progression des glomérulonéphrites expérimentales à côté de celui déjà connu des leucocytes et macrophages. Toujours soucieux d'associer des travaux d'investigation clinique aux études purement expérimentales, il a, en particulier, montré que l'équilibre de la balance du sodium dans l'insuffisance rénale chronique dépendait directement de la synthèse accrue du facteur auriculaire natriurétique dans cette maladie.



Bernard BIOULAC

Membre de l'Académie nationale de médecine

Bernard Bioulac est professeur émérite à la faculté de médecine de Bordeaux et ancien chef de service de neurophysiologie clinique au CHU. Il a dirigé une unité de recherche au CNRS sur la physiologie et la physiopathologie du mouvement. Ses travaux concernent l'analyse du codage neuronal au niveau des secteurs corticaux et sous-corticaux impliqués dans la planification de l'action. Ainsi en s'appuyant sur le modèle du primate non humain rendu parkinsonien par le MPTP, son groupe a montré les effets bénéfiques de la stimulation à haute fréquence (SHF) du noyau sous-thalamique sur l'akinésie et l'hypertonie. Par la suite cette technique a été transférée à l'homme par l'équipe grenobloise. Son groupe a aussi contribué à définir une nouvelle stratégie thérapeutique pour le TOC résistant en appliquant la SHF au striatum ventral. Directeur de l'Institut des neurosciences de Bordeaux, il a œuvré pour la création du neurocampus aquitain. Il fut directeur scientifique adjoint, chargé des neurosciences, à l'Institut des sciences biologiques du CNRS. Il a été membre du Comité consultatif national d'éthique et du Haut conseil de santé publique.



Christian BOITARD

Membre de l'Académie nationale de médecine

Christian Boitard est professeur d'immunologie clinique à l'université Paris Descartes, exerce ses activités hospitalières au sein du service de diabétologie de l'Hôtel Dieu/Cochin et ses activités de recherches au sein de l'Institut Cochin. Il est directeur de l'ITMO Pathophysiologie Métabolisme et Nutrition dans le cadre d'AVIE-SAN. Il est chargé de la révision des effectifs hospitalo-universitaires 2020 par la ministre des Solidarités et de la Santé. Il préside le conseil d'évaluation des projets *Future Leaders Awards* de l'*European Association for the Study of Diabetes*. Les travaux de recherche qu'il a développés portent sur l'étude de la réaction autoimmune qui conduit au diabète de type 1 et plus généralement sur les interactions entre le système immunitaire et les îlots de Langerhans du pancréas.



Emmanuel Alain CABANIS

Président de l'Académie nationale de médecine

Professeur Emmanuel Alain Cabanis, M.D. (1970), Ph.D. Paris 5 (1983) est professeur des universités-praticien hospitalier U. P.M. Curie-Paris 6 (1986-2008), neuroradiologue, chef du service de neuro-imagerie, président CME (2 mandats), au Centre hospitalier national d'ophtalmologie des XV-XX (1973-2008, ministère de la Santé), expert Cour de Cassation. Il contribue au second scanner RX français puis conçoit et dirige la 1^{ère} évaluation clinique de l'IRM (1983-1987). Il est chargé de mission auprès du Premier Ministre en 2008. Il totalise 300 000 patients examinés ; est l'auteur de 450 publications, de 120 participations à ouvrages, plus de 200 thèses, 75 rapports, il a initié et guidé jusqu'à l'inauguration, l'Institut de la vision, 437 publications réf, 75 rapports, 38 interventions à l'Académie nationale de médecine, il est Officier dans l'Ordre national de la Légion d'honneur, chevalier dans l'Ordre national du mérite, médaille du service de santé des Armées, président 2019 de l'Académie nationale de médecine.



Bernard CHARPENTIER

Membre de l'Académie nationale de médecine

Diplômé docteur en médecine en 1975 par l'université de Paris XII Créteil, le docteur Bernard Charpentier est professeur émérite de classe exceptionnelle à la faculté de médecine Paris Sud, université Paris-Sud 11. Il a été également praticien hospitalier, ex-chef du service de néphrologie, dialyse, transplantations du CHU de Bicêtre. Il a été directeur de l'UMR INSERM/université Paris Sud 11 U542 et il appartient enfin à l'unité mixte INSERM 1197/université Paris Sud 11 – Hôpital Brousse. Il est doyen honoraire de la faculté de médecine Paris Sud (de 1998 à 2008) ainsi que ancien président de la conférence des doyens des facultés de médecine et des présidents d'université médecins (2003 à 2008). Il est membre titulaire de l'Académie nationale de médecine, président de la 1^{ère} division et vice-président de la Fondation de l'Académie de médecine. Il a été élu membre du Conseil de la Fédération européenne des académies de médecine (FEAM) en 2012, puis élu vice-président (2014) et enfin président (2015-2018). Il est membre du « *Science Advice for Policy by European Academies* » (SAPEA) de la Commission européenne et a été élu président 2017-2018 du SAPEA qui regroupe 5 réseaux d'académies, 110 académies nationales et 15 000 Académiciens.



Daniel COUTURIER

Secrétaire perpétuel honoraire de l'Académie nationale de médecine

Professeur honoraire à l'université René Descartes (Paris) et ancien chef du service d'hépatogastroentérologie de l'hôpital Cochin (Paris).

Il est président honoraire de la Commission médicale d'établissement AH-HP.

Ses recherches ont été consacrées à la physiopathologie-pharmacologie de la motricité digestive, à la cancérogenèse des tumeurs de l'intestin et à la prédisposition familiale aux tumeurs de l'appareil digestif.



Michel HAMON

Membre de l'Académie nationale de médecine

Michel HAMON, normalien (Ulm), neurobiologiste, a fait toute sa carrière de chercheur à l'INSERM (DR Cl. Except.) et à l'université Pierre-et-Marie Curie. Neuroscientifique parmi les plus cités dans son domaine, il a publié plus de 800 articles dans des revues internationales et a édité 6 livres sur les mécanismes d'action des psychotropes. Il a présidé la Société des neurosciences et l'Association française psychiatrie Biol. & Neuropsychopharmacol., et a participé aux conseils scientifiques de nombreuses agences/fondations nationales (Ag. Fr. Lutte contre le Dopage ; FRM ; IRME ; MILDT ; OFDT ; Soc. Biol...) et européennes (FNRS, Belgique; CIBERSAM, Espagne ; ERA-NET Neuron ; ECNP, Eur. Coll. Neuropsychopharmacol...). Membre correspondant de l'Académie nationale de médecine et membre associé de l'Académie nationale de pharmacie, il s'est beaucoup investi en tant qu'administrateur bénévole à l'UNAFAM (Union Nat. Amis/Familles Malades/handicapés psychiques) et la Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC-Neurodon).



Patrick NETTER

Membre de l'Académie nationale de médecine

Patrick Netter, médecin et scientifique, PU-PH de pharmacologie à l'université de Lorraine a consacré ses travaux de recherche aux mécanismes cellulaires et moléculaires des pathologies articulaires.

Directeur de l'UMR "Physiopathologie et Pharmacologie articulaire CNRS/Université de Lorraine de 1997 à 2008, Doyen de la Faculté de Médecine de Nancy de 2003 à 2008, il a été Directeur de l'Institut des Sciences biologiques du CNRS de 2008 à 2013, Vice-Président d'AVIESAN (Alliance pour les Sciences de la vie et la Santé) de 2010 à 2013, Président d'IBISA (infrastructures en biologie, Santé et Agronomie) de 2010 à 2012, Conseiller Europe ERC du Président du CNRS de 2013 à 2016,

Membre de l'Académie nationale de Médecine depuis 2004, du Conseil de l'AERES (Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur) de 2007 à 2011, du Conseil scientifique de l'ATIH (agence technique de l'information sur l'hospitalisation (2016-) et de l'OPECST (Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (2016-), il a été élu en 2017 Président de la Division des sciences biologiques et pharmaceutiques de l'Académie nationale de Médecine.

Conseiller Expert à la Cour des Comptes (6^e chambre) (2014-), il participe à des expertises et des évaluations de politique publique.



Bernard NORDLINGER

Membre de l'Académie nationale de médecine

Bernard Nordlinger est chirurgien, PUPH spécialiste des cancers digestifs, et a été chef de pôle, chef du service de chirurgie digestive et oncologique de l'Hôpital Ambroise Paré (APHP). Il a été membre de la Commission médicale d'établissement (CME) de l'APHP, du directoire de l'APHP et a Présidé le comité cancer de l'APHP. Au plan de la recherche, il a dirigé une équipe Inserm, il a présidé le groupe digestif de l'Organisation européenne de recherche et de traitement des cancers (EORTC) et de l'intergroupe européen PETACC. Il a organisé et coordonné de nombreux essais cliniques nationaux et internationaux, publiés dans des revues internationales. L'essai EORTC 40983 (*The Lancet*) a établi le standard international de traitement des métastases hépatiques des cancers du côlon résécables par la chirurgie. Il a monté avec Cédric Villani le groupe de travail « Santé et Intelligence Artificielle » de l'Académie nationale de médecine et de l'Académie des sciences, et dirigé la publication de l'ouvrage homonyme en octobre 2018.



Pierre-François PLOUIN

Secrétaire adjoint de l'Académie nationale de médecine

Le docteur Plouin est l'ancien chef du service d'hypertension et médecine vasculaire de l'hôpital européen Georges Pompidou (HEGP) et professeur honoraire de médecine vasculaire à l'université René Descartes, Paris. Il est membre de nombreuses sociétés savantes, notamment de l'Académie nationale de médecine et des sociétés française, européenne et internationale d'hypertension artérielle. Il a coordonné le réseau des centres français d'excellence en hypertension et le réseau INSERM/PHRC COMETE (Cortico et MEDullo-surrénale, les Tumeurs Endocrines). Il est membre des *Steering Committees* d'ENS@T (*European Network for the Study of Adrenal Tumors*) et de PRESSOR (*Pheochromocytoma Research Support Organization*). Il a dirigé les groupes de pilotage « dysplasie fibromusculaire » et « phéochromocytomes-paragangliomes » dans le centre de référence des maladies vasculaires rares (HEGP) et l'unité pilote de coordination des cancers de la surrénale (INCa). Il a publié plus de 400 articles originaux et plus de 100 chapitres de livres ou *proceedings*.

Participants invités



Mehdi BENCHOUFI

Chef de clinique assistant au département d'Epidémiologie clinique de l'Hôpital Hôtel-Dieu

Mehdi Benchoufi est médecin de santé publique à l'Hôpital Hôtel Dieu, où il a initié et développe actuellement un domaine nouveau, l'application de technologies de type « *Blockchain* » à l'amélioration des méthodes de la recherche clinique. Il est aussi agrégé de mathématiques. L'*open science* est au cœur de ses activités, il travaille à la mise au point de technologies médicales de pointe en *open source*, en vue d'en améliorer l'accessibilité et d'en assurer le co-développement par des communautés engagés. Il est co-fondateur d'*EchOpen*, le premier échographie *low cost open source*, développé par une communauté globale et coordinateur d'*epidemium*, un programme de recherche ouverte et collaborative autour des données massives et du cancer.



Martine BUNGENER

Directrice de recherche émérite CNRS - Prix Inserm-OPECST 2016

Economiste et sociologue, Martine Bungener a été entre 1998 et 2014, directrice du Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale et société (Cermes), unité mixte de recherche CNRS, Inserm, Ecole des hautes études en sciences sociales (EHESS). Ses recherches portent sur la transformation du système de santé, l'implication des malades chroniques et de leurs familles dans les parcours de soins à domicile (cancer, sida, schizophrénie, maladie d'Alzheimer). Elle est depuis 2008, présidente du Gram, Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm, membre du Conseil scientifique de l'association Vaincre la Mucoviscidose, et depuis 2012, présidente du comité d'éthique et de déontologie de l'Institut de veille sanitaire (InVS) puis de Santé publique France et la première déléguée à l'Intégrité scientifique de l'Inserm (1999-2008). Elle a promu les sciences humaines et sociales (SHS) dans la recherche médicale comme conseiller (CORES) du directeur général de l'Inserm, directrice-adjointe de l'ITMO Santé publique de l'Alliance AVIESAN, déléguée scientifique à l'Institut des sciences biologiques du CNRS (INSB) et membre du comité directeur de l'Alliance pour la recherche en SHS, ATHENA.



Julien CANTEGREIL

SpaceAble

Julien Cantegreil est entrepreneur. Il a fondé SpaceAble, une société « *NewSpace* » française, qu'il préside, dédiée à la fiabilité des constellations de satellites et plus généralement à la protection de « l'environnement spatial ». Il a auparavant exercé des fonctions de direction dans la Fintech à New York (*Strike derivatives*), dans le CAC 40 (Kering), dans un think tank (En Temps Réel) après avoir été membre du cabinet du Ministre de l'Economie. Alors qu'il était jeune enseignant chercheur (École normale supérieure, Sorbonne, Collège de France), Julien a effectué de nombreux séjours de recherche à l'étranger (*Harvard Univ., Yale Univ., Max Planck Institut, European University Institute*). Normalien, agrégé, docteur, diplômé de la *Yale Law School*, Lauréat *Fulbright* et *Young Leader* de la *French American Foundation*, Julien continue à enseigner à Sciences Po. Membre du Conseil scientifique de l'École normale supérieure sur « les humanités dans le texte », Julien poursuit ses activités de recherche avec AsterIdea, un organisme à but non lucratif qu'il a co fondé et qui est dédié à la promotion de l'exploration spatiale et de la recherche spatiale.



Denis COUVET

Professeur au Muséum national d'Histoire naturelle

Denis Couvet est ingénieur agronome, écologue, professeur au Muséum, membre de l'Académie d'Agriculture de France, auteur de plus de 200 publications.

Ses recherches actuelles portent sur les relations biodiversité-sociétés, trois thèmes étant approfondis. 1) Concept de biodiversité ordinaire. 2) Mobilisation par les politiques publiques des notions de capital naturel, services écosystémiques, agroécologie et compensation écologique. 3) Dialectique des rationalités « modernes » et « écologistes », place des savoirs et représentations, indicateurs et scénarios de biodiversité, des processus participatifs.



Isabelle GUYON

Professeur à l'Université Paris Sud et présidente de *ChaLearn*

Isabelle Guyon est spécialisée en analyse statistique des données, reconnaissance des formes et apprentissage automatique. Elle conduit son enseignement et ses recherches via l'organisation de défis. Avant de rejoindre Paris-Saclay, elle a travaillé en tant qu'ingénieur conseil et a été chercheuse aux laboratoires Bell, où elle a lancé des applications de réseaux neuronaux avec des collaborateurs tels que Yann Le Cun et Yoshua Bengio. Elle a présidé la conférence NIPS 2017.



François HOULLIER

Président-directeur général d'Ifremer

Membre de l'Académie des technologies et de l'Académie d'Agriculture de France François Houllier est président-directeur-général de l'Institut français de recherches pour l'exploration de la mer (Ifremer) depuis le 19 septembre 2018. Il a antérieurement présidé l'Université Sorbonne Paris Cité (USPC), l'Institut national de la recherche agronomique (Inra) et le conseil d'AllEnvi, l'Alliance nationale de recherche pour l'environnement. Ses recherches personnelles ont porté sur la modélisation des forêts et des plantes. Il a remis trois rapports au gouvernement : sur les sciences participatives (2016) ; sur l'innovation en agriculture (2015) et sur la filière forêt-bois (2016).



Bruno JARRY

Président honoraire de l'Académie des technologies

Après une carrière universitaire – il a été chercheur au CNRS puis professeur de génétique à l'Université Louis Pasteur, fondateur et premier directeur de l'Ecole supérieure de Biotechnologie de Strasbourg, Bruno JARRY est nommé en 1988 vice-président R&D d'ORSAN, la filiale biotechnologique du Groupe Lafarge-Coppée. Il sera à partir de 1995 Directeur R&D du Groupe amidonnier belge Amylum, puis, à partir de 2000, Directeur scientifique du Groupe sucrier américano-britannique Tate & Lyle. De 2004 à 2007 il est conseiller du Président de l'Institut Curie et de 2007 à 2013, chargé de mission au cabinet du Premier Ministre pour les questions liées aux biocarburants et à la chimie verte. Au cours de sa carrière il a participé à la création de 3 start-ups du domaine des biotechnologies. Bruno Jarry est administrateur de l'Institut Français du pétrole et des énergies nouvelles et de plusieurs entreprises du domaine de la biotechnologie industrielle. Il est membre de l'Académie des technologies depuis 2003 et en a été le vice-président puis le président (2017-2018).



Marina KVASKOFF

Chargée de recherche à l'Inserm

Marina Kvaskoff est épidémiologiste et chercheuse à l'Institut national pour la santé et la recherche médicale (Inserm). Spécialiste de l'endométriose, elle a mis en place une e-cohorte de patientes atteintes de la maladie au sein du projet ComPaRe, un outil innovant de recherche participative. La cohorte ComPaRe-Endométriose, dont elle est responsable scientifique et présidente du comité scientifique, inclut 8000 patientes qui seront suivies une dizaine d'années. Le Dr Kvaskoff coordonne également la recherche sur l'endométriose dans plusieurs cohortes prospectives françaises en population générale (Constances, E3N, E4N, Elfe). Elle est membre du jeune Conseil d'administration de la Société mondiale de l'endométriose.

Participants Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST)

Députés



Philippe BOLO

Élu le 18 juin 2017 – Maine-et-Loire (7^e circonscription)

Né le 25 mars 1967 à Limoges (Haute-Vienne)

Ingénieur agronome, spécialisé en génie rural et bioclimatique agricole. Membre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, référent parmi les membres députés pour l'agriculture et l'alimentation. Co-rapporteur de l'étude en cours sur la pollution plastique (depuis juin 2019). Co-rapporteur du rapport sur l'évaluation des risques sanitaires et environnementaux par les agences : trouver le chemin de la confiance. Membre de la commission des affaires économiques. Rapporteur pour avis sur le PLF 2018 sur la digitalisation du monde de l'énergie. Membre en 2018 de la commission d'enquête sur la sûreté et la sécurité des installations nucléaires. Co-président du groupe d'étude sur les inondations, les risques naturels et les calamités agricoles. Membre du groupe de travail de la Commission de régulation de l'énergie (CRE) sur l'avenir des réseaux.



Jean-François ELIAOU

Élu le 18/06/2017 - Hérault (4^e circonscription)

Né le 13 août 1956 à Nice (Alpes-Maritimes)

Professeur à la faculté de médecine de Montpellier, ancien interne des hôpitaux et médecin chef de service au CHU de Montpellier. Pédiatre de formation, il s'est orienté vers l'immunologie. Il réalise ses activités de recherche sur l'immunité et le cancer à l'Institut de Recherche en cancérologie de Montpellier. Membre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, référent parmi les membres députés sur les questions médicales, de biotechnologies, de bioéthique, de valorisation dans le domaine des sciences du vivant. Co-rapporteur sur l'évaluation de l'application de la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 et de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relatives à la bioéthique et de l'évaluation du rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé à la suite du débat public organisé sous forme d'états généraux préalablement à la révision de la loi de bioéthique. Co-rapporteur de la note scientifique sur la politique vaccinale en France (n°17 juillet 2019). Secrétaire de la commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République. Secrétaire de la mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique. Membre et co-rapporteur de la commission spéciale constituée pour l'examen du projet de loi relatif à la bioéthique. Membre de la mission d'information sur la gestion des événements climatiques majeurs dans les zones littorales de l'hexagone et des Outre-mer. Membre du groupe de travail sur les droits et libertés constitutionnels à l'ère numérique. Rapporteur du groupe de travail sur les moyens de contrôle et d'évaluation, mis en place par le Président de l'Assemblée nationale François de Rugy. Vice-président du groupe de travail santé et numérique.



Valéria FAURE-MUNTIAN

Élu le 18 juin 2017 – Loire (3^e circonscription)

Né le 2 septembre 1984 à Killa (Ukraine)

Agent d'assurances. Membre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Co-rapporteuse du rapport sur les enjeux technologiques des blockchains (chaînes de blocs), de juin 2018. Vice-présidente de la commission des affaires économiques. Secrétaire du groupe d'études cybersécurité et souveraineté numérique.



Pierre HENRIET

Élu le 18 juin 2017 - Vendée (5^e circonscription)

Né le 26 novembre 1991 à Fontenay-le-Comte (Vendée)

Professeur du secondaire et technique, doctorant en philosophie des sciences à l'université de Nantes depuis 2015. Membre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, référent parmi les membres députés sur les questions de la culture scientifique, technique et industrielle. Co-rapporteur du rapport d'information de l'Office « Recherche, sciences et techniques : perspectives technologiques ouvertes par la 5G », décembre 2018. Co-rapporteur de l'étude en cours sur l'intégrité scientifique. Membre de la commission des affaires culturelles et de l'éducation. Rapporteur pour avis sur les projets de loi de finances pour 2018 et pour 2019, mission recherche et enseignement supérieur. Membre titulaire du Conseil national de la culture scientifique, technique et industrielle. Membre titulaire du Conseil national de l'enseignement supérieur et de la recherche artistiques et culturels. Membre du groupe de travail du Gouvernement sur « Attractivité des emplois et des carrières scientifiques » dans le cadre de la préparation du projet de loi de programmation Pluriannuelle de la recherche.



Hugnette TIEGNA

Élu le 18 juin 2017 - Lot (2^e circonscription)

Née le 1^{er} avril 1982 à Bangassogo (Burkina Faso)

Docteure, ingénieure en recherche et développement en génie électrique (conception des moteurs innovants pour les éoliennes et l'automobile). Vice-présidente de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, référente parmi les membres députés sur les questions de l'énergie, des transports et de la mobilité. Membre titulaire du conseil stratégique pour la recherche (CSR). Rapporteuse de la note scientifique sur les enjeux sanitaires du cannabis (en cours) et sur l'impression 3D. Rapporteuse de l'étude sur les scénarios technologiques permettant d'atteindre l'objectif d'un arrêt de la commercialisation des véhicules thermiques en 2040 (mars 2019). Membre de la commission des affaires économiques. Présidente du groupe d'études « économie verte et économie circulaire » économie numérique de la donnée, de la connaissance et de l'intelligence artificielle ». Secrétaire du groupe d'études « cybersécurité et souveraineté numérique ». Secrétaire du groupe d'études « économie numérique de la donnée, de la connaissance et de l'intelligence artificielle ». Secrétaire du groupe d'études « énergies vertes ». Membre du groupe de travail du Gouvernement sur « Recherche sur projet, financement compétitif et financement des laboratoires », dans le cadre de la préparation du projet de loi de programmation pluriannuelle de la recherche.



Cédric VILLANI

Élu le 18 juin 2017 - Essonne (5^e circonscription)

Né le 5 octobre 1973 à Brive (Corrèze)

Professeur de l'université de Lyon en mathématiques, titulaire 2010 de la médaille Fields et lauréat 2014 du prix Doob, membre de l'Académie des sciences et de l'Académie pontificale des sciences. Président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques du 18/07/2017 au 09/11/2017, puis premier Vice-Président de l'Office depuis.

Rapporteur des notes scientifiques : « Le transport à hypergrande vitesse sous vide (Hyperloop) » (note n° 5 - juillet 2018). « Les grands accélérateurs de particules » (note n° 12 - mars 2019). « Les technologies quantiques » (note n° 13 - avril 2019), « l'ordinateur quantique » (n°15), « la programmation quantique » (n°16), « la cryptographie quantique et post-quantique » (n°18 - juillet 2019). « La politique vaccinale en France » (n°17 - juillet 2019).

Rapporteur sur les rapports d'information (suite à auditions publiques) : Quelle prise en compte de l'hypersensibilité électromagnétique ? - Enjeux des compteurs communicants. - Algorithmes au service de l'action publique : le cas du portail admission post-bac. - Expérimentation animale. - Zones restrictives de recherche. - Intelligence artificielle et données de santé. - Sciences et technologies en appui à la restauration de monuments historiques : le cas de Notre-Dame de Paris. - Les soudures de l'EPR de Flamanville.

Membre de la commission des affaires culturelles et de l'éducation. Auteur de deux rapports au gouvernement : « 21 mesures pour l'enseignement des mathématiques », avec Charles Torossian, février 2018. « Donner un sens à l'intelligence artificielle », mars 2018.

Co-rapporteur, en tant que parlementaire en mission pour le Gouvernement, du groupe de travail sur la recherche sur projets, le financement compétitif et le financement des laboratoires, pour la préparation du projet de loi de programmation pluriannuelle de la recherche.



Roland COURTEAU

Sénateur de l'Aude depuis 1980 (réélu en 1989, 1998, 2008 et 2014)
Né le 24 février 1943

Instituteur. Conseiller général de l'Aude de 1982 à 2001. Vice-président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Rapporteur d'une note scientifique sur le stockage du carbone dans les sols (note n°3, mars 2018). Rapporteur de très nombreuses études pour l'Office, notamment sur les maladies à transmission vectorielle, la biomasse et la bioéconomie, la pollution en Méditerranée, les perspectives d'évolution de l'aviation civile, la préparation de la France aux tremblements de terre, la prévention du risque et les dispositifs d'alerte aux tsunamis, etc. Membre de la commission des affaires économiques. Membre des groupes d'études Energie, Forêt et filière bois, Vigne et vin. Président du Conseil supérieur de l'énergie. Membre de la commission énergie du Centre d'analyse stratégique. Président du conseil national de l'information géographique.



Gérard LONGUET

Sénateur de la Meuse depuis 2001 (réélu en 2011 et 2017)
Né le 24 février 1946

Ministre chargé des Postes et des Télécommunications (1986-1988). Ministre de l'Industrie, des Postes et des Télécommunications et du Commerce extérieur (1993-1994). Ministre de la Défense et des Anciens combattants (2011-2012). Député de la Meuse (1978-1981 et 1988-1993). Député européen (1984-1986). Président du conseil régional de Lorraine (1992-2004). Conseiller général de la Meuse (1979-1992 et 1998-2001). Président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques depuis le 9 novembre 2017. Membre de la commission des finances – Rapporteur spécial des crédits de l'Enseignement scolaire – Rapporteur de la commission d'enquête sur la souveraineté numérique. Président du groupe interparlementaire France-Russie.



Pierre MÉDEVIELLE

Sénateur de la Haute-Garonne depuis 2014
Né le 17 avril 1960

Pharmacien. Vice-président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Membre de la commission de l'aménagement du territoire et du développement durable. Secrétaire de la commission des affaires européennes. Rapporteur de l'étude de l'Office sur l'évaluation des risques sanitaires et environnementaux par les agences. Rapporteur de rapports d'information, au nom de la commission des affaires européennes : Observations sur la transposition du droit européen par le projet de loi relatif à la lutte contre le gaspillage et à l'économie circulaire, Quelle réforme pour l'Autorité européenne de sécurité des aliments ?



Catherine PROCACCIA

Sénateur du Val-de-Marne depuis 2004 (réélue en 2011 et 2017)
Née le 13 octobre 1949

Cadre supérieur. Vice-présidente de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Membre de la commission des affaires économiques. Membre de la délégation sénatoriale aux outre-mer. Rapporteur de nombreuses études pour l'Office notamment sur la politique spatiale européenne, les biotechnologies, l'utilisation du chlordécone et des pesticides aux Antilles. Rapporteur d'une note scientifique sur l'exploration de Mars (note n°8, décembre 2018).



RECHERCHE PARTICIPATIVE ET RECHERCHE HORS MURS

Le titre choisi par l'Académie des sciences (AS) et l'Académie nationale de médecine (ANM) pour la quatrième journée de réflexion avec l'OPECST est « Recherche participative, recherche hors murs ». L'importance de ce thème fait qu'il fut un des trois sujets proposés cette année par les académies des sciences à la réunion du G7 d'août 2019 à Biarritz sous l'intitulé « La science citoyenne à l'ère d'Internet » ; il avait fait aussi l'objet d'un colloque international à l'Académie des sciences en novembre 2018, intitulé « la science hors-murs au XXI^e siècle », lui-même prolongeant une réflexion entamée avec l'Académie nationale de médecine et l'Inserm en décembre 2017 sur « Partage des savoirs et perspectives de recherche ». Les documents et vidéos présentés au cours de ces précédentes réunions sont disponibles sur Internet¹.

Toutes ces journées de réflexion ont ciblé la part croissante prise par la recherche effectuée par des citoyens, « en dehors des murs » des laboratoires traditionnels, publics ou privés. En grande partie, il s'agit de « recherche participative » dont l'histoire est très ancienne. Mais l'éducation scientifique de base, maintenant bien plus vaste que dans le passé, l'accès à des nouvelles technologies révolutionnant la quantité de documents accessibles (en premier, Internet), les nouveaux comportements citoyens - comme la revendication d'accéder aux documents originaux de la recherche - mènent la recherche participative à des niveaux inatteignables auparavant.

De plus, une nouvelle partie de la recherche effectuée par les citoyens en dehors des murs des laboratoires émerge : elle est menée par des citoyens ayant bénéficié d'une formation scientifique de haut niveau qui les rend capables de traiter des problèmes compliqués en dehors des laboratoires, publics ou privés, traditionnels. Cette activité, désignée ici par « recherche hors-murs », redéfinit le territoire de la recherche, notamment dans sa composante technologique. Les entreprises privées, en particulier dans les sciences de l'information et de la communication, et dans celles du transport (en particulier spatial) y sont très attentives.

1. https://www.academie-sciences.fr/pdf/conf/rencontres_091217.pdf
<https://www.academie-sciences.fr/fr/Colloques-conferences-et-debats/la-science-hors-murs-au-21e-siecle.html>
https://www.academie-sciences.fr/pdf/rapport/Citizen_G7_2019_FR.pdf

Au total, l'importance de ces deux formes de « recherche citoyenne » est bien présentée dans l'introduction au document final du G7 de 2018 : « À l'ère d'Internet, la valeur potentielle de ces approches de recherche est élevée : la recherche participative peut contribuer à améliorer la compréhension qu'a le public de la science et de la méthode scientifique, et peut donc jouer un rôle dans la démocratisation du savoir et de l'apprentissage. La recherche hors-murs fournit l'opportunité de faire progresser les connaissances et l'innovation d'une manière qui était auparavant inaccessible aux organismes de recherche universitaires, gouvernementaux ou industriels, et constitue une occasion - largement utilisée par l'industrie - de découvrir des individus talentueux en dehors du système de recherche standard ».

LA RECHERCHE PARTICIPATIVE

La recherche participative a été définie comme une « forme de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, avec des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active ou délibérée² ».

Elle a une longue histoire. Elle concerne principalement les disciplines « naturalistes » où l'observation et le comptage sont particulièrement importants : écologie, biodiversité (comptage des oiseaux, reptiles, méduses...), astronomie, etc. Elle recouvre des campagnes d'acquisition de données (observations, mesures, échantillonnages, ...) permettant aux scientifiques de rassembler des données impossibles à obtenir autrement, selon des protocoles de collecte et de dépouillement standardisés. Elle a l'avantage de couvrir des programmes viables, y compris de longue durée, peu onéreux, et couvrant de larges territoires. Le public concerné comprend notamment des associations d'amateurs ayant acquis une compétence réelle notamment en taxonomie (ou systématique), discipline un peu négligée à l'université.

À partir de la fin du XX^e siècle, l'efficacité de ce système fut amplifiée par Internet, les réseaux sociaux et par des outils performants et démocratisés des sciences de la communication (GPS...) : la pratique s'ouvre alors au grand public, qui commence à avoir un accès important à la littérature scientifique et peut donc, en principe, influencer sur les protocoles.

De nouvelles thématiques apparaissent, notamment en écologie et sciences de l'univers, grâce aux moyens nouveaux d'observation et de comptage ; le domaine de la santé explose de son côté grâce à la mise en place de partenariats impliquant des associations de malades (les 4 P de la médecine moderne : prédictive, préventive, de précision, participative), la création de plateformes collaboratives regroupant chercheurs de cultures différentes et patients ; et dans bien d'autres domaines (biologie, agriculture, énergie, psychologie, sciences de l'éducation...). Dans le domaine médical, le vécu, le savoir « expérientiel » des patients et de leurs proches, regroupés dans des associations bénévoles, est de plus en plus pris en compte dans le cadre d'un dialogue constructif avec les professionnels de santé pour une véritable « alliance thérapeutique » visant au meilleur traitement personnalisé³. Des malades guéris ou rétablis sont désormais inclus comme « médiateurs de santé pairs » dans des procédures de soins définies conjointement avec les soignants. Les associations de patients constituent souvent de véritables cohortes dans lesquelles des sous-types de malades, parfaitement identifiés au plan clinique, peuvent être éligibles pour entrer dans le cadre de programmes de recherche innovants et validés. L'exemple le plus emblématique est sans doute celui de l'alliance inédite des patients et des chercheurs qui a permis à la recherche médicale de réaliser des percées fulgurantes dans sa lutte contre le VIH/SIDA. En l'occurrence, la très forte motivation des patients a conduit à les considérer dès le début des actions de recherche comme des partenaires indispensables des chercheurs et des cliniciens. Une autre initiative qui mérite d'être soulignée est celle de l'APHP, avec la constitution, depuis 2017, de la « Communauté de Patients pour la Recherche » (ComPaRe). Elle rassemble aujourd'hui plus de 25 000 patients francophones qui

2. <http://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Enseignement-superieur-et-Recherche/La-culture-scientifique-et-technique/Les-sciences-participatives-en-France> (rapport coordonné par François Houllier)
3. Martine Bungener, présente à cette réunion, a coordonné de nombreuses collaborations chercheurs-patients



contribuent à faire avancer la recherche sur leurs maladies, en répondant simplement, via Internet, aux questionnaires des chercheurs. De fait, ComPaRe illustre superbement comment l'implication et l'engagement des patients constituent un formidable accélérateur pour la recherche médicale⁴. L'initiative ComPaRe permet d'accélérer les procédures de recrutement des patients pour des études cliniques, et de faire gagner 3 à 4 ans aux chercheurs. D'ores et déjà, ComPaRe a permis de constituer des cohortes pour des protocoles de recherche sur le diabète, le vitiligo, la lombalgie chronique, l'hypertension artérielle, l'endométriose..., et devrait être étendue prochainement aux pathologies psychiatriques dont le coût sociétal est considérable (plus de 110 milliards d'euros par an) et pour lesquelles un surcroît d'efforts de recherche est indispensable (cf. actions en cours du ministère des Solidarités et de la Santé).

La recherche participative reste souvent organisée autour d'un laboratoire de recherche « professionnel », mais le laboratoire dialogue maintenant plus et mieux avec les citoyens, qui gagnent en expertise. De nouveaux publics participent : amateurs et passionnés (toujours), personnes directement concernées (patients, habitants, élus, mais aussi militants...), élèves, familles, enseignants, professionnels, entreprises.

Elle débouche sur des résultats également plus variés : bases de données, inventaires, cartographies (toujours), mais aussi productions « académiques » sous leur forme classique de publications scientifiques, et outils mobilisables en situation de gestion de crises.

De nombreux exemples⁵ existent depuis les sciences du vivant jusqu'à l'astronomie ; ils mobilisent des communautés de citoyens diverses, très larges, ou au contraire ciblées (les étudiants en astrophysique, les médecins généralistes pour la détection des épidémies).

Du côté « médecine », l'évolution est telle que dans les pays anglo-saxons en particulier (British Medical Journal 2013 : « Let the patient revolution begin »), on n'imagine plus faire de recherche sans y associer les patients.

LES NOUVELLES CONDITIONS DU XXI^e SIECLE

Les nouvelles conditions dans lesquelles se déroule le travail intellectuel au XXI^e siècle ont mené la recherche participative à évoluer fortement, dans le sens d'une plus grande autonomie par rapport à la recherche universitaire : tout d'abord, Internet a permis l'accès et la diffusion d'informations à un niveau sans comparaison avec celui du passé. Ensuite, l'élévation remarquable du niveau scientifique de la population (qui peut être objectivé de nombreuses façons : nombres de professeurs, nombre de thèses, proportion de la population ayant le niveau BAC, et au-delà). Enfin, le mouvement général, désigné par « open science », qui permet aux citoyens un accès direct et sans restriction aux publications exposant les résultats de la recherche, et aux détails des programmes de recherche correspondants (données et algorithmes) permettant leur réplique.

Ces nouvelles conditions sont de nature à diminuer la vassalité de la recherche participative par rapport à la recherche universitaire, jusqu'à permettre l'éclosion d'activités originales de recherche en dehors même du cadre des laboratoires déjà constitués. C'est cette tendance que nous nommons « recherche hors-murs ».

LA RECHERCHE HORS-MURS

La recherche « hors-murs » implique des contributeurs désireux de mener des progrès scientifiques éventuellement très ambitieux, avec ou sans lien avec des équipes universitaires, en travaillant « hors-murs », c'est-à-dire en dehors du cadre formel des murs – physiques ou administratifs – d'un laboratoire, public ou privé ; ces contributeurs ont la caractéristique d'être déjà formés à des technologies de recherche avancées, y compris très récentes. Il s'agit typiquement de post-doctorants. Cependant, bien que non soumis à la hiérarchie d'un laboratoire dans le cadre du projet auquel ils travaillent, ils peuvent néanmoins collaborer avec des laboratoires « établis » sous des formes diverses.

Cette organisation de la recherche, plus réactive, d'esprit à l'orientation libertaire, s'affranchit de schémas vécus comme « bureaucratiques », et – accessoirement – peut ainsi mieux lever des fonds généralement d'origine privée, et déposer des brevets. L'intelligence collective et des approches coopératives permettant de répartir la puissance de calcul sont ainsi développées en sciences des données, en sciences du spatial, en modélisation moléculaire, en biologie synthétique... Une approche couramment utilisée pour la mise en œuvre de ces projets est celle des compétitions (en anglais : challenges, contests). Elles sont largement pratiquées, y compris par des sociétés privées dynamiques (un exemple en science des données est celui de Kaggle⁶). Des exemples détaillés, accompagnés de vidéos, peuvent en être trouvés dans le compte rendu de la section correspondante du colloque de l'AS sur « la science hors-murs au XXI^e siècle⁷ » : ils concernent l'espace avec le projet « Fédération » coordonné par le CNES, la science des données, avec les projets coordonnés à l'École normale supérieure de Paris et à Berkeley et Paris-Sud⁸.

Un autre mouvement de ce XXI^e siècle à l'appui du développement de la science hors-murs est celui du « Do It Yourself ». Il est maintenant facile de disposer sur le marché, à des coûts parfois très faibles, des ingrédients permettant non seulement de répliquer des recherches récentes, mais de lancer soi-même des projets ambitieux⁹. Si, pour une part, la motivation des participants est l'excitation de la découverte, et parfois seulement elle, les exemples abondent pour démontrer l'importance de l'enjeu économique : par exemple, dans le domaine de l'espace où la France est excellente (en recherche, bien plus que sur le plan industriel), le mouvement « science ouverte » est de nature à renforcer le levier public (compensant ainsi la part de l'espace dans l'enseignement qui est faible), et à dynamiser la recherche grâce à des compétitions et des prix (exemples typiques, américain de l'Ansari Prize de 10 millions de \$, mais aussi européens et français)¹⁰.

4. Marina Kvaskoff, présente à cette réunion, est responsable du programme « endométriose » de ComPaRe

5. Parmi les présents à cette réunion, Denis Couvet a mené de nombreux travaux avec des citoyens en sciences de la nature ; Pierre Encrenaz, avec des étudiants en astronomie ; Alain-jacques Valleron avec les médecins généralistes pour la surveillance des maladies infectieuses (« Sentinelle »)

6. <https://www.kaggle.com>

7. <https://www.academie-sciences.fr/fr/Colloques-conferences-et-debats/la-science-hors-murs-au-21e-siecle.html>

8. Projets coordonnés par Stéphane Mallat et Isabelle Guyon, présents à cette réunion.

9. Un exemple est celui du développement d'un électrocardiographe portable de très faible coût, coordonné par Mehdi Benchoufi (présent à cette réunion) avec le soutien de centaines de collaborateurs à travers le monde.

10. Source : Julien Cantegreil, participant à cette réunion.



LES QUESTIONS

Évolution positive prévisible de la recherche participative et de la recherche hors-murs :

Le développement de programmes de recherche moins coûteux et une levée de fonds facilitée peuvent être anticipés en ce qui concerne la recherche participative et la recherche hors-murs. Cependant, ce développement positif ne doit pas se faire au détriment de la recherche « dans les murs », mais en synergie.

Formation à la recherche :

L'importance que prend la recherche « hors-murs » et « science ouverte » pose d'abord des questions de formation. L'accès à la connaissance scientifique via les e-encyclopédies et l'e-éducation, l'accès aux méthodes de recherche, l'accès aux matériels nécessaires pour reproduire les recherches existantes et en promouvoir de nouvelles, explosent. Ceci pose corrélativement la question de l'ajustement de la formation des participants, car l'autoformation ne garantit pas forcément de disposer des outils conceptuels nécessaires.

Diffusion des résultats :

La diffusion des résultats au-delà du cadre contraint des revues scientifiques répond à une forte demande, en tout cas du public. Bien que la publication de résultats dans une de ces revues ne garantisse pas ipso facto leur qualité, la publication incontrôlée, sans processus préalable de relecture et de critique, n'est pas sans danger(s) évident(s).

Respect des règles :

Un grand nombre de règles, résultats de concertations et réflexions effectuées « dans les murs », encadre la pratique de la recherche. Bien évidemment, ces règles peuvent être finalement complexes et lourdes. Il est bien sûr plus facile de s'en affranchir « hors les murs » que « dans les murs ». Par exemple, sachant que la mise en œuvre de certains programmes de modifications génétiques utilisant CRISPR-cas 9 ne nécessite aucun gros équipement et peut avoir des coûts très faibles, quel est le risque que soient entreprises des recherches contrevenant fortement aux règles établies par les grands comités nationaux et/ou internationaux ?

Ubérisation de la recherche :

Celle-ci est déjà perceptible par l'existence de réseaux où des scientifiques offrent leurs services dans une démarche d' « auto-entrepreneur ».¹¹ Comment organiser la coexistence de personnels fixes des laboratoires habituels, et de personnels « hors-murs » ?

11. voir par exemple <https://www.kolabtree.com/> où de jeunes chercheurs offrent leur participation pour des coûts horaires ou journaliers.

RECOMMANDATIONS

Les 7 académies des sciences du G7 ont fait, en 2019, les six recommandations suivantes, que nous citons sans modification, compte tenu de leur actualité.

- Repenser l'enseignement scientifique afin qu'il permette aux élèves et étudiants d'entreprendre plus tard des recherches scientifiques, qu'elles soient dans un cadre professionnel ou citoyen.
- Identifier des mesures permettant à la science citoyenne d'éviter ou atténuer d'éventuels écarts aux règles éthiques, ou des risques en matière de sécurité.
- Promouvoir le codéveloppement de la science citoyenne et de la recherche menée en laboratoire.
- Permettre aux praticiens de la science citoyenne d'adopter la culture existante en matière de communication et d'évaluation de leurs contributions scientifiques.
- Créer des programmes de financement spécifiques pour la science citoyenne.
- Promouvoir des systèmes d'information permettant de documenter les thèmes et les résultats de la science citoyenne.





INSTITUT DE FRANCE
Académie des sciences

ACADÉMIE
NATIONALE
DE MÉDECINE

