



L'accès des patients aux données de la recherche

Christian Saout

◆ Une revendication ancienne

- « Savoir c'est pouvoir ».
 - Savoir pour agir : « Sauver sa vie ».
 - Savoir pour réduire les inégalités sociales de santé.
 - Savoir pour juger : transparence sur les bénéfices/risques.
 - Sur les recherches en cours, publiques et privées.
 - Sur les politiques de recherche (privées et publiques).
 - Open data sur les données anonymisées.
 - Open access.
 - Implication des citoyens dans les essais repose sur leur « intéressement ».
-

◆ Quelques évolutions anciennes ou récentes

- La recherche publique VIH/Sida offre un bilan contrasté.
 - L'accès aux informations sur les essais dans le domaine du cancer est très inégale (grands centres/petits centres).
 - Evolutions réglementaires projetées par l'Union européenne.
 - Des efforts récents de l'industrie pharmaceutique pour les essais cliniques.
-

◆ **Limites persistantes**

- Niveaux de langue excluants.
 - Accessibilité aux résultats toujours difficile même « pour les meilleurs d'entre eux ».
 - Faiblesse des moyens associatifs / manque de traditions pour analyser les bases de données.
 - Coopération entre le monde associatif et celui de la recherche encore faible.
-