



Ces citoyen(nes) qui se portent volontaires pour participer aux recherches dans le champ du cancer – résultats du Baromètre Seintinelles 2018

Myriam Pannard, Charlotte Bauquier, Lauriane Bassoleil, Laura Sablone, Guillemette Jacob, Fabien Rey, Marie Préau

► To cite this version:

Myriam Pannard, Charlotte Bauquier, Lauriane Bassoleil, Laura Sablone, Guillemette Jacob, et al.. Ces citoyen(nes) qui se portent volontaires pour participer aux recherches dans le champ du cancer – résultats du Baromètre Seintinelles 2018. Bulletin du Cancer, 2020, 107, pp.333 - 343. <10.1016/j.bulcan.2019.11.012>. <hal-03489494>

HAL Id: hal-03489494

<https://hal.science/hal-03489494v1>

Submitted on 20 May 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

Ces citoyen·nes qui se portent volontaires pour participer aux recherches dans le champ du cancer- résultats du Baromètre Seintinelles 2018

Citizens who volunteer as participants for cancer research – results of the Seintinelles Barometer 2018

**Myriam Pannard¹, Charlotte Bauquier¹, Lauriane Bassoleil²,
Laura Sablone², Guillemette Jacob², Fabien Rey³, Marie Préau¹**

¹ Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS), Université Lumière Lyon 2, 5 avenue Pierre Mendès-France, 69500 Bron

² Seintinelles, 40 Rue Rémy Dumoncel, 75014 Paris

³ Residual Tumor & Response to Treatment Laboratory (RT2Lab), U932 Immunity and Cancer; INSERM; Institut Curie, 26 Rue D'Ulm, 75284 Paris Cedex 05

Auteur correspondant : Myriam Pannard

Myriam.pannard@univ-lyon2.fr

Résumé

Introduction : Alors que les chercheur.es en santé sont largement confronté.es à des difficultés liées au recrutement de participant.es pour les recherches qu'ils entreprennent, des initiatives sont développées afin de promouvoir une démarche inverse : proposer aux patient.es – mais aussi aux citoyen.nes non concerné.es par la maladie – de se porter volontaires pour participer à la recherche afin d'en favoriser l'accélération. C'est dans cette perspective qu'a été développée en France la plateforme « Seintinelles » qui réunit des citoyen.nes volontaires pour participer à des recherches en lien avec le cancer. L'objectif du « Baromètre Seintinelles » est de décrire le profil des personnes inscrites sur la plateforme. **Méthode :** Le Baromètre a été réalisé grâce à un auto-questionnaire proposé en ligne aux membres des « Seintinelles » sur une période allant de juin 2017 à novembre 2018. **Résultats :** Les participant.es se caractérisent par une surreprésentation des femmes au sein de l'échantillon et un niveau de diplôme élevé. Les personnes ayant été atteintes de cancer représentent environ un tiers de l'échantillon, avec une large surreprésentation de femmes ayant été atteintes de cancer du sein. Deux profils de personnes ont pu être identifiés, les « patient.es » et « citoyen.nes solidaires » qui se distinguent par leur type de réponses. **Discussion :** Les répondant.es au Baromètre Seintinelles manifestent un large souhait de s'impliquer dans la recherche autour du cancer, ainsi cette plateforme semble constituer un levier prometteur pour le développement de la recherche communautaire dans le champ du cancer. **Mots clés :** Recrutement de participant.es, plateforme de recherche collaborative, volontaire, citoyen.nes, engagement, internet

Abstract

Introduction : Health researchers often face difficulties related to participants' recruitment for their research. However, a new strategy emerges: offering patients – but also citizens who are not ill – the possibility to volunteer as participants to hasten research processes. The French platform "Seintinelles" aims to fulfill this goal and bring together citizens who volunteered to participate to cancer related researches. The "Seintinelles Barometer" aims to describe these volunteers' profile. **Methods :** The Seintinelles Barometer data were collected through a web-based auto-questionnaire proposed to the "Seintinelles" members from June 2017 to November 2018. **Results :** The sample presents a high level of overrepresentation of women. Participants are characterized by a high level of education. About a third of the participants had suffered from cancer. Two profile of volunteers emerged : the « patients » and the « supportive citizens ». **Discussion :** The Seintinelles Barometer participants manifest a strong wish to be involved in cancer related research. Therefore, this platform seems to be a promising tool for the development of community-based research in the field of cancer. **Key words:** participants' recruitment, collaborative research platform, volunteer, citizen, engagement, Internet

Introduction

Le Baromètre Européen Spécial 2014 indique que la recherche dans le champ de la santé et de la prise en charge des maladies est considérée comme la principale priorité pour l'avenir de la science (1). Dans ce contexte, la question du recrutement des participant·es – patient·es comme non-patient·es – aux recherches menées dans le champ de la santé reste un challenge largement constaté par les chercheur·es (2–4). Pourtant, il semble exister – notamment chez les patient·es – une volonté d'aider les chercheur·es et de participer à la recherche, guidée par l'espoir de bénéficier soi-même des résultats de la recherche mais aussi par des motivations altruistes (5). Afin de répondre à cette problématique et de faciliter le processus de recrutement, il semble tout à fait pertinent de mettre en place de nouvelles stratégies permettant aux citoyen·nes qui le souhaitent de se porter volontaires et de participer aux études développées.

Dans le champ du cancer, la plateforme de recherche collaborative « Seintinelles » cherche à répondre aux difficultés de recrutement propres aux recherches descriptives, aussi bien auprès de personnes ayant que n'ayant pas été atteintes de cancer. L'objectif de cette plateforme est de rapprocher chercheur·es de toutes disciplines et citoyen·nes se sentant concerné·es par la question du cancer afin de soutenir l'accélération de la recherche et du processus d'innovation en cancérologie. Le site, créé en 2013, permet aux 28 000 inscrit·es¹, de recevoir des informations et de participer aux études en cours. A l'heure actuelle, ce sont 19 études qui ont été réalisées grâce à la participation des membres de la plateforme (Voir par exemple 6), et huit autres sont en cours de réalisation. Plusieurs modes de participation sont possibles et, en fonction des besoins des recherches menées par les chercheur·es ayant recours à la plateforme, les participant·es ont pu être invité·es à participer à un ou plusieurs entretien(s) individuels ou collectifs, à répondre à un ou plusieurs questionnaire(s) en ligne, à passer des tests dans un centre de soin ou encore à prendre part à un atelier de recherche communautaire. Actuellement, il n'est possible de se porter volontaire que dans le cadre de recherches descriptives, la participation à des essais cliniques ou à des recherches interventionnelles autres n'étant pas proposée par le biais de la plateforme. La démarche à l'origine de la création des « Seintinelles » est inspirée de la plateforme américaine « *Army of Women* » qui regroupe près de 383 000² inscrit·es volontaires pour participer à la recherche en lien avec le cancer (7). Les deux plateformes « *Army of Women* » et « Seintinelles » partagent une stratégie commune qui implique d'être d'abord orientées vers les femmes. A l'origine seulement destinée uniquement aux femmes, le site des « Seintinelles » permet désormais également aux hommes de participer à la recherche autour du cancer. Tous·tes les citoyen·nes peuvent s'inscrire sur la plateforme, indépendamment d'une histoire personnelle de cancer. La promotion de la plateforme est assurée sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, Twitter) et par des campagnes variées de communication (flyers disponibles dans certaines structures de soins, organisation de conférences grand public, campagne publicitaire, etc.). La plateforme y est présentée comme un moyen simple d'aider les chercheur·es à

¹ Chiffres constatés en janvier 2019

² Chiffres constatés en janvier 2019

accélérer la recherche via notamment le slogan : « Je lutte contre le cancer en répondant à des questionnaires ».

Il n'existe à notre connaissance pas de publication permettant de décrire les caractéristiques médicales et / ou psychosociales des personnes inscrites sur la plateforme « Army of Women », pas plus que leurs motivations à participer à la recherche en lien avec le cancer. Ces éléments semblent pourtant essentiels, d'abord pour accompagner et orienter les stratégies de recrutement des chercheur·es qui envisagent de faire appel à ce type de plateforme, mais aussi pour utiliser la plateforme afin d'impulser une démarche de recherche communautaire dans le champ du cancer. Alors que le nombre d'inscrit·es sur la plateforme « Seintinelles » est en constante augmentation, et du fait du peu d'informations demandées lors de l'inscription, le profil des hommes et femmes qui se portent volontaires pour participer à ces recherches n'a jusqu'ici pas été étudié³. Le « Baromètre Seintinelles », a été mis en place pour recueillir des données sociodémographiques, psychosociales et relatives au rapport à la recherche des personnes inscrites sur Seintinelles. Ainsi, l'objectif de cet article est d'analyser les profils des personnes inscrites sur la plateforme et ayant participé au Baromètre.

Méthodologie

L'objectif principal du « Baromètre Seintinelles » était de caractériser la population des membres inscrit·es sur la plateforme de recherche collaborative « Les Seintinelles ». L'objectif secondaire était de renforcer l'investissement des membres en permettant à l'ensemble des nouveaux et nouvelles inscrit·es de participer à une étude, dans les jours suivant leur inscription, le Baromètre étant ouvert à tous·tes. Le Baromètre a été réalisé sur une période allant de juin 2017 à novembre 2018 avec un total de 5707 répondant·es. Les personnes déjà inscrites sur le site ont été invitées à compléter le questionnaire en ligne grâce à une newsletter et un relais sur les réseaux sociaux (Facebook et Twitter). Les nouveaux et nouvelles inscrit·es ont tous·tes été invité·es à y répondre quelques jours après leur inscription, grâce à une invitation par mail automatiquement envoyée. Le questionnaire, composé de 70 questions⁴ (pour la plupart fermées), visait à recueillir des données sociodémographiques, des informations en lien avec l'expérience du cancer ainsi que les attentes et l'investissement souhaité sur la plateforme. Au moment du recueil de données, quelques 24 000 personnes étaient inscrites sur la plateforme. Parmi elles, 5707 ont participé au Baromètre, soit un taux de réponse de 23,78%. Parmi l'ensemble des données recueillies, celles de 4954 répondant·es ont été incluses dans l'analyse car elles répondaient à trois critères : absence de donnée incohérente (N=21), participant·es n'ayant pas indiqué être professionnel·les de santé ou de la recherche (N=716), absence de données manquantes (N=16). Des analyses bivariées ont été menées afin

³ Au moment de l'inscription sur la plateforme, les membres sont invité·es à fournir une adresse email, à renseigner leur sexe, année de naissance, code postal, à signaler la présence ou absence d'histoire personnelle de cancer, à se définir comme patient ou ancien patient, proche de patient ou ni l'un ni l'autre, et enfin à se positionner ou non comme chercheur·e ou professionnel·e de santé.

⁴ Les participant·es n'étaient invité·es à répondre qu'aux questions correspondant à leur « profil » (expérience de cancer vs. absence d'expérience de cancer, professionnel·le de santé ou de la recherche vs. autres participant·es). Le questionnaire est composé d'items ad-hoc construits spécifiquement dans le cadre du Baromètre.

de décrire la population (T de Student et Chi deux). Une analyse par cluster TwoSteps⁵ a ensuite été menée afin de répartir les participant-es selon leur profil de réponse. L'ensemble des analyses a été réalisé à l'aide du logiciel SPSSv25.

La perception des participant-es concernant leur propre connaissance de la recherche est mesurée grâce à une échelle en 4 points (allant de « Je n'y connais rien » (1) à « Je me tiens très informé-e » (4)). L'engagement volontaire des participant-es pour la recherche a été évalué grâce à un score pouvant aller de 0 à 9 et combinant plusieurs items⁶.

Résultats

Données sociodémographiques

L'échantillon des répondant-es est composé de 93,2% de femmes et 6,8% d'hommes (tableau 1). L'âge moyen au moment de la participation à l'étude est de 40,29 ans ($\sigma = 13,52$). La moyenne d'âge des participant-es rapportant une expérience de cancer est plus élevée que celle des personnes ne rapportant pas d'expérience similaire. Une majorité de participant-es rapporte avoir au moins un enfant (61%), le nombre moyen d'enfant étant de 1,98. Seule une minorité de participant-es (22%) rapporte être célibataire. Les participant-es présentent un niveau de diplôme et des activités professionnelles très homogènes (tableau 1). Le niveau de diplôme des participant-es est élevé, avec 72,4% de répondant-es qui indiquent disposer d'un diplôme universitaire de premier, deuxième ou troisième cycle. Concernant l'activité professionnelle déclarée, les catégories « cadres » et « professions intermédiaires » regroupent à elles seules plus de la moitié des participant-es avec respectivement 33% et 24% de l'échantillon. Les personnes sans activité professionnelle représentent également une part non négligeable de l'échantillon avec 5,7% de retraité-es et 14,4% de participant-es n'exerçant pas d'activité professionnelle. Une majorité de participant-es réside dans une commune ou ville regroupant moins de 10 000 habitant-es (38,2%) ou de 10 000 à 99 999 habitant-es (29,8%). Un peu plus du quart de l'échantillon réside dans une ville de plus de 200 000 habitant-es (25,7%), et seule une minorité rapporte habiter dans une ville de 100 000 à 199 999 habitant-es (6,2%). La quasi-totalité de l'échantillon (94,6%) rapporte un usage quotidien d'internet, avec une minorité rapportant utiliser Internet plusieurs fois par semaine (5,1%) ou très rarement (0,2%). Plus de la moitié de l'échantillon (58,6%) dit avoir déjà téléchargé des applications liées à la santé et / ou au bien-être. L'utilisation de ces applications reste inégale : parmi les participant-es qui en possèdent, 40,6% estime s'en servir fréquemment.

⁵ La méthode des clusters Two Steps est une méthode de classification automatique proposée par le logiciel SPSS qui repose sur une mesure de la vraisemblance (8)

⁶ Êtes-vous prêts à « vous déplacer pour participer à une étude (rencontrer un chercheur, donner votre sang, faire un examen biologique) », « répondre à court questionnaire (10-20 minutes) », « répondre à un questionnaire long (20-45 minutes) », « répondre à des questionnaires proposés sur le long terme (par exemple trois fois par an sur deux ans) », « à vous déplacer dans un centre de soins pour y répondre à des questions, faire un test, rencontrer un chercheur », « donner votre sang ou un échantillon d'urine », « faire un examen de dépistage », « donner vos échantillons biologiques prélevés dans le cadre d'un de vos traitements à la recherche (tissus de biopsie ou chirurgie par exemple) », « tester un nouveau traitement »

Histoire personnelle et familiale de cancer

Près d'un tiers des participant·es (32%) déclare avoir déjà eu un cancer. Parmi les hommes ayant participé au Baromètre, 20,8% disent avoir été atteints de cancer, alors que 32,8% des femmes rapportent avoir été dans cette situation. Ceci peut être mis en lien avec une nette surreprésentation du cancer du sein qui représente à lui seul 79,3% des cas de premier cancer rapportés au sein de l'échantillon (tableau 2). Chez les personnes ayant eu un cancer, 11,6% disent avoir subi une rechute de ce cancer, et 12,9% disent avoir été confrontées à un second cancer. Parmi les personnes ayant été atteintes de cancer, 24,4% étaient en cours de traitement au moment où elles ont rempli le questionnaire. Il existe une relative diversité dans les structures de soins qui ont été fréquentées par les participant·es ayant été atteint·es de cancer. De façon non-exclusive et par ordre décroissant, les patient·es et ancien·es patient·es ont été pris en charge pour leur cancer au sein d'hôpitaux (46,5%), de cliniques (33,1%), d'instituts (25,4%), de Centres de Lutte Contre le Cancer (8,6%), les autres structures (e.g. services de dermatologie), concernant 4,4% des patient·es de l'échantillon. Par ailleurs, sur la totalité de l'échantillon, 89,3% des participant·es rapportent qu'au moins une personne de leur entourage (famille, ami·es) a été touchée par un cancer.

Engagement pour la recherche et auprès des Seintinelles

Les participant·es ont été interrogé·es concernant leur motivation à s'engager au sein des Seintinelles afin de participer à des recherches en lien avec le cancer (tableau 3). Les répondant·es étaient ainsi invité·es à exprimer leur adhésion concernant plusieurs éléments de motivation leur étant suggérés. De façon transversale, c'est l'engagement citoyen comme motivation à s'engager qui suscite la plus large adhésion puisque cet élément est sélectionné par 70,4% des répondant·es. L'expérience de cancer joue également un rôle important puisque le cancer d'un proche et sa propre expérience de cancer sont respectivement sélectionnés par 42,9% et 30,8% des participant·es comme source de motivation à s'impliquer dans la recherche. L'adhésion à ces éléments de motivation est largement dépendante de l'expérience de cancer. Les participant·es ayant été atteint·es de cancer sont proportionnellement plus nombreux·ses à s'être inscrit·es sur la plateforme à la suite de cette expérience de la maladie et/ou afin de faire partie d'une communauté. En revanche, les participant·es n'ayant pas été atteint·es par la maladie sont plus nombreux·ses à répondre s'être inscrit·es par engagement citoyen, par curiosité, sur les conseils d'un·e proche ou encore à la suite du cancer d'un·e de leur proche.

Profils des répondant·es

Une analyse de cluster TwoStep a permis d'identifier deux grands profils de répondant·es (tableau 4). A partir de 13 prédicteurs, deux clusters ont été identifiés avec une qualité des clusters correcte (0,4). Les prédicteurs testés correspondent à l'âge, au sexe, à la présence ou l'absence d'expérience personnelle de cancer et aux motivations à s'inscrire sur la plateforme des Seintinelles. Trois prédicteurs jouent un rôle majeur dans la construction des clusters : l'âge, l'expérience ou absence

d'expérience de cancer et l'influence de cette (in)expérience sur les motivations à s'engager auprès des Seintinelles. Un premier profil, « Citoyen·nes solidaires », représente 67,5% de l'échantillon et est composé principalement de femmes (92,1%) n'ayant pas été atteintes de cancer (100%), âgées en moyenne de 35,24 ans et ayant choisi de s'inscrire sur la plateforme « Seintinelles » dans une perspective citoyenne (80,6%) et / ou en lien avec le cancer d'un de leur proche (56,6%). Le second profil, « Patient·es », qui regroupe 32,5% des répondant·es, est composé lui aussi en grande majorité de femmes (95,6%), âgées en moyenne de 50,78 ans, ayant été atteintes de cancer (98,4%), et dont l'engagement auprès des Seintinelles est lié principalement à cette expérience personnelle de cancer (85,4%).

Connaissance du milieu de la recherche

Le score moyen attribué par les participant·es est de 1,98 ($\sigma = 0,85$). Une différence significative a été observée entre le score des participant·es du cluster « patient·es » et celui des participant·es du cluster « citoyen·nes solidaires » ($p < 0,0005$). Les participant·es du cluster « patient·es » estiment en moyenne leur propre niveau de connaissance de la recherche comme plus élevé que ne le font les participant·es du cluster « citoyen·nes solidaires ». Parmi les participant·es, 90,6% disent souhaiter avoir plus d'informations concernant la recherche, ce besoin d'information étant transversal au sein de l'échantillon puisqu'il est exprimé indifféremment du profil des participant·es ($p = 0,079$).

Jusqu'où se porter volontaire pour la recherche ?

Aucune différence significative n'a été observée entre le score d'engagement volontaire des participant·es issus du cluster « patient·es » et celui des participant·es du cluster « citoyen·nes solidaires » ($p=0.156$). L'ampleur de l'engagement volontaire pour la recherche des participant·es ne dépend donc pas de leur profil : les participant·es sont prêt·es à se porter volontaire sur une large variété de modalités de participation à la recherche indépendamment de leurs caractéristiques en termes d'expérience de la maladie, d'âge ou de sexe. Par ailleurs, les participant·es ont été interrogé·es sur leur souhait d'être informé·es en amont des études proposées par Seintinelles afin de pouvoir se prononcer sur celles-ci. Une majorité de participant·es rapporte souhaiter être consultée (74,8%). Les répondant·es ayant été atteint·es de cancer (80,4%) sont plus susceptibles que ceux ne l'ayant pas été (72,2%) de souhaiter être consulté·es en amont des études menées par Seintinelles ($p < 0,0005$).

Les participant·es étaient invité·es à exprimer leurs attentes concernant la recherche en sélectionnant les thématiques de recherche qui leur semblaient devoir être davantage développées parmi une liste préétablie (réponses non-exclusives) (tableau 5). L'accompagnement réalisé au moyen de thérapies alternatives est la thématique qui, de façon transversale, suscite la plus grande approbation avec 65% des répondant·es qui estiment que la recherche devrait se pencher sur cette question. Le diagnostic est tout autant plébiscité par les participant·es n'ayant pas été atteint·es de cancer (64,3%). Cependant, pour les répondant·es ayant été atteint·es de cancer, ce sont les effets secondaires des traitements qui constituent

la thématique de recherche qui devrait être privilégiée (71,7%). Enfin, l'accompagnement à la fin des traitements est la thématique pour laquelle la différence est la plus significative entre les deux clusters, cette thématique étant sélectionnée par 55,1% des répondant-es du cluster « patient-es » et par 38,1% des répondant-es du cluster « citoyen·nes solidaires ».

Autres formes d'engagement citoyen

Au total, 55% des participant-es rapportent soutenir au moins une autre association que « Seintinelles ». Les répondant-es correspondant au profil « patient-es » sont celles et ceux qui s'impliquent le plus auprès d'autres associations que Seintinelles ($\chi^2(1, n = 4954) = 7,263$; $p = 0,007$). Celles et ceux qui ont répondu soutenir une ou plusieurs autre(s) association(s) ont été invité-es à en indiquer le domaine d'action et le(s) nom(s). Un test du χ^2 a permis d'identifier un lien entre le profil des répondant-es et le type d'associations soutenues (tableau 6). Chez les participant-es correspondant au profil « patient-es », parmi ceux d'entre elles et eux qui soutiennent une autre association, une plus grande proportion (59,4%) rapporte soutenir au moins une autre association en lien avec la santé (e.g. Fondation ARC, Fondation pour la recherche médicale, France Alzheimer, Ligue contre le Cancer, etc.). Les participant-es inclus dans le cluster « citoyen·nes solidaires » s'investissent en revanche significativement plus auprès des associations de solidarité (43,3% - e.g. Croix Rouge, Handicap International, Restos du Cœur, Emmaüs, etc.) et en lien avec l'environnement (15,4% - e.g. Greenpeace, Sea Shepherd, WWF, Zéro Waste, etc.).

Par ailleurs, les répondant-es correspondant au profil « citoyen·nes solidaires » sont plus susceptibles que ceux et celles correspondant au profil « patient-es » d'avoir déjà effectué un don de sang, d'être inscrit-es sur le registre de donneur-euses de moelle osseuse et d'avoir fait les démarches pour devenir donneur-euses d'organe (tableau 7).

Discussion

L'objectif de cet article était de décrire le profil des personnes inscrites sur la plateforme Seintinelles afin d'offrir des pistes de réflexion autour du type de recherches pour lesquelles la population des Seintinelles pourrait constituer une stratégie de recrutement pertinente. Le Baromètre Seintinelles a permis d'interroger plus de 5700 volontaires concernant leur engagement par rapport à la plateforme. Alors que les Seintinelles regroupent aujourd'hui près de 29 000 membres présentant des profils extrêmement hétérogènes, il est clair que le Baromètre ne prétend pas à une description exhaustive des caractéristiques des participant-es en particulier en ce qui concerne les éléments en lien avec leur histoire médicale. Ce premier Baromètre constitue un premier aperçu large de la population qui constitue les Seintinelles, aperçu qui devra être approfondi lors d'une seconde édition du Baromètre et / ou d'études

complémentaires menées auprès de sous-échantillons spécifiques de la plateforme (e.g caractérisation des parcours de soins des membres ayant été atteint-es de cancer).

Les répondant-es au Baromètre Seintinelles se distinguent tout d’abord par une très forte surreprésentation des femmes au sein de l’échantillon – un phénomène comparable à celui observé sur la plateforme dont seulement 5% des membres sont des hommes. Ceci peut s’expliquer au moins en partie par la stratégie de recrutement de la plateforme en elle-même : au départ destinée aux femmes, l’inscription sur la plateforme n’a été ouverte aux hommes que plus tardivement. Cependant, nous pouvons également émettre l’hypothèse que cette différence peut aussi s’expliquer par des différences de rôles sociaux entre les hommes et les femmes. En effet, les femmes sont décrites comme étant le plus souvent à l’origine des décisions de santé prises au niveau familial (9,10). Le Département du Travail américain estime que les femmes seraient responsables de 80% des décisions de santé prises pour leurs familles (11). Elles sont également plus susceptibles que les hommes d’utiliser Internet dans une visée de santé (12). Par ailleurs, les participant-es se caractérisent par un niveau de diplôme élevé, 72,4% d’entre elles et eux rapportant avoir obtenu un diplôme de l’enseignement supérieur. A titre de comparaison en 2015, l’Insee rapportait que 45% des personnes âgées de 25 à 34 ans et 23% de celles âgées de 55 à 64 ans avaient un niveau de diplôme supérieur au baccalauréat (13). De plus, alors que l’Insee estimait que la part des emplois de cadres et de professions intellectuelles supérieures avait atteint 17,5% en France en 2014 (14), près du tiers des participant-es au Baromètre Seintinelles rapporte appartenir à cette catégorie. En ce qui concernant l’expérience de la maladie, un tiers des répondant-es au Baromètre rapporte avoir été atteint-es de cancer, avec une très large surreprésentation des cas de cancers du sein. La surreprésentation des femmes atteintes de cancer du sein peut s’expliquer par le fait que les études ayant été jusqu’ici développées auprès de la plateforme concernent justement en majorité les femmes⁷ et le cancer du sein⁸. La thématique des études proposées joue un rôle important dans la composition de la population des « Seintinelles » puisque la diffusion de nouvelles études suscite l’inscription de nouveaux-elles membres correspondant aux critères de recrutement. En prenant en compte ces caractéristiques particulières de la population inscrite sur la plateforme, une prochaine édition du Baromètre pourrait s’attacher à décrire plus précisément les données médicales des participant-es (e.g. statut adjuvant vs. métastatique, présence d’une prédisposition génétique au cancer connue au sein de la famille, etc.). Deux profils se dégagent parmi les répondant-es, largement influencés par la présence ou l’absence d’expérience personnelle de cancer. Un premier profil de répondant-es, les « patient-es », rapporte que leur souhait de participer aux recherches en lien avec le cancer est motivé par leur propre expérience de la maladie. Leur inscription sur la plateforme s’inscrit dans une démarche d’engagement en lien avec la santé, et plus précisément le cancer, incarné notamment par leur forte implication dans les associations en lien avec la santé, mais aussi les associations permettant de faire la promotion de l’activité physique, notamment dans le cadre du cancer. Les répondant-es correspondant au second profil, les

⁷ 12 des 17 études en cours ou terminées ont porté exclusivement sur les femmes (mai 2019)

⁸ 7 des 17 études en cours ou terminées ont porté exclusivement sur le cancer du sein (mai 2019)

« citoyen·nes solidaires », sont en moyenne plus jeunes que ceux et celles correspondant au profil « patient·es », et choisissent de s'impliquer dans la recherche en lien avec le cancer alors qu'ils et elles n'ont pas d'expérience de la maladie. Leur engagement peut être associé au cancer vécu par un de leur proche et / ou à une démarche citoyenne. Ces participant·es se distinguent par une pratique en lien avec le don déjà ancrée (don du sang, inscription sur les registres de donneur·es de moelle osseuse et / ou d'organes). Cet engagement altruiste pour la recherche peut s'apparenter à un don (d'échantillons biologiques par exemple, mais aussi de temps consacré au fait de répondre à un questionnaire ou de participer à un entretien), qui n'est pas sans évoquer les motivations qui peuvent être observées chez certains donneurs de spermes qui expliquent leur pratique par une volonté humaniste « d'aider » les couples concernés mais aussi par un engagement pré-existant envers les pratiques de don (15,16).

Les résultats du Baromètre Seintinelles suggèrent que les individus susceptibles de se porter volontaire pour participer à des recherches en lien avec le cancer font davantage partie des populations que l'on peut considérer comme favorisées (niveau de diplôme élevé, le plus souvent en couple, avec un fort engagement associatif, etc.). Ceci est cohérent avec les observations issues d'une étude menée sur les stratégies de recrutement de patient·es atteint·es de cancer aux USA dans le cadre d'essais cliniques et qui rapporte que les participantes recrutées grâce à « *Army of Women* » font plutôt partie des populations favorisées (blanches non-hispaniques, niveau de revenu élevé) (17). Ces données sociodémographiques sont similaires à celles des participant·es à l'étude « Baguette magique » menée par la plateforme ComPare, plateforme ComPare (Communauté des Patients pour la Recherche) qui œuvre dans le champ des maladies chroniques (18). Les difficultés de recrutement et la participation spécifique des personnes issues des groupes ou communautés les plus vulnérables semblent constituer deux problématiques distinctes qui nécessitent chacune la mise en œuvre de stratégies de recrutement adaptées (19). La plateforme Seintinelles constitue actuellement une stratégie de réponse appropriée en ce qui concerne la problématique du recrutement aux recherches sur le cancer. Toutefois, des stratégies peuvent être pensées dans le futur, afin de tenter de mobiliser des populations peu représentées jusqu'à présent dans la recherche (clinique, sociologique...) sur le cancer. Par exemple, une stratégie centrée autour d'une campagne de promotion des Seintinelles auprès des grands médias ciblés et / ou réalisée dans des lieux fréquentés par des populations défavorisées (e.g. locaux associatifs) pourrait permettre de toucher sinon les populations les plus vulnérables, du moins un public plus large que celui d'ores et déjà habitué à chercher des informations de santé sur Internet et / ou à participer à des conférences grands publics. Enfin, les répondant·es aux Baromètre Seintinelles rapportent être prêt·es à s'impliquer via un large éventail de dons (temps, tissus, résultats biologiques, etc.), mais aussi avoir la volonté de s'exprimer sur ce que devrait être la recherche (souhait d'être contacté·e pour donner son avis sur les recherches menées sur la plateforme, expression d'attentes hiérarchisées envers la recherche). Cette capacité à formuler des suggestions concernant les orientations de la recherche et / ou de la prise en charge a déjà pu être observée grâce à une étude menée auprès de patient·es atteint·es de pathologies chroniques et membres de ComPaRe dans le cadre de l'étude « Baguette Magique » (18). Ces éléments peuvent être

mis en lien avec le constat de l'implication croissante – et ses bénéfices – des personnes concernées par la maladie dans le système de santé et dans les recherches qui les concernent (20). Les résultats du « Baromètre Seintinelles » semblent très prometteurs en ce qui concerne la possibilité pour les « Seintinelles » de constituer un levier pour le développement de recherches participatives ou communautaires dans le champ du cancer (21).

Conflit d'intérêt : aucun

Bibliographie

1. European Commission. Public perceptions of science, research and innovation [Internet]. 2014 [cité 22 avr 2019]. Report No.: Special Eurobarometer 419 / Waver EB81.5. Disponible sur: <http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/index.cfm/Survey/getSurveyDetail/instruments/SPECIAl/surveyKy/2047/p/2>
2. Adams M, Caffrey L, McKevitt C. Barriers and opportunities for enhancing patient recruitment and retention in clinical research: findings from an interview study in an NHS academic health science centre. Health Res Policy Syst [Internet]. 12 mars 2015 [cité 27 avr 2019];13. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4429658/>
3. Jenkins VA, Farewell D, Farewell V, Batt L, Wagstaff J, Langridge C, et al. Teams Talking Trials: results of an RCT to improve the communication of cancer teams about treatment trials. Contemp Clin Trials. mai 2013;35(1):43-51.
4. Watson JM, Torgerson DJ. Increasing recruitment to randomised trials: a review of randomised controlled trials. BMC Med Res Methodol. 19 juill 2006;6:34.
5. Moorcraft SY, Marriott C, Peckitt C, Cunningham D, Chau I, Starling N, et al. Patients' willingness to participate in clinical trials and their views on aspects of cancer research: results of a prospective patient survey. Trials [Internet]. 9 janv 2016 [cité 27 avr 2019];17. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4706669/>
6. Lamore K, Quintard B, Flahault C, Van Wersch A, Untas A. Évaluation de l'impact de la reconstruction mammaire chez les femmes en couple grâce à un outil de recherche communautaire : les Seintinelles. Bull Cancer (Paris). 1 juin 2016;103(6):524-34.
7. Army of Women [Internet]. Army of Women. 2019 [cité 27 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.armyofwomen.org/>
8. SPSS. The SPSS TwoStep Cluster Component [Internet]. SPSS Inc.; 2001. (SPSS White Paper, Technical Report TSCPWP-0101). Disponible sur: https://www.spss.ch/upload/1122644952_The%20SPSS%20TwoStep%20Cluster%20Component.pdf
9. Matoff-Stepp S, Applebaum B, Pooler J, Kavanagh E. Women as Health Care Decision-Makers: Implications for Health Care Coverage in the United States. J Health Care Poor Underserved. 2014;25(4):1507-13.
10. McCarroll M, Frantz K. Healthcare Decision-making: Targeting Women as Leaders of Change for Population Health. J Pregnancy Child Health [Internet]. 2015 [cité 5 sept 2018];03(01). Disponible sur: <http://www.omicsgroup.org/journals/healthcare-decisionmaking-targeting-women-as-leaders-of-change-for-population-health-2376-127X-1000221.php?aid=69463>

11. United States Department of Labor. General Facts on Women and Job Based Health [Internet]. 2013 [cité 6 juill 2017]. Disponible sur: <https://www.dol.gov/sites/default/files/ebsa/about-ebsa/our-activities/resource-center/fact-sheets/women-and-job-based-health.pdf>
12. Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC). Enquêtes sur les « Conditions de vie et les Aspirations ». 2016.
13. Insee. France, Portrait social. 2016.
14. Insee. Cadres et employés non qualifiés :les deux moteurs de l'emploi des territoires. Insee; 2017. (Insee Premières). Report No.: 1674.
15. Doumergue M. Dons, parentés et représentations sociales [Internet] [Psychologie]. [Lyon, France]: Lumière Lyon 2; 2016 [cité 25 oct 2017]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01452020>
16. Kalampalikis N, Haas V, Fieulaine N, Doumergue M, Deschamps G. Giving or giving back: New psychosocial insights from sperm donors in France. *Psychol Health Med*. janv 2013;18(1):1-9.
17. Stanton AL, Morra ME, Diefenbach MA, Miller SM, Slevin Perocchia R, Raich PC, et al. Responding to a significant recruitment challenge within three nationwide psychoeducational trials for cancer patients. *J Cancer Surviv*. sept 2013;7(3):392-403.
18. Tran V-T, Riveros C, Péan C, Czarnobroda A, Ravaud P. Patients' perspective on how to improve the care of people with chronic conditions in France: a citizen science study within the ComPaRe e-cohort. *BMJ Qual Saf*. 18 avr 2019;bmjqs-2018-008593.
19. UyBico SJ, Pavel S, Gross CP. Recruiting Vulnerable Populations into Research: A Systematic Review of Recruitment Interventions. *J Gen Intern Med*. juin 2007;22(6):852-63.
20. de Freitas C. Public and patient participation in health policy, care and research. *Porto Biomed J*. 1 mars 2017;2(2):31-2.
21. Bauquier C, Pannard M, Préau M. Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles. *Santé Publique*. 2017;29(4):547.

Tableau 1: Données sociodémographiques (N=4954)

| | | Hommes (N=336) | Femmes (N=4618) | Total (N=4954) |
|------------------------------------|---|---------------------------|---------------------------|---------------------------|
| Age moyen | | 42,38 $\sigma = 15,25$ | 40,14 $\sigma = 13,38$ | 40,29 $\sigma = 13,52$ |
| Enfants | Participant·es ayant au moins un enfant | 190 (56,5%) | 2831 (61,3%) | 3021 (61%) |
| | Nombre moyen d'enfant (N=3021) | 2,22 | 1,96 | 1,98 |
| Situation conjugale | Veuf·ve | 5 (1,5%) | 74 (1,6%) | 79 (1,6%) |
| | Divorcé·e, séparé·e | 26 (7,7%) | 438 (9,5%) | 464 (9,4%) |
| | Pacsé·e | 30 (8,9%) | 589 (12,8%) | 619 (12,5%) |
| | Concubinage | 55 (16,4%) | 827 (17,9%) | 882 (17,8%) |
| | Célibataire | 84 (25%) | 1005 (21,8%) | 1089 (22%) |
| | Marié·e | 140 (41,7%) | 1733 (37,5%) | 1873 (37,8%) |
| Plus haut niveau de diplôme obtenu | Absence de diplôme | 7 (2,1%) | 53 (1,1%) | 60 (1,2%) |
| | Diplôme type CEP, BEPC, brevet élémentaire, CAP, brevet de compagnon, BEP | 44 (13,1%) | 343 (7,4%) | 387 (7,8%) |
| | Diplôme équivalent au baccalauréat | 53 (15,8%) | 865 (18,7%) | 918 (18,5%) |
| | Diplôme universitaire (premier au troisième cycle) | 232 (69%) | 3357 (72,7%) | 3589 (72,4%) |
| Profession actuelle | Agriculteur exploitant | 2 (0,6%) | 6 (0,1%) | 8 (0,2%) |
| | Autre, ne veut pas répondre | 5 (1,5%) | 118 (2,6%) | 123 (2,5%) |
| | Ouvrier qualifié ou non qualifié | 23 (6,8%) | 108 (2,3%) | 131 (2,6%) |
| | Artisan, commerçant, chef d'entreprise | 23 (6,8%) | 224 (4,9%) | 247 (5%) |
| | Retraité | 38 (11,3%) | 246 (5,3%) | 284 (5,7%) |
| | Profession intermédiaire | 29 (8,6%) | 615 (13,3%) | 644 (13%) |
| | Autre personne sans activité professionnelle | 39 (11,6%) | 673 (14,6%) | 712 (14,4%) |
| | Employé | 50 (14,9%) | 1144 (24,8%) | 1194 (24,1%) |
| | Cadre et professions intellectuelles supérieures | 127 (37,8%) | 1484 (32,1%) | 1611 (32,5%) |
| Taille du lieu d'habitation | Moins de 10 000 habitant·es | 93 (27,7%) | 1799 (39%) | 1892 (38,2%) |
| | De 10 000 à 99 999 habitant·es | 95 (28,3%) | 1382 (29,9%) | 1478 (29,8%) |
| | De 100 000 à 199 999 habitant·es | 23 (6,8%) | 286 (6,2%) | 309 (6,2%) |
| | Plus de 100 000 habitant·es | 125 (37,2%) | 1150 (24,9%) | 1275 (25,7%) |
| Expérience de cancer | Participant·es ayant été atteint·es de cancer (âge moyen : 50,77 ans ; $\sigma = 11,21$) | 70 (20,8%) | 1515 (32,8%) | 1585 (32%) |
| | Participant·es n'ayant pas été atteint·es de cancer (âge moyen : 35,37 ans ; $\sigma = 11,57$) | 266 (79,2%) | 3103 (67,2%) | 3369 (68%) |

Tableau 2: Localisation du premier cancer en fonction du sexe chez les participant-es ayant indiqué avoir été atteint.es de cancer (N=1585)

| Localisation du premier cancer | Hommes (N=70) | Femmes (N=1515) | Total (N=1585) |
|----------------------------------|------------------|--------------------|-------------------|
| Sein | 2 (2,9%) | 1255 (82,8%) | 1257 (79,3%) |
| Autre | 11 (15,7%) | 63 (4,2%) | 74 (4,7%) |
| Mélanome | 4 (5,7%) | 30 (2%) | 34 (2,1%) |
| Côlon | 8 (11,4%) | 19 (1,3%) | 27 (1,7%) |
| Lymphome hodgkinien | 4 (5,7%) | 23 (1,5%) | 27 (1,7%) |
| Col de l'utérus | - | 26 (1,7%) | 26 (1,6%) |
| Thyroïde | 2 (2,9%) | 20 (1,3%) | 22 (1,4%) |
| Lymphome non-hodgkinien | 4 (5,7%) | 15 (1%) | 19 (1,2%) |
| Poumon | 5 (7,1%) | 11 (0,7%) | 16 (1%) |
| Ovaire | - | 13 (0,9%) | 13 (0,8%) |
| Prostate | 13 (18,6%) | - | 13 (0,8%) |
| Rein | 2 (2,9%) | 10 (0,7%) | 12 (0,8%) |
| Endomètre | - | 8 (0,5%) | 8 (0,5%) |
| Tumeur du cerveau | 4 (5,7%) | 4 (0,3%) | 8 (0,5%) |
| Pancréas | 2 (2,9%) | 3 (0,2%) | 5 (0,3%) |
| Testicule | 4 (5,7%) | 1 (0,1%) | 5 (0,3%) |
| Leucémies aiguës de l'adulte | - | 5 (0,3%) | 5 (0,3%) |
| Rectum | 1 (1,4%) | 3 (0,2%) | 4 (0,3%) |
| Vessie | 2 (2,9%) | 2 (0,1%) | 4 (0,3%) |
| Voies aérodigestives supérieures | - | 2 (0,1%) | 2 (0,1%) |
| Leucémie lymphoïde chronique | 1 (1,4%) | 1 (0,1%) | 2 (0,1%) |
| Estomac | - | 1 (0,1%) | 1 (0,1%) |
| Œsophage | 1 (1,4%) | - | 1 (0,1%) |

Tableau 3: Lien entre l'expérience de cancer et les motivations à s'engager auprès des Seintinelles (Chi deux, N=4954)

| | Ensemble des participants (N=4954) | Expérience personnelle de cancer (N=1585) | Absence d'expérience personnelle de cancer (N=3369) | p |
|---|---------------------------------------|---|---|---------|
| Engagement citoyen** | 70,4% | 49,3% | 80,4% | < 0,001 |
| Expérience de cancer d'un proche** | 40,9% | 14,6% | 56,2% | < 0,001 |
| Expérience personnelle de cancer** | 30,8% | 94,7% | 0,8% | < 0,001 |
| Pour comprendre le fonctionnement recherche** | 15,6% | 11,8% | 17,4% | < 0,001 |
| Par curiosité** | 12,1% | 6,1% | 14,9% | < 0,001 |
| Pour faire partie d'une communauté** | 6,2% | 9% | 4,9% | < 0,001 |
| Conseil d'un proche* | 3,3% | 2,4% | 3,8% | 0,015 |

Tableau 4: Profil des répondant·es (analyse en cluster TwoStep, N=4954)

| Cluster | 1. Citoyen·nes solidaires | 2. Patient·es |
|-------------|--|--|
| Taille | 67,5% (N=3343) | 32,5% (N=1611) |
| Prédicteurs | Expérience de cancer: Non (100%) <i>Importance : 1,00</i> | Expérience de cancer: Oui (98,4%) |
| | Age: m=35,24 <i>Importance : 1,00</i> | Age: m=50,78 |
| | Engagement, expérience de cancer : Non (100%) <i>Importance : 1,00</i> | Engagement, expérience de cancer : Oui (94,8%) |
| | Engagement, proche de personne ayant été atteinte de cancer: Oui (56,6%) <i>Importance : 0,56</i> | Engagement, proche de personne ayant été atteinte de cancer: Non (85,4%) |
| | Engagement, citoyen: Oui (80,6%) <i>Importance : 0,37</i> | Engagement, citoyen: Non (50,8%) |
| | Niveau de connaissance de la recherche: m=1,88 <i>Importance : 0,10</i> | Niveau de connaissance de la recherche: m=2,14 |
| | Engagement, curiosité: Non (85%) <i>Importance : 0,06</i> | Engagement, curiosité: Non (94%) |
| | Engagement, communauté: Non (95,2%) <i>Importance : 0,03</i> | Engagement, communauté: Non (90,9%) |
| | Niveau de diplôme: Diplôme de premier, deuxième ou troisième cycle universitaire (74,6%) <i>Importance : 0,02</i> | Niveau de diplôme: Diplôme de premier, deuxième ou troisième cycle universitaire (67,9%) |
| | Engagement, comprendre le fonctionnement de la recherche : Non (87,2%) <i>Importance : 0,02</i> | Engagement, comprendre le fonctionnement de la recherche : Non (88,1%) |
| | Sexe: femme (92,1%) <i>Importance : 0,02</i> | Sexe: femme (95,6%) |
| | Engagement, conseil d'un proche: Non (96,2%) <i>Importance : 0,01</i> | Engagement, conseil d'un proche: Non (97,6%) |

Tableau 5: Attentes des participant-es envers la recherche dans le champ du cancer (Chi deux, N=4954)

| | Ensemble des participant-es (N=4954) | Profil « Citoyen·nes solidaires » (N=3343) | Profil « Patient·es » (N=1611) | p |
|--|--------------------------------------|--|--------------------------------|---------|
| Accompagnement ¹ (NS) | 65% | 64,3% | 66,6% | 0,111 |
| Diagnostic précoce** | 62,1% | 64,4% | 57,3% | < 0,001 |
| Effets secondaires des traitements** | 61,7% | 57% | 71,7% | < 0,001 |
| Alimentation et cancer* | 49,7% | 48,6% | 52,1% | 0,023 |
| Impact du cancer sur les proches** | 46,7% | 48,3% | 43,5% | 0,002 |
| Impact du cancer sur la qualité de vie** | 45,6% | 43,6% | 49,5% | < 0,001 |
| Nouvelles techniques de diagnostic** | 45% | 43% | 49% | < 0,001 |
| Accompagnement à la sortie des traitements** | 43,6% | 38,1% | 55,1% | < 0,001 |
| Message de prévention et d'information** | 39,7% | 41,5% | 35,9% | < 0,001 |
| Sport et cancer** | 39,7% | 36,9% | 45,4% | < 0,001 |
| Retour au travail après un cancer* | 36,6% | 35,1% | 39,6% | 0,003 |
| Annonce du diagnostic** | 35,8% | 32,3% | 43,2% | < 0,001 |
| Parcours de soin (NS) | 35% | 35,6% | 33,8% | 0,242 |
| Prise en charge dans les centres de soin** | 29,7% | 31,5% | 25,8% | < 0,001 |
| Autonomie après un cancer** | 25,9% | 27,5% | 22,4% | < 0,001 |
| Impact économique du cancer* | 22% | 21,1% | 24,5% | 0,008 |
| Soins de support** | 20,7% | 17,2% | 27,9% | < 0,001 |
| Sans avis** | 7,5% | 9,8% | 2,7% | < 0,001 |

¹ Accompagnement : médecines douces, méditation, jeûne thérapeutique, plantes, etc.

Tableau 6: Lien entre le profil des participant-es et le types d'associations soutenues par celles et ceux indiquant soutenir au moins une autre association que les Seintinelles (Chi deux, N=2727)

| | Ensemble des participant-es (N=2727) | Profil « citoyen-nés solidaires » (N=1796) | Profil « patient-es » (N=931) | p |
|---|--------------------------------------|--|-------------------------------|---------|
| Santé** | 49% | 43,7% | 59,4% | < 0,001 |
| Solidarité* | 41,3% | 43,3% | 37,5% | 0,004 |
| Culture et éducation (NS) | 22% | 22,2% | 21,5% | 0,696 |
| Autre (NS) <i>Ex : protection animale, défense des droits des minorités</i> | 17,4% | 17,7% | 16,9% | 0,645 |
| Environnement et urbanisme** | 15,4% | 18,1% | 10,3% | < 0,001 |
| Vie locale et citoyenne (NS) | 13% | 13,1% | 12,7% | 0,731 |
| Sports et loisirs** | 10,7% | 9,2% | 13,5% | < 0,001 |
| Économie et emploi (NS) | 3,8% | 3,9% | 3,5% | 0,724 |

Tableau 7: Lien entre le profil des participant·es et leurs pratiques de don (Chi deux, N=4954)

| | Ensemble des participant·es (N=4954) | Cluster « patient·es » (N=1611) | Cluster « citoyen·nes solidaires » (N=3343) | p |
|--|--------------------------------------|---------------------------------|---|---------|
| Donneur·euses de sang** | 53% | 49% | 55% | < 0,001 |
| Donneur·euses de moelle osseuse** | 9,1% | 6,1% | 10,5% | < 0,001 |
| Donneur·euses d'organes** | 36% | 29,7% | 39% | < 0,001 |