



les seintinelles

contre le cancer, tous volontaires

Lancement de Seintinelles.com

le premier site collaboratif français au service de la recherche sur les cancers des femmes

DOSSIER DE PRESSE

Août 2013

PREAMBULE



L'association Seintinelles (loi 1901), soutenue par l'Institut National du Cancer (INCa), la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et le Groupe Chantelle, annonce le lancement de sa **plateforme de mise en relation entre chercheurs et société civile**. La plateforme numérique www.seintinelles.com sera en ligne en septembre 2013.

Ce projet, inédit en France, encourage et permet aux femmes, volontaires, de participer aux études de chercheurs travaillant sur le cancer, afin d'accélérer la recherche.

En intégrant au cœur même de son fonctionnement les possibilités offertes par le numérique, elle traduit une forme de renouveau de la notion de solidarité et s'inscrit dans un mouvement de fond à l'ère du collaboratif : la volonté de contribuer et d'agir à son échelle et ensemble.

Crowdfunding, open innovation, économie du partage : notre société entière est bouleversée par les nouvelles pratiques collaboratives. Et pourquoi pas la recherche ?



SOMMAIRE

La naissance des Seintinelles	P.4
1 femme sur 5 est touchée par le cancer au cours de sa vie	
Les chercheurs ont besoin de volontaires	
L'association Seintinelles	
Qui sont les Seintinelles ?	
Un modèle vertueux	
Un rôle bien défini	
Seintinelles : mode d'emploi	P.6
Collaborer pour la recherche	
Contre le cancer, tous volontaires !	
Rejoindre les Seintinelles en 3 étapes	
Les études	
Une politique 100% confiance	
Les perspectives d'avenir	
Les porteurs du projet	P.8
Le comité scientifique et les partenaires	P.10
Présentation du comité scientifique de l'association	
Soutiens et partenaires du projet	
Points de vue	P.11

LA NAISSANCE DES SEINTINELLES

1 femme sur 5 est touchée par le cancer au cours de sa vie

Le cancer progresse chaque année davantage, notamment chez les femmes. En 2012, le nombre de nouveaux cas de cancer en France chez les femmes est estimé à 155 000 (*rapport « La situation du cancer en France en 2012 », INCa, octobre 2012*). La proportion de personnes vivant avec un cancer ou ayant eu un cancer est également en constante augmentation (*source : INCa*).



Les chercheurs ont besoin de volontaires

Les chercheurs, au-delà d'un besoin financier, ont un besoin fondamental de ressources humaines, pour participer à des études. Ils perdent trop de temps et d'énergie à chercher, recruter et coordonner les volontaires qui rejoindront leurs différents panels et échantillons.

L'association Seintinelles

En partant de ces constats, Guillemette Jacob, professionnelle du marketing et de la communication, citoyenne concernée, patiente, ancienne malade et Fabien Reyal, chirurgien, spécialiste du sein à l'Institut Curie ont créé l'association Seintinelles. Ensemble, ils pensent et construisent un modèle associatif dans lequel tout le monde peut contribuer, à son échelle, à accélérer la recherche sur le cancer. Au travers de leur travail commun, l'association voit, avant même son lancement, la première traduction concrète de son positionnement, axé autour de la rencontre, de la participation et de l'opportunité de collaboration. Dans un premier temps, l'association a souhaité se concentrer sur les cancers des femmes, jouant de fait volontairement sur la puissance attribuée à la solidarité féminine.

Je m'engage, tu t'engages, elle s'engage... : la force du collectif au travers de l'activation du réseau de chacun.

Qui sont les Seintinelles ?

Tous ceux ou celles qui, un jour confrontés d'une manière ou d'une autre au cancer, se sont sentis démunis, voire impuissants. En donnant la possibilité à chacun de s'engager au service de l'utilité publique en se plaçant du côté de l'action et de la vie, l'association s'adresse à deux populations :

- les malades et anciennes malades contraintes à une forme de passivité pendant la maladie, elles peuvent, au travers d'un engagement aux côtés des Seintinelles, participer à leur propre prise en charge.
- leur entourage direct ou indirect (famille, amis, cercle professionnel, etc.) profondément empathique et souvent désarmé en période de traitement du proche malade, demande à pouvoir agir et se rendre utile, sans pouvoir trouver de terrain d'action en général.

Le potentiel de mobilisation des Seintinelles est puissant. Chaque membre draine dans son sillon son propre réseau et fait ainsi naître l'idée d'une communauté diversifiée mais soudée autour d'un objectif partagé.

Un modèle vertueux

Reposant sur les possibilités offertes par le numérique, l'association Seintinelles dessine les contours d'un modèle en mouvement, basé sur les besoins des différentes parties prenantes. En mettant en relation chercheurs et citoyens, au travers d'un site Internet dédié, elle entend créer un mouvement dans lequel chaque population se place au service de l'autre. Dans une société dans laquelle les sommes des volontés individuelles sont devenues les socles de grandes réalisations, l'association met ainsi en pratique l'idée d'une recherche ouverte sur le monde.

Un rôle bien défini

Si elle participe naturellement à la diffusion des connaissances sur le cancer en donnant accès aux travaux auxquels les Seintinelles contribuent, la plateforme développée n'est pas un site d'information sur le cancer ou les cancers. L'association considère qu'il n'est pas de son rôle d'investir le terrain des nombreux sites et médias spécialisés. La plateforme n'est pas non plus un lieu d'échange entre malades. C'est sur la page Facebook de l'association qu'une logique davantage communautaire permettra à l'ensemble des parties prenantes de dialoguer autour de leur vécu et de leur expérience de la maladie si elles le souhaitent.

SEINTINELLES : MODE D'EMPLOI

Collaborer pour la recherche

Que l'on soit chercheur ou que l'on souhaite s'engager, le processus qui relie les Seintinelles est de fait rattaché à l'acte participatif. Les chercheurs trouveront via la plateforme les ressources humaines dont ils peuvent, encore aujourd'hui, manquer, pour conduire leurs études. Les citoyens sont capables d'apporter leur contribution à la science, et d'améliorer, grâce à leur expérience, les connaissances que les scientifiques ont de la maladie. Dès lors que les chercheurs mènent une étude, ils contactent les membres de l'association. C'est un véritable gain de temps pour la recherche !

Contre le cancer, tous volontaires !

Les Seintinelles qui souhaitent s'engager bénévolement, s'inscrivent volontairement à la newsletter afin d'être sollicitées pour participer à des études et travaux de recherche divers sur le cancer. Les chercheurs, de leur côté, soumettent leur projet d'étude au comité scientifique des Seintinelles qui le valide avant d'aider son émetteur à recruter son échantillon dans la base des Seintinelles et/ou administrer son enquête en ligne, via le site Internet.

Rejoindre les Seintinelles en 3 étapes



La seule condition pour pouvoir s'inscrire est d'avoir une adresse email valide.



Dès que son profil est activé, l'utilisateur peut répondre à la première enquête de Seintinelles, qui permet à l'association de mieux connaître ses volontaires.



Dès qu'une nouvelle étude sera mise en ligne et aura besoin de volontaires pour y participer, l'association préviendra ses Seintinelles par email.

Les études

Différentes catégories de chercheurs peuvent faire appel aux Seintinelles : chercheurs en biologie, médecins, sociologues, psychologues et même économistes. Plusieurs études sont d'ores et déjà à l'œuvre et vont solliciter la participation directe des Seintinelles à court et moyen terme :

- l'impact professionnel, économique et social du cancer chez les femmes.
- les conjoints de patientes atteintes de cancer.
- les patientes porteuses de prothèses mammaires esthétiques et ayant secondairement développé un cancer du sein afin de mieux cerner les caractéristiques de cette situation clinique rare.
- les effets secondaires de l'hormonothérapie prolongée au delà de 5 ans dans les cancers du sein.

Les études peuvent être de nature différente. Il peut s'agir simplement de répondre à un questionnaire en ligne, ou de mener un entretien téléphonique avec un chercheur. Parfois, les thématiques d'études portent sur des données biologiques, nécessitant un prélèvement sanguin par exemple, une mammographie, ou un autre examen permettant d'avoir une meilleure connaissance du développement de la maladie. Les Seintinelles sont libres d'y participer, ou non.

Une politique 100% confiance

L'association Seintinelles fait le pari d'une entière transparence : chercheurs, membres de la communauté scientifique, journalistes, Seintinelles « actives » ou citoyens curieux d'en savoir plus avant de prendre la décision de s'engager auront accès en temps réel aux résultats des travaux auxquels contribuera l'association. Elle a reçu l'approbation de la CNIL pour son projet et préserve l'intégrité scientifique des études : elles auront préalablement reçu la validation du CCTIRS, de la CNIL et du comité scientifique de Seintinelles avant d'être mises en ligne. La base de données, collectée chez un hébergeur de données de santé agréé, sera soumise à un total respect des règles de confidentialité et aucune commercialisation ou dérive publicitaire ne sera opérée. Les informations sont strictement anonymes grâce à un système de cryptage, ce qui empêche de faire le lien entre l'identité des volontaires et leur participation. Seul le chercheur à l'origine d'une étude aura accès aux réponses des volontaires, et ce, sans connaître leur identité.

Les perspectives d'avenir

L'association se fixe pour objectif de mobiliser 50 000 Seintinelles sur la plateforme à horizon fin 2015. En phase de lancement, l'enjeu pour l'association, est de commencer par illustrer, au travers des cancers touchant les femmes, l'ensemble des possibilités et innovations offertes par le champ de la recherche collaborative. Dans un futur moins immédiat, l'association n'exclut pas d'ouvrir son champ de recherche aux cancers touchant les hommes. Elle entend également à terme construire son propre modèle économique, au-delà de l'apport de ses partenaires et soutiens.

LES PORTEURS DU PROJET



De gauche à droite : Guillemette Jacob, Lauriane Bassoleil et Fabien Reyat (Crédit photo : Joseph Melin)

Guillemette Jacob, 39 ans, Présidente de Seintinelles, a eu un cancer du sein en 2010. Fabien Reyat, 42 ans, Vice-Président, est chirurgien, spécialiste du sein à l'Institut Curie. Soutenus par Lauriane Bassoleil, 26 ans, chef de projet, Guillemette et Fabien sont aujourd'hui associés dans le projet de Seintinelles.

Où et comment est née l'idée des Seintinelles?

Fabien : *« J'ai découvert le site américain "Army of Women", je me suis dit que c'était ce modèle qu'il fallait transposer en France : une plateforme Internet mettant en contact les chercheurs et les volontaires qui souhaitent participer à la recherche. Mais je suis médecin-chercheur, je n'étais pas capable de monter ce projet seul. C'est le fait d'en parler avec Guillemette, qui, elle, est une professionnelle de la communication, qui m'a fait prendre conscience qu'à nous deux, nous avons à la fois l'énergie suffisante et les compétences pour monter ce projet ».*

Guillemette : *« Après mon cancer du sein, j'avais une énergie débordante et l'envie de mettre mon expérience au profit d'un projet qui dépasserait ma sphère personnelle. Confrontés à la maladie d'un de leur proche, les gens ne demandent pas mieux que de rendre service. En élaborant le projet, nous avons bien sûr pensé à toutes les femmes directement touchées par la maladie, mais nous avons également pensé à leurs proches. En s'inscrivant sur les Seintinelles, ils peuvent s'engager activement et contribuer de façon concrète à la recherche sur le cancer ».*

Comment vous est venu le nom des Seintinelles?

Guillemette : *« A l'origine une sentinelle monte la garde. Son rôle est de protéger et de veiller sur les autres. Nous aimions l'idée que nos membres, principalement des femmes (d'où le jeu de mots avec "sein"), s'inscrivent dans l'idée de veiller sur les autres. En participant à des études sur le cancer, vous faites écho à votre engagement personnel et le transformez en acte solidaire. Devenir une Seintinelle, c'est donc avant tout un acte solidaire, pour son entourage proche, mais également pour l'ensemble de la société et les générations futures ».*

Comment la dimension collaborative du projet s'exprime-t-elle?

Fabien : « *La dimension collaborative se fait à deux niveaux. D'abord, le fait de mettre en relation des chercheurs travaillant sur le cancer et des volontaires est une approche collaborative, relativement innovante en soi : elle implique le fait que les découvertes de la recherche sont possibles parce que des chercheurs ET des volontaires collaborent. Ils ont besoin les uns des autres : sans volontaires pour participer aux études, la recherche n'avance pas. Et si la recherche n'avance pas, les malades n'en bénéficient pas. En mettant en relation les chercheurs et les volontaires sur notre plateforme, nous initions un cercle vertueux. Tout le monde est gagnant. Ensuite, la seconde dimension de la collaboration provient du fait que les volontaires sont porteurs de connaissances sur la maladie, sans forcément en avoir conscience. Leurs connaissances sont avant tout basées sur leur propre expérience, et c'est justement ce qui est le plus dur à recueillir pour les chercheurs. En acceptant de répondre aux questions des chercheurs, ils font déjà avancer l'état de la connaissance sur la maladie ».*

En quoi votre projet est-il innovant?

Fabien : « *Le projet Seintinelles présente un potentiel infini pour la recherche. Nous ne nous contenterons plus d'interroger les personnes traitées à un moment donné, que nous aurions recrutées en consultation ou en salle d'attente. Nous pourrions interroger des personnes traitées depuis 10 ans par exemple, des profils très répandus ou au contraire très rares, et même des personnes que par définition les médecins ne voient jamais : les personnes qui ne sont pas touchées par le cancer ».*

Pourquoi le bouche-à-oreille est-il important pour vous?

Lauriane : « *En parler autour de soi, cela permet de recruter un maximum de volontaires. Tout le monde connaît quelqu'un dans son entourage qui est ou qui a été malade. Ces personnes sont donc potentiellement sensibilisées aux enjeux de la recherche sur le cancer. Plus les Seintinelles seront nombreuses, plus leur apport sera important. Internet est pour cela un formidable outil de mobilisation collective. Profitons de son potentiel de viralité pour susciter des adhésions. D'autant que s'inscrire n'engage à rien, à part recevoir un email à chaque fois qu'une étude est lancée. C'est alors la Seintinelle qui choisit, ou non de participer. Rien ne l'y oblige. Ainsi, elle contribue de façon concrète, utile et facile à la recherche ».*

S'il y avait une chose à retenir autour de votre projet... ?

Guillemette : « *Il n'y a pas de petite contribution. S'inscrire, c'est déjà contribuer à la recherche. Chaque contribution transcende l'intérêt personnel. Ajoutées les unes aux autres, elles représentent une richesse inestimable pour la recherche ».*

Fabien : « *Nous n'en sommes qu'au début de la recherche collaborative en France. Les sciences dites "citoyennes" se développent de plus en plus, notamment dans les pays anglo-saxons. Nous faisons ici nos premiers pas. Il va falloir que nous fassions la preuve du concept, mais nous croyons fortement au potentiel de ce projet ».*

LE COMITE SCIENTIFIQUE ET LES PARTENAIRES

Présentation du comité scientifique de l'association

Le comité scientifique de Seintinelles a pour principale mission de valider les études soumises par les chercheurs.

- **Pr Roman ROUZIER**
Chirurgien de l'Institut Curie, Paris
- **Dr Philippe Amiel**
Sociologue de l'Institut Gustave-Roussy, Villejuif
- **Dr Fabien REYAL**
Chirurgien de l'Institut Curie, Paris
- **Dr Marc BOLLET**
Oncologue radiothérapeute de la Clinique Hartmann, Neuilly
- **Dr Elisabeth CHEREAU**
Chirurgien de l'Institut Paoli Calmettes, Marseille
- **Dr Manuel RODRIGUES**
Oncologue médical de l'Institut Curie, Paris
- **Dr Agnès Dumas**
Sociologue de l'Institut Gustave Roussy, Villejuif
- **Dr Patrick Arveux**
Epidémiologiste du Centre Georges François Leclerc, Dijon
- **Dr Charles Coutant**
Chirurgien du Centre Georges François Leclerc, Dijon

Soutiens et partenaires du projet

L'association Seintinelles est soutenue par trois partenaires principaux, engagés pour les trois prochaines années : l'INCa, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et le Groupe Chantelle. Elle noue en parallèle un certain nombre de collaborations avec des acteurs tels que le magazine Rose ou l'association « Cancer @ work ».



L'**Institut National du Cancer (INCa)** est l'agence sanitaire et scientifique de l'État chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer. A ce titre, l'INCa initie et soutient des projets de recherche et d'innovation en lien avec la lutte contre le cancer. L'Institut a choisi de soutenir l'association Seintinelles.



La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, reconnue d'utilité publique, est la première fondation française 100% dédiée à la recherche sur le cancer.



C'est en 2012 que Guillemette rencontre Patrice Kretz, Président du **Groupe Chantelle** pour lui présenter le projet des Seintinelles. La proximité est immédiate, l'enthousiasme partagé. Chantelle devient partenaire du projet.

POINTS DE VUE

Docteur Philippe Amiel, directeur de l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales de l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy, membre du Comité scientifique de Seintinelles :

« La collecte de données par Internet auprès de volontaires a déjà été mise en place dans plusieurs pays. Aux Etats-Unis par exemple, Internet a déjà été mobilisé à grande échelle par le programme Army of Women des fondations américaines Dr Susan Love et Avon. Dédié à la recherche sur le cancer du sein, le dispositif a déjà mobilisé 370 000 femmes volontaires pour participer à des programmes de recherche et vise un million de participantes.

L'objectif de Seintinelles est de permettre aux personnes touchées – directement ou indirectement – par l'expérience du cancer d'apporter grâce au numérique une contribution choisie à des programmes de recherche sur la maladie : des recherches sur le vécu de la maladie, sur ses causes, mais aussi sur ses conséquences médicales, sociales et psychologiques pour les malades et leur entourage ; des enquêtes à grande échelle qui deviennent possibles grâce à Internet et également des recherches à plus petite échelle lorsqu'il faut mobiliser des personnes présentant des caractéristiques rares. Toutes ces recherches auront pour point commun d'être permises avant tout par la capacité de mobilisation citoyenne des personnes concernées – malades, anciennes malades, entourage – pour faire progresser la lutte contre la maladie et ses conséquences ».

Professeur Roman Rouzier, Chirurgien, Institut Curie, Paris, Directeur du Comité scientifique de Seintinelles :

« Le projet Seintinelles est un magnifique projet de recherche participative que l'on peut définir comme une recherche conduite par un partenariat égal entre un partenaire académique et un partenaire de la société civile. L'objectif dans ce type de partenariat est de produire des connaissances qui constituent un réel intérêt scientifique pour le chercheur et répondent également aux besoins du partenaire civil. Dans le cas de Seintinelles, les méthodes utilisées correspondent aux nouveaux médias : réseaux sociaux, outils modernes de communication. Ces méthodes sont réactives, modernes, adaptatives. Ces méthodes ciblant des objectifs décidés entre académiques et participantes, la participation des femmes et la création de données est garantie ».

Patrice Kretz, PDG du Groupe Chantelle :

« Contribuer au bien-être de la femme et à son respect, c'est l'engagement du Groupe Chantelle auprès des femmes. Parce que le cancer touche aujourd'hui 1 femme sur 5, j'ai souhaité soutenir le projet de l'association Seintinelles. Ainsi, nous apportons notre pierre à l'édifice qui permettra de vaincre le cancer ».

Jacques Raynaud, Président de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer :

« La médecine participative est une approche très innovante qui place le patient au cœur du système de soins et de recherche. Nous sommes convaincus que des progrès décisifs contre le cancer seront réalisés ces prochaines années grâce une participation accrue des personnes directement concernées par la maladie ».

Christelle David-Basei, Directrice de l'action scientifique de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer :

« Internet et les medias sociaux nous offrent de nouvelles possibilités que nous devons saisir et intégrer à notre stratégie scientifique. Ils constituent des moyens uniques de démultiplier les projets pour accélérer les recherches et renforcer la diffusion des connaissances ».

Muriel, une des premières Seintinelles à qui le projet a été présenté au cours d'une discussion informelle et à avoir réagi de manière immédiate :

« Je vais m'inscrire sur Seintinelles.com par solidarité vis à vis des autres femmes atteintes ou de celles qui ne le seront pas grâce aux progrès de la recherche. Je pense souvent à mes petites filles quand j'endure des protocoles et à mes amies perdues quand j'obtiens une nouvelle rémission. Cette dimension de communauté de destin de femmes est très importante et je sais d'expérience que le sentiment de dette symbolique est partagée par beaucoup de malades ou de personnes de leur entourage ».



La force des Seintinelles c'est d'être ensemble !

