HAL
open science

Actes de la journée d'étude " (re)compositions autour de la médecine de précision en région Nouvelle-Aquitaine "

Pierre Mirambet, Emilien Schultz

To cite this version:

Pierre Mirambet, Emilien Schultz. Actes de la journée d'étude " (re)compositions autour de la médecine de précision en région Nouvelle-Aquitaine ". Workshop "(Re)compositions autour de la medecine de precision en region Nouvelle Aquitaine", SIRIC BRIO/CED/SESSTIM, Jun 2022, Bordeaux, France. hal-03747282

HAL Id: hal-03747282

https://hal.science/hal-03747282v1

Submitted on 16 Aug 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.

Actes de la journée d'étude « (re)compositions autour de la médecine de précision en région Nouvelle-Aquitaine »

Pierre Mirambet et Émilien Schultz

Résumé: *Le développement et l'implémentation de la médecine de précision soulèvent un ensemble de problématiques sociales, techniques, économiques et scientifiques dont les sciences humaines et sociales (SHS) se saisissent depuis plusieurs années. Dans le cadre d'une journée d'étude organisée le 1er juin 2022 à l'Université de Bordeaux-Victoire dans le associée au projet « Accès à l'Innovation dans la filière Sarcome : le développement de la médecine de précision dans la région Nouvelle-Aquitaine », quatre communications ont abordé les enjeux d'organisation des essais cliniques dans le domaine du cancer, le passage en routine du séquençage génétique nécessaire pour guider cette médecine de précision, les conditions d'accès à l'innovation des patients âgés et les différentes configurations dans lesquelles les médecins chercheurs s'engagent dans la recherche. Les actes de cette journée reprennent les principaux éléments présentés et les thèmes des discussions qui ont suivies.*

*

Cet après-midi s'est tenue le 1 juin 2022 après-midi sur le site Victoire de l'Université de Bordeaux en association avec le Centre Émile Durkheim, en collaboration avec le SIRIC BRIO, avec le soutien de la région Nouvelle Aquitaine et dans le cadre des journées d'études « La fabrique des innovations. Coulisses de la recherche en santé » du 2-3 juin. Ces actes proposent un résumé des contributions de cette après-midi à laquelle ont participé une quinzaine de personnes.

Sommaire :

Ouverture de la journée, Émilien Schultz p. 2

L'essai MULTISARC et le plan France Médecine Génomique, Daniela Boaventura p. 4

La construction d'un nouveau standard pour les tests génétiques en France. Le cas du plan France Médecine Génomique 2025, Quentin Lade p. 6

Les inégalités d'accès aux traitements innovants chez les personnes âgées du point de vue des institutionnels, Béatrice Jacques p. 8

La place des médecins chercheurs dans l'innovation biomédicale, Emilien Schultz, Léo Mignot et Pierre Mirambet p. 10

Clôture de la journée, Pascal Ragouet p. 13

Annexe : affiche de l'événement p. 14

1. **Ouverture de la journée par Emilien Schultz**

Émilien Schultz est chercheur postdoctorant au médialab (SciencesPo Paris) et associé au laboratoire SESSTIM (Marseille).

Pourquoi cette après-midi ? Deux raisons convergent : une inscrite dans les développements de la sociologie de l'innovation en santé ; la seconde dans les dynamiques des collectifs de recherche.[1]

Tout d'abord les intervenants auront l'occasion de traiter ce sujet : l'arrivée et la généralisation de l'usage des données génétiques/génomiques dans le soin. Pour faire simple et donner une définition de travail la médecine de précision dont nous parlons ici est une *médecine dirigée par les données génétiques (ou omiques) pour le diagnostic et le soin*.

Sans définir extensivement ce qu'est la médecine de précision, il est important d'insister sur deux points importants : 1/ son développement largement en avance dans le domaine du cancer, associé à des politiques publiques, qui justifie de nous concentrer sur cet ensemble de pathologies 2/ l'existence d'un ensemble de programmes de recherche internationaux sur cette thématique, auxquels nous participons pour certains ici.

Sur le premier point, cela signifie que les réflexions conduites autour d'objets assez spécifiques (comme le cancer) vont être amenés à concerner des pans entiers de la santé. Cela pose la question des spécificités sectorielles. Le deuxième point concerne surtout la relation entre sociologie des sciences et sociologie de la santé. La médecine de précision/génomique a vu se développer une littérature spécifique inscrites en Sciences, Techniques et Société (STS) sur la relation entre recherche et soin. La recherche clinique, et ses essais souvent complexes, ont retenu l'attention de plusieurs sociologues, soit pour aborder les aspects spécifiques à ces collectifs de recherche, soit pour voir les conséquences sur les patients et les trajectoires de soin. A ce jour, l'apport de ces études à la sociologie générale ou des sciences/santé est encore assez peu identifié.

Pour les aspects plus liés à l'actualité de la recherche, cette journée d'étude vient conclure un projet initié en 2019 intitulé *« Accès aux Innovations de la Médecine de Précision pour les sarcomes métastatiques* », financé par la Région Nouvelle-Aquitaine et le SIRIC BRIO, et porté par Émilien Schultz et Pascal Ragouet.

Pour le résumer en une phrase, il « *vise à comprendre les conséquences du développement de la médecine de précision dans l'accès à l'innovation des patients à partir de l'intégration régionale de l'essai MULTISARC dirigé par Antoine Italiano à l'Institut Bergonié (Bordeaux) à destination des patients atteints d'un Sarcome des Tissus Mous (STM) avancé*. » Ce projet prend place dans une réflexion plus large sur l'arrivée de la médecine de précision dans le soin. Cela a réuni plusieurs collectifs de recherche, à Marseille, à Bordeaux, à Paris.

1Cette journée est possible grâce au soutien de la région Nouvelle Aquitaine (projet AcIs) et le Centre Émile Durkheim, notamment avec le soutien de Béatrice Jacques, Pascal Ragouet et Olivier Claverie qui organisent les journées d'études sur les coulisses de la recherche en santé auxquelles elles sont associées. Ensuite, je tiens à remercier Pierre Mirambet et Léo Mignot pour l'organisation de l'événement.

Ce projet était structuré autour de quatre axes principaux :

1. Circulation régionale des patients atteints de STM sur l'interface entre soin/innovation
2. Les relations entre les professionnels de santé pour permettre l'accès à l'innovation
3. L'expérience de la maladie dans le contexte de la médecine de précision
4. L'accès aux données de MULTISARC pour la recherche

Cette journée d'étude est l'occasion de mettre en commun les travaux menés et de les discuter dans un cercle plus large. En effet, ces travaux prennent place dans une perspective plus générale : nationale, avec le développement d'un plan de santé (France Médecine Génomique 2025) ; et internationale avec la discussion de la littérature sociologie spécialisée ou plus générale.

Notre proposition durant cette après-midi est aussi d'insister sur les formes d'enrichissement de ces études souvent sur des terrains complexes à négocier et techniques à la sociologie générale et à la sociologie des sciences.

2. L'essai MULTISARC et le plan France Médecine Génomique

Daniela Boaventura est en thèse au Centre Émile Durkheim sous la direction de Pascal Ragouet et Émilien Schultz. Elle a mené une enquête sur l'articulation entre le Plan France Médecine Génomique 2025 et l'essai MULTISARC.

Dans sa communication, Daniela Boaventura revient sur la manière dont un essai clinique créé sur le domaine des sarcomes métastatiques des tissus mous a intégré un plan national de développement de la médecine de précision comme projet pilote, et ses conséquences. Elle pose la question de comment cet essai inscrit à l'échelle locale passe à l'échelle nationale. Ce faisant, elle défend l'hypothèse d'une forme de politisation de l'essai qui devient progressivement un instrument d'action publique.

Dans ce contexte, la médecine de précision est définie clairement comme liées aux thérapies ciblées qui utilisent des biomarqueurs issus du séquençage génétique. Les thérapies ciblées se développent surtout dans les centres qui ont une tradition de recherche de phrase précoce, mais prend place dans un contexte plus général de promotion de l'innovation en santé en Région Nouvelle Aquitaine. Un enjeu d'identifier les acteurs impliqués : CLCC, CHU, startups, des méta-organisations (SIRIC, Oncosphère, etc.) qui mettent les acteurs en réseau. Il est important de replacer l'essai clinique MULTISARC dans le contexte local.

Dans ce contexte, l'Institut Bergonié se situe sur l'articulation entre soin et recherche. Il est le centre de référence pour les sarcomes, les patients vont donc y être envoyés. Il est aussi le lieu d'une forte activité de recherche. C'est dans ce contexte que le médecin investigateur s'engage sur les sarcomes en 2013.

Les sarcomes métastatiques des tissus mous sont des cancers rares, pour lesquels il existe encore peu de médicament. Le lancement de MULTISARC s'inscrit dans le développement de la médecine de précision et de l'exemple d'autres essais antérieurs (MOSCATO, etc.) en le déclinant sur une pathologie spécifique.

Ce premier protocole se trouve transformé par l'annonce par le gouvernement du plan national France médecine génomique 2025, qui amène une nouvelle problématique du passage en routine de la médecine de précision dans le soin. L'essai est alors « intégré »» comme un élément de ce plan, dans une logique de recyclage de dispositifs. Il se retrouve alors couplé avec un autre essai sur un cancer plus fréquent (celui-ci se retrouve vite arrêté par manque de financement).

Il y a donc un mouvement d'un essai à promotion local (même s'il est multicentrique sur toute la France) à des enjeux nationaux. Cela pose la question des ingrédients qui amènent un essai à passer de l'échelle locale à l'échelle nationale. Plusieurs réponses sont apportées, notamment l'importance du changement d'objectifs de l'essai en lui-même qui devient d'un objectif scientifique à la faisabilité d'un séquençage, donc plus opérationnel.

***

La discussion qui a suivi cette présentation est revenue sur les tensions pour les médecins chercheurs de ces doubles enjeux scientifiques (l'essai initial) et politique. Il a été souligné que cette « politisation » de l'essai est aussi une ressource pour les médecins, mais en retour a provoqué des décalages de temporalité. Cela a aussi impliqué de nouvelles formes de collaboration entre des acteurs qui n'étaient pas présents au début. Un autre point soulevé est le statut de l'essai comme une « expérimentation d'action publique » qui joue le rôle de rendre légitime le plan, et si cela a fonctionné. Enfin une troisième réflexion a porté sur le profil des oncologues présents dans l'essai, et leur rapport à la recherche. Comme le résume un commentaire, on a assisté à un « coup d'état » sur l'essai

3. La construction d'un nouveau standard pour les tests génétiques en France. Le cas du plan France Médecine Génomique 2025.

Quentin Lade est chercheur postdoctorant à la chaire santé sur l'innovation dans le domaine du cancer au Centre Léon Bérard à Lyon. Il travaille sur les infrastructures qui sont actuellement déployées pour mettre en clinique et en routine la médecine de précision.

Le Plan France Médecine Génomique 2025 a été lancé en 2016 et vise à déployer la médecine génomique à l'échelle nationale en offrant un accès systématique aux tests génomiques pour tous les patients concernés. En cancérologie, l'accès aux essais cliniques et aux thérapies ciblées nécessite de plus en plus, pour les patients, de passer par une étape de screening moléculaire – de tests génétiques. Il existait et existe toujours, des réseaux et des circuits de séquençage génomique locaux (internes aux établissements de soins) reposant sur des technologies de séquençage visant une sélection de gènes d'intérêts : connus pour avoir un rôle dans le développement des tumeurs.

Le plan a pour ambition d'établir un nouveau standard pour les tests génétiques, de généraliser la prescription de la médecine génomique, et d'homogénéiser et systématiser des pratiques professionnelles Il s'appuie pour cela sur le développement de deux plateformes de séquençage centralisées visant le séquençage du génome entier, pour tous les patients sur l'ensemble du territoire national pour lesquels ce séquençage est jugé susceptible d'améliorer la prise en charge: SeqOIA (Sequencing, Omics, Information Analysis) située à Paris, pour les patients au nord et à l'ouest de la France, et AURAGEN (Auvergne-Rhône-Alpes-Génomique) située à Lyon, pour les patients au sud et à l'est de la France. En plus du nombre très élevé de patients visés, la quantité de données génomiques produites par patients est bien plus importante qu'avec les tests existants. De plus tout doit être accessible à partir de serveurs qui centralisent les données sous forme digitalisée et y donnent accès.

La mise en place de ce nouveau standard de tests génomiques qui repose sur un idéal de centralisation de tout le circuit de soin autour de la production des données génomiques a pour conséquences d'éclater les différentes étapes de sa production, car si les plateformes de séquençage et de bio-informatique sont au centre du circuit logistique elles sont aussi à distance physique des professionnels – à la différence des plateformes situées dans les hôpitaux. Un effort spécifique, logistique et d'organisation du travail, est donc nécessaire pour compenser la distance physique et aussi pour faire face à la quantité accrue des données produites et à l'accroissement des incertitudes générées par ces données.

Dans la prise en charge du cancer, la collecte et la conservation d'échantillons de tumeurs sont essentielles. Les organisateurs du PFMG ont donc imposé le « gold standard » pour la conservation par la congélation dans l'azote liquide. Plus coûteuse et logistiquement difficile, elle est surtout utilisée dans un contexte de recherche clinique par une minorité de grands hôpitaux situés dans les plus grandes villes. On observe alors une tension forte entre deux visions distinctes : une vision technologique de l'évolution de la prescription, centrée sur les plateformes de séquençage et la capacité à produire des séquences de bonne qualité ; et, une autre davantage centrée sur les contraintes locales propres au soin, qui limitent l'appropriation

de ces innovations technologiques. En imposant un standard technique de recherche dans un contexte de soin, des tensions apparaissent entre ces deux logiques différentes. Si, à des fins de recherche il est possible d'utiliser des technologies coûteuses et difficiles sur le plan logistique, en s'appuyant sur des équipements et des institutions de pointe, d'un autre côté, les soins doivent utiliser des techniques compatibles avec les contraintes locales pour un usage de routine autour de réseaux professionnels déjà constitués.

Ce point soulève la question de l'égalité territorial d'accès au soin. Contrairement à certains centres anticancéreux privés, la plupart des hôpitaux publics ne disposent pas des infrastructures et du personnel dédié. Ces centres de soins prescrivent abondamment les tests de séquençage et ont routinisé l'utilisation de la conservation des échantillons par congélation. En conséquence, un patient traité dans un centre privé parisien aura beaucoup plus de chances de se voir prescrire un test de séquençage du génome entier ou de l'exome entier. Ce principe va à l'encontre de l'ambition première du plan, qui est de démocratiser l'accès à l'innovation sur tout le territoire français.

***

La discussion qui a suivi est revenu sur différents points de la communication. Dans un premier temps, il a été souligné que les données ainsi collectées ne sont pas mises à disposition de la recherche. En effet, de par la centralisation des données et le design des logiciels, seuls ceux ayant un accès réservé aux plateformes peuvent accéder à ces données, cette caractéristique des plateformes étant un point de tension dans le bon déploiement du Plan. La discussion s'est ensuite prolongée sur les conditions, principalement économiques, de la cohabitation entre recherche et soin, en particulier du point de vue de la standardisation des données. De par leurs conceptions différenciées, les deux plateformes produisent des données sensiblement différentes, ainsi la standardisation de ces données représente un travail supplémentaire opéré par des « petites mains ». Le déploiement du Plan, et par extension le développement d'un certain nombre d'activités nouvelles (séquençage, utilisation des plateformes, standardisation des données), a justement été négocié par des médecins qui ont constitué la question du financement de ces activités nouvelles en point problématique. Ainsi, le Plan prévoit de financer les dépenses liées au séquençage et une partie du personnel supplémentaire, à l'inverse des infrastructures qui ne sont pas prises en charges, renvoyant aux deux visions précédemment exposées. Enfin, les participants se sont interrogés sur la spécificité de la recherche autour des logiciels ainsi que sur la capacité de réflexivité de ceux qui les utilisent, notamment sur la production et la mise en forme des données génétiques et statistiques. Si peu d'éléments concernant ce point ont pu être étudiés, le communicant évoque néanmoins le cas d'un « manageur scientifique » occupant une place importante au sein d'un CLCC qui mène des travaux et publie sur la logistique afin de rendre possible le déploiement de ces nouveaux outils.

4. Les inégalités d'accès aux traitements innovants chez les personnes âgées du point de vue des institutionnels

Béatrice Jacques est maître de conférences en sociologie à l'Université de Bordeaux et a mené, conjointement avec Annick Tijou-Traoré, une enquête sur les inégalités d'accès à l'innovation en cancérologie concernant les personnes âgées.

Dans sa communication Béatrice Jacques revient les inégalités d'accès à l'innovation en cancérologie pour les personnes âgées alors que le cancer cristallise particulièrement le défi du « bien vieillir » compte tenu de sa forte prévalence chez les personnes âgées. Ces patients sont par exemple sous-représentés dans les essais cliniques. Cette situation est pour le moins paradoxale : les personnes âgées bénéficient peu de l'innovation thérapeutique en cancérologie alors qu'elles sont les plus concernées par cette maladie. Cela soulève directement la question des inégalités sociales de santé, précisément celles liées à l'accès aux innovations en cancérologie.

L'oncogériatrie apparait comme une discipline « malmenée ». En France, contrairement aux autres pathologies, le cancer se caractérise par sa « singularité politique ». En témoignent, notamment, les 3 Plans Cancer depuis 2003 et la stratégie décennale 2021-2030 mais aussi la création d'une agence spécialisée, de centres de lutte contre le cancer, de structures de coordination, de SIRIC et de cancéropôles. C'est dans cette structuration institutionnelle et politique que s'intègre l'oncogériatrie. Pourtant, l'oncogériatrie occupe une place relativement secondaire dans « la politique du cancer », situation suscitant une certaine indignation de la part de représentants impliqués dans la cancérologie. Ils relèvent l'absence ou la faible visibilité de cette thématique et la rupture dans le processus de construction de sa priorisation

De la même manière, en France, la littérature révèle qu'il y a trop peu de recherches et d'essais cliniques sur les personnes âgées et que, seuls 1 à 2% des personnes âgées de 75 à 85 ans atteintes d'un cancer sont incluses dans un essai clinique en cancérologie. En 2019, en France, sur 52 502 inclusions dans des essais cliniques, 6520 concernaient les personnes de 75 ans et plus. Leur sous-inclusion dans la recherche relève, en partie, d'un questionnement moral, tout particulièrement du fait du travail de tri opéré dans les essais cliniques. La nécessité d'étudier des populations « comparables » conduit donc à laisser de côté les personnes âgées dans la recherche et l'utilisation de traitements innovants du fait d'une population statistiquement atteinte par plusieurs pathologies. Par extension, cela engendre également des inégalités en matière de production de connaissances médicales, que les acteurs rencontrés estiment trop insuffisantes sur cette population, et qui impactent les pratiques médicales, rajoutant de l'incertitude à la pratique de la gériatrie déjà dominée par l'incertain.

Béatrice Jacques identifie alors trois causes pouvant expliquer ces inégalités : les représentations sociales de la vieillesse – relevant à la fois de représentations en décalage avec la réalité de l'hétérogénéité des situations ainsi que d'une « économie morale » accordant une moindre priorité à l'oncogériatrie par une opposition morale à l'oncopédiatrie – ; le peu d'intérêt des laboratoires pharmaceutiques qui voient l'oncogériatrie comme un investissement risqué, comparativement aux autres secteurs du marché ; et la faiblesse des mouvements associatifs

Les inégalités de santé auxquelles sont confrontées les personnes âgées puisent leur fondement dans des facteurs sociaux et politiques (représentation du vieillissement, inertie des politiques publiques), économiques (rentabilité des industries pharmaceutiques) et médicaux (inégalités d'accès aux soins innovants et à la recherche médicale). Plus particulièrement, le cas de l'oncogériatrie illustre les paradoxes des politiques publiques de santé qui, tout en affichant la volonté d'un accès équitable au soin pour tous et la priorité du « bien vieillir » relèguent les personnes âgées au rang des « oubliés » de la recherche et de l'accès à l'innovation.

***

La discussion qui a suivi est revenu sur plusieurs dimensions évoquées lors de la communication. Premièrement, si le fait de se présenter comme moins dotés que d'autres segments est une rhétorique classique des groupes professionnels, l'oncogériatrie se caractérise en partie par la polypathologie de ses patients qui vient appuyer l'idée de frein à l'intégration de ces derniers dans les essais cliniques. En effet ceux-ci représentent, du point de vue des designers des essais, un risque de biaiser les résultats de l'essai ou même de mourir d'une autre pathologie avant la fin de l'essai. Cette discussion s'est prolongée par une réflexion sur la définition d'un « traitement innovant » du point de vue des personnes âgées, bien que l'état d'avancement du terrain ne soient pas suffisamment avancé pour amener des éléments généraux. Deuxièmement, différentes questions sont revenues sur la relative invisibilité de cette thématique ainsi que sur la faiblesse de l'activisme thérapeutique chez les personnes âgées. Si, en France, les associations de parents ont relativement réussi à imposer ce thème, c'est par un travail politique, fait principalement au niveau de l'Union Européenne visant à ouvrir les essais aux enfants, ce n'est absolument pas le cas concernant les personnes âgées. De ce point de vue la situation est relativement différente en Amérique du Nord, où les personnes âgées sont davantage mobilisées du point de vue de la santé en général, et concernant le cancer en particulier, que leurs homologues français. Enfin un paradoxe concernant la manière dont on structure les essais cliniques a été soulevé. En effet, il est relativement paradoxal d'observer une telle absence de personnes âgées dans la structuration des appels de recherche, alors que cette catégorie est surreprésentée dans les conseils d'administration.

5. La place des médecins chercheurs dans l'innovation biomédicale

Émilien Schultz est chercheur postdoctorant au médialab (Sciences Po Paris) et associé au laboratoire SESSTIM (Marseille). Léo Mignot est chercheur postdoctorant au Centre Émile Durkheim (Bordeaux). Pierre Mirambet est en thèse au Centre Émile Durkheim (Bordeaux) sous la direction de Pascal Ragouet.

Cette communication, largement exploratoire, s'inscrit alors dans une réflexion transversale sur le rôle des médecins dans l'innovation de santé. S'appuyant à la fois sur des travaux sur la médecine de précision (Émilien Schultz, Daniela Boaventura, Sylvain Besle) ainsi que sur des réflexions en cours sur la recherche scientifique dans en cancérologie (Pierre Mirambet) et en radiologie (Léo Mignot) cette communication vise à mettre à l'épreuve la notion de « médecin-chercheur » dans le contexte de la médecine de précision. Si le médecin est un objet d'étude privilégié par l'histoire des sciences et la sociologie, la littérature qui mentionne les médecins faisant de la recherche n'interroge que rarement la particularité de ces médecins ou la spécificité de leur activité. La sociologie des sciences s'est peu intéressée aux pratiques scientifiques des médecins, ceux-ci étant étudiés principalement par la sociologie de la santé, notamment concernant le lien avec les patients et les pratiques de soin.

On retrouve néanmoins une hypothèse *différenciationniste* latente postulant une certaine séparation des activités et, par extension, des tensions entre ces deux rôles. Cependant, des travaux plus récents, notamment dans le cas de la médecine de précision mettent davantage en avant l'idée d'une dissolution des rôles. Cette situation interroge alors à plusieurs égards. Si tous les médecins ne font pas de la recherche, quelle est la spécificité de ce secteur professionnel ? Si la pratique médicale s'appuie de plus en plus sur une forme de certification scientifique, comment cela se traduit-il dans les pratiques ? Si la recherche médicale va de la recherche technologique vers une biologie plus « fondamentale, comment distinguer les formes de recherche dans lesquelles s'engagent les médecines ? Enfin, si le moment d'innovation relie la recherche et le soin, peut-on se contenter du constat d'indifférenciation ou de dissolutions des relations entre recherche et soin ? Deux hypothèses sont alors faites. Une, générique, postulant une diversité de profils réduite par la catégorisation générique de « médecins chercheur » ; et une plus spécifique à la médecine de précision postulant une survisibilité de certains profils, celui du médecin investigateur notamment.

Les différents retours de terrain ainsi que la littérature existante permettent également d'établir une typologie, non exhaustive, de profils qui pluralisent l'opposition entre soin et recherche : le chercheur formé en médecine ; le médecin/chercheur ; le médecin chercheur clinicien intensif ; le clinicien qui inclut des patients ; le médecin dans une entreprise pharmaceutique ; le médecin « entrepreneur » ; le médecin de santé publique/épidémiologiste. La recherche clinique occupe une place centrale dans la littérature spécialisée (et dans une moindre mesure le rapport aux données génomiques) ; cela se traduit par une visibilité maximale accordée aux chercheurs cliniciens intensifs, par extension, cela entraîne une moindre visibilité des autres formes de pratiques de recherche. La question qui se pose est alors de constituer des outils méthodologiques pour saisir cette diversité des formes de recherches mobilisées par les médecins ayant une activité de recherche scientifique. Les

communicants proposent alors deux pistes : enquêter sur les conditions d'engagement des médecins dans la recherche pour rendre compte de leur activité et s'intéresser aux formes de reconnaissance des médecins pour qualifier leur activité de recherche.

La première, issu d'un travail sur la radiologie interventionnelle, montre comment l'engagement dans la recherche peut prendre, pour les médecins, différentes formes et être investis de sens bien différents. Ainsi dans le cas radiologie interventionnelle, l'engagement dans la recherche constitue un facteur de reconnaissance du segment professionnel et donc suppose des enjeux de juridiction, à la fois pour légitimer sa place dans le parcours de soin et auprès des correspondants médicaux mais également pour sortir de la concurrence « par le haut » dans les luttes de juridiction internes au champ médical.

La seconde, propose de saisir l'activité de recherche des médecins par les formes de reconnaissances et les publics visés par les stratégies de reconnaissance qu'ils mobilisent. En effet, de par son statut et sa position, le médecin chercheur est amené côtoyer différents groupes sociaux et à accéder à différentes formes de reconnaissance auprès de ces derniers qu'ils soient médecins, chercheurs, patients, ou extérieurs au champ médical. Ainsi cette diversité des capitaux de reconnaissance invite à s'intéresser aux « publics » desquels le chercheur espère obtenir de la reconnaissance. Outre cette question des publics côtoyés, les modes d'accès à la reconnaissance ainsi que la spécialité médicale peuvent également affecter les formes de reconnaissances privilégiées.

Au-delà des enjeux purement conceptuels pour constituer le médecin comme acteur de la science, un enseignement méthodologique important peut être tiré : actuellement, la sociologie est sous-outillée pour caractériser dans les entretiens les activités des médecins ayant une activité de recherche et de soin en même temps. Plusieurs pistes semblent constituer des outils pertinents pour penser cette hétérogénéité des pratiques, des parcours et des représentations des médecins ayant une activité de recherche.

***

La communication a donné lieu à une discussion concernant la définition qui est donné du terme « recherche ». En effet, la recherche médicale est souvent confondue avec la recherche scientifique, notamment du fait d'une alliance historique entre médecine et sciences. Pourtant, il existe une grande diversité de formes de recherche dans lesquels sont investis les médecins, des acteurs ayant une socialisation à la recherche différente des scientifiques. Plus largement cette réflexion s'étend aux médiums de diffusion de la recherche : un journal médical est-il à considérer comme une revue scientifique ? Malgré son imperfection la publication semble demeurer un indicateur fortement mobilisé dans la définition d'une activité comme étant une activité de recherche. Pourtant plusieurs exemples sont venus remettre en cause la validité de cet indicateur. Sont alors évoqués deux cas : celui des « mandarins » qui « possèdent » les outils de production de la recherche, n'y participe pas directement, mais peuvent signer les différents articles et donc, officiellement, publier ; et celui de petites structures, principalement de hôpitaux locaux, qui organisent des protocoles de recherche sur un nombre restreint de patients qui, s'ils sont concluants, peuvent être étendues à l'ensemble de

l'établissement. Pour ce faire les équipes de recherche ne vont pas tant publier que s'appuyer sur la littérature existante et présenter leurs résultats directement auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Ainsi ces formes de recherches apparaissent comme des outils de légitimation de savoirs scientifiques/médicaux/techniques/organisationnelles auprès des pouvoirs publics. La discussion menée appuie donc davantage l'idée d'un manque d'outillage méthodologiques pour saisir à la fois l'activité de recherche des médecins mais aussi, plus largement, les différentes formes de recherche qui cohabitent au sein du champ médical.

6. Clôture de la journée par Pascal Ragouet

Pascal Ragouet est professeur des universités à l'Université de Bordeaux et chercheur au Centre Émile Durkheim

L'ensemble des présentations de l'après-midi s'inscrivent à la suite, et enrichissent, des travaux menés depuis 2012 sur l'innovation médicale au sein du Centre Émile Durkheim, avec la participation d'Olivier Claverie du Cancéropôle GSO. En effet depuis quelques années Philippe Gorry (GREThA), Béatrice Jacques (CED), Léo Mignot (CED), Pascal Ragouet (CED) et David Saint-Marc (IRTS) ont produit conjointement un ensemble de travaux sur la question de l'innovation médicale. Une première série de travaux sur la radiologie interventionnelle et son émergence en tant que groupe professionnel qui d'ailleurs donné lieu à une thèse (Mignot, 2017), puis d'autres se centrant davantage sur l'espace de l'oncologie et sur la médecine génomique. La question de la génomique a alors été approfondie par des travaux menés par Philippe Gorry, Pascal Ragouet et Adil El Aichouchi sur les freins à la circulation des savoirs à partir d'étude de cas de « *sleeping beauties* ». Actuellement les travaux menés par Pascal Ragouet questionnent la place de la « théorie des mutations somatiques » dans la structure du champ de la cancérologie. En ce sens, le ce projet de recherche sur les sarcomes permet d'apporter des éléments de réflexion pour savoir comment se construit un « dogme scientifique ».

En effet, malgré une multiplication de critiques à son encontre la « théorie des mutations somatiques » conserve une place prépondérante dans la structure du champ de la cancérologie. Comme tout processus d'innovation, le développement des outils de séquençage génétiques s'appuie sur une circulation des savoirs et s'accompagne donc par la mise en place de collaboration impliquant des acteurs issus des champs de la recherche, de la médecine et de l'industrie et bénéficiant du soutien des pouvoirs publics. L'hypothèse de recherche adoptée tend alors à expliquer la persistance de cette théorie par le fait que la multiplication de ces échanges de savoirs entre différents acteurs conduit à la cristallisation d'un « système social, technique et économique qui prend appui sur les champs de la recherche, de la médecine et de l'industrie ». Ce système est alors défini comme un ensemble de rapport d'interdépendances sectorielles se traduisant par des évolutions de la structure des champs mis en relation, par des modifications dans la définition des ressources pertinentes pour l'action et, dans chacun de ces espaces, par des changements dans la définition des critères de légitimation des pratiques et des processus de reconnaissance. Plus largement, ce processus a un impact sur l'autonomie relative des champs impliqués ainsi que sur les logiques de fonctionnement interne de chacun. Ainsi, la stabilité de ce système résulte à la fois de l'intervention politique des pouvoirs publics mais également de sa capacité à produire des schémas méta-communicationnelles – des sociodicées – qui justifie l'existence de cette configuration et inscrit sa reproduction dans l'ordre du souhaitable. En ce sens le processus de politisation évoqué par Daniela Boaventura semble constituer un élément déterminant.

Annexe : affiche de l'événement

(Re)compositions autour de la médecine de précision en région Nouvelle Aquitaine

Mercredi 1er juin 2022
Université de Bordeaux, Campus Victoire, Salle 22, 14h–18h

Présentation

Cet après-midi de travail propose de mettre en discussion les résultats de travaux de sociologie portant sur la médecine de précision dans le domaine du cancer. Elle est organisée en clôture du projet de sociologie AcIS « *Accès à l'innovation dans la filière Sarcome : le développement de la médecine de précision dans la région Nouvelle Aquitaine* » financé par la région Nouvelle Aquitaine et le SIRIC BRIO.

Dans ce secteur en rapide évolution, les sciences sociales sont amenées à documenter des transformations complexes reliant les malades et leurs aidants, les médecins, les chercheurs mais aussi les acteurs des politiques de santé. Un fil rouge sera de poser la question sur la possibilité de suivre le rythme de telles transformations, l'importance de le faire et les invariants des processus observés à la lumière des acquis des sciences sociales de la santé.

Ce workshop est intégré aux deux jours d'étude autour de « La fabrique des innovations : les coulisses de la recherche en santé ».

Programme

14h00 : Ouverture **Émilien Schultz** (CEPED, SESSTIM) et **Pascal Ragouet** (CED)

- *MULTISARC, un essai entre clinique et politique* par **Daniela Boaventura** (CED)
- *Les inégalités d'accès aux traitements innovants chez les personnes âgées du point de vue des* institutionnels par **Béatrice Jacques** (CED) & **Annick Tijou-Traore** (LAM)
- Discussion sur l'accès à l'innovation en santé

16h00 Pause café

- *La construction d'un nouveau standard pour les tests génétiques en France. Le cas du plan France Médecine Génomique* 2025 par **Quentin Lade** (Centre Léon Bérard)
- *La place des médecins chercheurs dans l'innovation médicale* par **Émilien Schultz** (CEPED, SESSTIM), **Léo Mignot** (CED) & **Pierre Mirambet** (CED)
- Discussion sur le lien entre recherche & soin

18h00 Clôture & ouverture sur les journées d'étude

Comité scientifique & organisateur (*) :

Daniela Boaventura (CED) ; **Olivier Claverie** (Cancéropôle GSO) ; **Ludovic Gaussot** (GRESCO) ; **Béatrice Jacques** * (CED) ; **Léo Mignot** (CED) ; **Pierre Mirambet** * (CED) ; **Pascal Ragouet** * (CED) ; **Émilien Schultz** * (CEPED, SESSTIM) ; **Catherine Vilkas** (GRESCO)

Avec le soutien de : Région Nouvelle-Aquitaine – SIRIC BRIO – Centre Emile Durkheim

Uniquement en présentiel

Pour participer à l'après-midi, merci de vous inscrire par mail à : pierre.mirambet@u-bordeaux.fr