

MULTI-ACT - un cadre commun pour la recherche médicale

vendredi 11 juin 2021

D'après l'OMS, le nombre de personnes souffrant de maladies neurologiques est en constante augmentation. Différents facteurs sont à l'origine de ce phénomène, dont l'allongement permanent de l'espérance de vie.

Il est essentiel de mettre au point un cadre qui permette aux travaux de recherche d'avoir un véritable impact sur la vie des personnes atteintes et de leurs proches. L'approche MULTI-ACT y parviendrait-elle?

Qu'est-ce que MULTI-ACT?

Le projet MULTI-ACT (2018-2021), qui a été financé en 2020 par le programme de recherche et d'innovation Horizon 2020 de l'Union européenne, vise à promouvoir la recherche médicale sur les maladies cérébrales et à mettre au point un nouveau modèle permettant une collaboration efficace entre toutes les parties prenantes qui seraient pertinentes.

L'«Open Science», ou la «science ouverte», gagne du terrain

Le potentiel de l'approche MULTI-ACT réside dans le fait qu'elle implique un partage rapide des données entre le plus grand nombre de chercheurs et d'acteurs scientifiques possible. Il s'agit donc de science ouverte. Cette idée de recueillir et de partager les données est en outre revenue sur le devant de la scène durant la crise du coronavirus. Le concept de science ouverte repose sur la conviction que l'échange précoce de savoirs et de données facilite la mise en œuvre de la science. L'Open Science implique de s'ouvrir aux sources de connaissances et aux autres acteurs du cycle de recherche.

«Recherche et innovation responsables»/Responsible Research & Innovation (RRI)

Ces dernières années, nous avons assisté à deux développements importants. Au début des années 2000, l'objectif de la Commission européenne était de renforcer le lien entre les institutions et les citoyens tout en initiant un changement de paradigme en matière de politique scientifique, technologique et d'innovation. Pour pouvoir institutionnaliser une recherche et une innovation responsables, il faut que toutes les organisations disposent d'acteurs engagés, d'un mécanisme incitatif pertinent en interne et d'un minimum d'intérêt pour la RRI. Dans le même temps, il faut aussi faire face à des obstacles et à des risques: cela peut s'accompagner d'une surcharge de travail, puisque la RRI demande beaucoup de temps et de ressources. Les organi-

sations scientifiques et les chercheurs pourraient aussi ne pas disposer des ressources, des connaissances ou des compétences nécessaires. Il se peut que les valeurs et les normes des organisations existantes soient en contradiction avec leurs ambitions en matière de RRI ou que la RRI devienne un exercice théorique qui ne trouve pas d'application pratique pertinente. En matière de recherche et d'innovation, la responsabilité est un processus dépendant du contexte qui doit être adapté par les organisations à leur propre réalité.

À quel point l'approche RRI est-elle pertinente pour le secteur de la santé?

La RRI implique toute la société et pas uniquement les chercheurs. Or la recherche a toujours été vue comme quelque chose de très éloigné de la société. La pandémie de Covid-19 a considérablement sensibilisé à la recherche et a amené diverses branches de la médecine à aborder ensemble ses répercussions directes ainsi que ses effets secondaires. La pandémie a montré qu'il était nécessaire de mettre en place d'autres initiatives RRI et nous a offert une chance de les mettre au point. Cela a facilité la collaboration. L'urgence a entraîné un revirement d'opinion qui a facilité les changements de pratique en matière de RRI. Les partenariats constituent un autre aspect important de la RRI. Développer et entretenir des partenariats est un processus dynamique. Une communauté scientifique, c'est un réseau mondial qui dépasse les frontières nationales, qui doit s'efforcer de créer d'autres réseaux comme celui-ci et de les rendre efficaces. En 2014, le ministère de la Santé italien a intégré l'un de ces réseaux afin de se conformer aux recommandations du Lancet. La revue scientifique déclarait en effet que la recherche devait être beaucoup plus tournée vers les besoins des personnes atteintes avec un partage des données et un échange sur les procédures éprouvées au niveau infirmier et pas uniquement au niveau scientifique. Sans les bons outils, il était toutefois difficile de concevoir les tâches à venir avec les personnes atteintes. C'est la raison qui a poussé le ministère de la Santé italien à prendre part au projet MULTI-ACT et à recourir aux instruments mis à la disposition des acteurs de tous les secteurs de la recherche médicale.

Au début de la pandémie, il y a eu de nombreuses initiatives d'échange de données qui ont rapidement permis de répondre aux besoins des personnes atteintes de SEP et de garantir un soutien pour le traitement du Covid-19. La RRI nécessite en outre de l'industrie pharmaceutique qu'elle accorde plus d'attention aux besoins non satisfaits et aux enjeux de la société. La pandémie a parfaitement illustré en quoi la collaboration était nécessaire. La société change rapidement, il est donc d'autant plus important de tenir compte de la diversité des groupes d'intérêts et des répercussions des produits sur toutes les parties prenantes. Il est aussi important de mettre au point les bons outils et de travailler dès le début avec les personnes atteintes afin d'éviter le clivage entre ces dernières, les chercheurs et les prestataires de soins.

Le recours accru aux technologies numériques tout au long de la pandémie a facilité

et accéléré la communication entre et avec les communautés scientifiques. De manière similaire, la gestion des études cliniques a été positivement influencée par les outils numériques. On a pu voir des concurrents directs d'un même secteur collaborer et les groupes d'intérêts ont même réagi ensemble contre la Covid-19 afin d'obtenir des résultats aussi vite que possible. Cela a donné lieu à des partenariats renforcés et à une attitude ouverte dans le domaine de la recherche.

MULTI-ACT – une boîte à outils pour la recherche future

Un engagement à plusieurs parties prenantes repose avant tout sur la confiance. Il faut pouvoir faire confiance au processus, mais il faut également que les groupes d'intérêt participants sachent que leurs perspectives seront écoutées et mises en œuvre. Le modèle MULTI-ACT veille à ce que la recherche se pose d'emblée les bonnes questions. MULTI-ACT peut permettre une transition vers un modèle au sein duquel les personnes atteintes sont des acteurs essentiels.

Date de publication de l'original: 23.03.2021

>> [Rapport publié en mars 2021 à l'occasion de la conférence de clôture de la Société italienne de la SEP](#)

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch