

ATELIER 2019 de la PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

SCIENCES ET CITOYENS : GOUVERNANCE, PARTICIPATION ET DIFFUSION DES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES

La Plateforme « Ethique et Biosciences » de la Génomole® Toulouse, Occitanie, organise chaque année, depuis 2006, un atelier thématique de réflexion éthique, destiné en priorité à la communauté scientifique et ouvert à toute personne intéressée. Il s'agit de donner la parole aux chercheurs, à l'ensemble des professionnels, et au grand public, afin de leur offrir l'opportunité d'interagir avec des spécialistes ayant une expérience dans le domaine. Ces ateliers se déroulent en 3 volets d'une après-midi chacun et analysent les différentes facettes d'un thème choisi. Ils font une large place à la discussion et sont animés par un membre de la plateforme. Chaque atelier forme un tout cohérent ; cependant la participation à l'un de ces volets n'est pas conditionnée par une présence à chacun d'entre eux.

PRESENTATION DE L'ATELIER

Les avancées de la science et de la technologie impactent directement nos sociétés, dans le présent et pour l'avenir, et génèrent des dilemmes et des controverses de plus en plus nombreuses pour l'humanité et l'environnement. Or, comme en témoigne l'actualité Française, il existe un sentiment de rupture des liens unissant les citoyens à la prise de décisions importantes amenant ainsi à re-questionner les termes mêmes de la démocratie. Selon un sondage SciencesPo-CEVIPOF réalisé en janvier 2019 : « 59 % des interrogés sont d'accord avec l'idée qu'il faudrait que ce soient les citoyens et non un gouvernement qui décident ce qui leur semble le meilleur pour le pays ». Mais dans quelle mesure cela concerne-t-il la science ?

Dans le domaine des sciences de la santé par exemple, la Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine de 1997 précise qu'il est nécessaire de veiller « à ce que les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes,

et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées » (Article 28 – Débat public). Cet exemple rappelle que les citoyens sont partie intégrante du domaine scientifique et que la science ne peut se développer qu'en s'interrogeant en concertation avec les populations. En effet, les citoyens sont à la fois en partie des participants à la recherche et, normalement, des bénéficiaires des avancées qui en découlent. L'implication des citoyens à la production, à la diffusion ou à la critique des connaissances scientifiques se développe dans divers contextes et se matérialise sous différentes formes, à différentes échelles, en tant que sciences citoyennes ou sciences participatives.

Dès lors, cet atelier de réflexion propose d'aborder les relations entre la science et les citoyens au travers d'exemples illustrant les pratiques actuelles. Au niveau institutionnel tout d'abord, en prenant l'exemple de nouveaux dispositifs tels que la mise en œuvre d'« Etats Généraux » (1) ; au niveau des projets de recherche auxquels les citoyens peuvent être associés (2), et lorsque la connaissance scientifique se fait citoyenne ou participative (3). Ainsi les trois volets de cet atelier sont complémentaires afin de débattre de l'implication des citoyens dans la science au regard des « nouveaux » attendus exprimés par une partie de la société.

Volet 1 : « La participation dans l'élaboration et l'évaluation des politiques scientifiques »

Judi 11 avril de 13h30 à 17h à l'Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées, 41 allées Jules Guesde, Toulouse – Salle du Conseil.

Volet 2 : « La participation à des projets de recherche »

Judi 9 mai de 13h30 à 17h à la Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde, Toulouse – Amphithéâtre A.

Volet 3 : « La contribution "en amateur" à la connaissance scientifique »

Judi 6 juin de 13h30 à 17h à la Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde, Bâtiment B, 2ème étage, Toulouse – Salle Biologie cellulaire du haut.

Inscription gratuite mais recommandée par envoi d'une [fiche d'inscription](#) à Lucie Serres (serres.lucie@gmail.com).

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES
Génopole® Toulouse Occitanie
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier
UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)
gauthier.chassang@gmail.com
Lucie SERRES (Coordinatrice)
serres.lucie@gmail.com
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr

Volet 3 : « La contribution “en amateur” à la connaissance scientifique »

Animatrice : **Laurence Huc**, Chargée de recherche INRA en toxicologie alimentaire, Responsable de l'équipe Contaminants & Stress cellulaire, ToxAlim UMR 1331 INRA-INP-UPS et Membre de la Plateforme Ethique et Biosciences (Genotoul Societal).

Intervenants :

- **Mélina Macouin**, Chercheuse au CNRS, Laboratoire Géosciences Environnement Toulouse (GET), Observatoire Midi-Pyrénées – CNRS/UPS/IRD/CNES.
- **François Montastruc**, Docteur, Chef de Clinique du service de Pharmacologie Médicale et Clinique du CHU de Toulouse, Centre Régional de Pharmacovigilance (CRPV), UMR 1027 Inserm – Université Toulouse III Paul Sabatier.
- **Brice Navereau**, Docteur en Géographie-Aménagement, Chercheur associé au LISST-Cieu (Laboratoire Interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires, UMR 5193, EHESS), Université Toulouse II Jean Jaurès, Fondateur de la Jeune Entreprise Universitaire Echelles et Territoires.

Date : le jeudi 6 juin de 13h30 à 17h

Lieu : Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde, Bâtiment B, 2ème étage, Toulouse – Salle Biologie cellulaire du haut.

PRESENTATION DU VOLET

La production de savoir et de la connaissance est une des missions de la recherche académique. Cependant, force est de constater que cette activité s'est peu à peu éloignée de la société civile, cantonnant l'excellence du savoir à la fameuse tour d'ivoire. Ainsi, on assiste à un désintéressement de la société pour les réponses que peuvent apporter la science et à un fossé qui se creuse entre la recherche académique qui se déconnecte des réels enjeux sociétaux et le besoin pour les citoyens et citoyennes de pouvoir bénéficier de la science pour améliorer leur qualité de vie. Cependant, la production de connaissance dans sa conceptualisation et sa pratique est

à la portée de toutes et tous et permet ainsi de repositionner les priorités pour que la science est un réel impact sociétal.

C'est dans ce contexte que les sciences participatives prennent leur essor, sous des formes toutes aussi variées que les problématiques soulevées : la santé, l'environnement, la biodiversité, notamment. Dans ce cadre, les chercheur.e.s « professionnels » peuvent être impliqués mais l'originalité et la force viennent de ces recherches « en amateur » qui aboutissent à des résultats présentés autrement que dans des journaux scientifiques académiques et ayant des conséquences concrètes sur la société civile. Les méthodes d'acquisition de connaissances dans ce contexte sont à élaborer en amont afin de pouvoir répondre à des critères de qualité permettant de valoriser ce savoir produit « hors les murs du laboratoire ».

Cet atelier permettra d'aborder la question de la contribution « en amateur » à la connaissance scientifique, à travers des initiatives mises en place, mais aussi des structures qui permettent d'appuyer et de soutenir de telles démarches.

Résumé de François Montastruc – « VigiBIP® une application mobile pour rendre les médicaments plus sûrs »

Pharmacologie Médicale, Pharmacovigilance, Bon usage du médicament :

VigiBIP, un nouvel outil pour le Bon Usage du Médicament

Le Centre Régional de Pharmacovigilance (CRPV) vient de mettre au point une application smartphone et tablette qui permet de déclarer rapidement les effets indésirables médicamenteux et de s'informer sur les médicaments. Une première en Europe !

VigiBIP est une nouvelle façon de déclarer simplement et rapidement les effets indésirables médicamenteux de façon sécurisée et de poser des questions au Centre Midi-Pyrénées de Pharmacovigilance, de pharmaco-épidémiologie et d'information sur le médicament (CRPV) ou au Centre Midi-Pyrénées d'évaluation et d'information sur la pharmacodépendance et d'addicto-vigilance (CEIP-A). VigiBIP a été mis au point par Benoît Rigolleau, informaticien et le Dr François Montastruc, Chef de Clinique du service de Pharmacologie Médicale et Clinique du CHU de Toulouse.

Les questions au CRPV transitent par internet de manière sécurisée, les données étant cryptées. La question est acheminée lorsque le demandeur a complété les formulaires

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier
UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)
gauthier.chassang@gmail.com
Lucie SERRES (Coordinatrice)
serres.lucie@gmail.com
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr

articulés en trois fiches : le patient, les médicaments, les effets indésirables. Il est possible de joindre une photo pour illustrer ce troisième volet (photo d'une réaction cutanée, photo d'une imagerie ou d'un compte rendu spécialisé). La technologie employée permet le fonctionnement de l'application sur les systèmes d'exploitation Android, IOS d'Apple ou Windows Phone.

Déclarer un effet indésirable médicamenteux avec VigiBIP, c'est d'abord permettre d'assurer un meilleur usage du médicament dans l'intérêt des patients ; c'est aussi favoriser la meilleure connaissance du médicament dans un intérêt de santé publique. Finalement **déclarer avec VigiBIP, c'est une étape essentielle dans la prise en charge de l'effet indésirable médicamenteux de votre patient.**

Résumé de Mélina Macouin – « Sciences participatives : Quand les toulousains hébergent des capteurs passifs pour le suivi des particules émises par la circulation »

NanoEnvi est un projet de science participative au niveau de la ville de Toulouse. Il a pour objectif de mieux comprendre la dispersion et le devenir des particules et nanoparticules (PM1 et PM0.1) émises par le trafic routier en milieu urbain. Il s'intéresse aussi aux perceptions de la qualité de l'air et aux changements de comportements en réponse à la sensibilisation.

Des biocapteurs passifs faits d'écorces de platanes ont été assemblés en laboratoire. Le projet s'appuie sur les interactions entre chercheurs de différentes disciplines, associations et habitants. Elle est réalisée avec et pour les habitants qui accueillent des biocapteurs dans leur logement et sur leur balcon pendant 1 an. La rencontre entre les participants et les chercheurs s'est organisée autour d'événements scientifiques, d'intervention dans des écoles, dans des quartiers.

Résumé de Brice Navreau – « IRCOT : Plateforme d'expertise sur les initiatives de recherches collaboratives sur le site de l'Université de Toulouse »

Les collaborations entre acteurs non académiques et des équipes de recherche sont trop souvent réduites à l'idée de contrats avec des industriels ou au dépôt de brevets. Or, il existe de multiples autres formes adaptées aux échanges avec des citoyens (individuellement ou collectivement) sans impliquer nécessairement de contrepartie financière. Recenser ces formes de collaboration et mieux les comprendre

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier
UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)
gauthier.chassang@gmail.com
Lucie SERRES (Coordinatrice)
serres.lucie@gmail.com
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr

est indispensable pour en faire reconnaître l'importance et l'intérêt autant pour le monde de la recherche que pour les individus ou les collectifs qui l'utilisent ou la discutent.

Passées sous silence car à priori hors cadre (historiquement, peu de place dans les procédures d'évaluation (HCERES, CNRS, Universités, ...) des équipes et des chercheurs, même si cela semble changer), elles ont pourtant une portée scientifique, sociale et pédagogique non négligeable. D'où l'intérêt de les rendre visibles au même titre que des dispositifs déjà existant comme par exemple l'Institut de la Ville, la plateforme IFERISS ([Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société](#)), ou encore le LDI ([Le Laboratoire Des Idées](#)) qui proposent des travaux sur des thématiques telle la ville, la santé, l'information et la communication, la mixité et la cohésion sociale, le travail...

A l'échelle de l'Université Fédérale de Toulouse, cette démarche menée par des chercheurs du labex SMS ([Structuration des Mondes Sociaux](#)), du LDI et de la MSH-T, ne vise donc pas un recensement exhaustif mais plutôt une estimation de l'ampleur et de la nature de ces collaborations (modalités de mise en relation, dynamique de ces histoire de collaborations, ...), tout comme des modes de (co)production et au partage de connaissances (définition des problèmes, des terrains et des objets, collecte de données, interprétation et analyse de ce matériau, diffusion et utilisation des résultats).

Si le principal objectif est d'observer de près des histoires de collaborations, soit le déploiement dans le temps et dans l'espace des relations entre chercheurs et « non chercheurs », cette démarche doit permettre de circonscrire la notion de recherche collaborative, de recenser les expériences, de mieux comprendre les processus socio-cognitifs qui caractérisent la mise en œuvre de ce type de recherches et de poser un cadre de réflexion quant à leur promotion.

Cette présentation aura pour objectif de présenter la démarche, et quelques résultats de l'enquête en cours depuis 2018, soit autant de thèmes à mettre à la discussion... (interdisciplinarité, diversité des approches, partage des tâches, « production des savoirs »).

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier
UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)
gauthier.chassang@gmail.com
Lucie SERRES (Coordinatrice)
serres.lucie@gmail.com
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr

PROGRAMME

- 13h30 **Présentation du volet 3 de l'atelier par Laurence Huc**
- 13h35 Tour de table
- 13h45 *Session interactive*
- 14h00 **François Montastruc**, Docteur, Chef de Clinique du service de Pharmacologie Médicale et Clinique du CHU de Toulouse, Centre Régional de PharmacoVigilance (CRPV), UMR 1027 Inserm – Université Toulouse III Paul Sabatier.

« **VigiBIP®** une application mobile pour rendre les médicaments plus sûrs »
- 14h25 Discussions
- 14h35 **Mélina Macouin**, Chercheuse au CNRS, Laboratoire Géosciences Environnement Toulouse (GET), Observatoire Midi-Pyrénées – CNRS/UPS/IRD/CNES.

« **Sciences participatives : Quand les toulousains hébergent des capteurs passifs pour le suivi des particules émises par la circulation** »
- 15h00 Discussions
- 15h10 **Brice Navereau**, Docteur en Géographie-Aménagement, Chercheur associé au LISST-Cieu (Laboratoire Interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires, UMR 5193, EHESS), Université Toulouse II Jean Jaurès, Fondateur de la Jeune Entreprise Universitaire Echelles et Territoires.

« **IRCOT : Plateforme d'expertise sur les initiatives de recherches collaboratives sur le site de l'université de Toulouse** »
- 15h35 Discussions
- 15h45 Pause 
- 16h00 *Restitution des résultats de la session interactive et mise en débat*
- 17h00 Fin de l'atelier

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier
UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)
gauthier.chassang@gmail.com
Lucie SERRES (Coordinatrice)
serres.lucie@gmail.com
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr