

## **Comment se passe une recherche en médecine ?**

La recherche en médecine met en place un processus lent mais actuellement très codifié et encadré, afin de garantir au maximum la sécurité et la protection des droits des malades.

Au départ, un clinicien ou un chercheur a une idée de recherche sur un syndrome ou sur un point précis d'une maladie donnée. Dans les maladies génétiques, il peut s'agir de recherche fondamentale (qui n'aura pas, à priori, d'application directe pour le patient dans l'immédiat) ou de recherche clinique pour préciser les signes d'une maladie ou essayer des traitements (rarement les 2 en même temps).

Le chercheur doit monter un projet, préciser sa pensée, écrire un protocole.

Puis il doit trouver un financement. Même dans le cadre de l'hôpital, ou dans le cadre de l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), tous les projets doivent être budgétés par le service qui va le mettre en route. Cette demande de budget passe par des commissions qui ne se réunissent que 2 ou 3 fois par an. Les commissions étudient des projets établis à partir d'appels d'offres sur des points précis de la médecine.

Parfois, il n'existe pas de financement public possible et il faut alors rechercher des fonds privés, soit par l'intermédiaire de donations faites à des Fondations reconnues d'intérêt public, soit par l'intermédiaire des Laboratoires médicaux qui peuvent budgéter la recherche. Cela implique donc de prendre beaucoup de contacts, d'établir des dossiers différents pour chaque instance de financement. Là encore les propositions de financement ne se font qu'à certaines périodes de l'année et sur étude de dossiers. Plusieurs dizaines de dossiers sont présentés à chaque fois, et on n'est pas sûrs d'être pris. Les réponses sont souvent données quelques mois après avoir déposé le dossier et il faut parfois recommencer l'année suivante avec un dossier plus précis, plus complet ou plus attractif.

Les associations de malades apportent aussi une aide financière importante et il est indispensable que les médecins et les chercheurs soient responsables et garants du sérieux des recherches qu'ils proposent.

Bien souvent, il faut combiner tous les types de financement car la recherche coûte cher.

Lorsqu'on a obtenu un financement, il faut passer par un Comité de Protection de Personnes (CPP), qui est une instance officielle chargée d'analyser les dossiers concernant les personnes, afin de s'assurer du respect de toutes les contraintes éthiques et juridiques des personnes impliquées dans la recherche (patients, témoins). C'est pour ce comité que l'on établit des lettres d'information et des consentements qui doivent être signés par les patients ou leurs parents et par les médecins responsables. Les lois d'éthiques étant constamment réévaluées, ce comité veille au respect de la loi et des personnes. Ils se réunissent tous les 2 mois, beaucoup de dossiers sont présentés, il faut donc souvent attendre son tour, puis faire toutes les corrections demandées et repasser en commission.

Ce n'est que quand toutes ces conditions sont réunies que l'on peut envisager de commencer la recherche. Il faut alors acheter le matériel nécessaire et parfois embaucher un chercheur lorsqu'il s'agit de techniques nouvelles.

Entre le moment où le chercheur ou le clinicien a une idée et le moment où la recherche peut commencer, il se passe donc 18 mois à 2 ans.

La recherche prendra 1 ou 2 ans selon son importance. Puis il faut analyser tous les résultats, les valider et les publier avant de pouvoir les diffuser plus largement.

C'est pourquoi la recherche est un travail de si longue haleine et que les chercheurs et les patients s'impatientent parfois. Mais toutes ces préparations sont aussi les garants du respect des conditions éthiques et des droits des malades. La recherche avance car les projets retenus sont toujours des projets de qualité.

Pour les familles et les malades, soutenir la recherche c'est aussi soutenir les médecins et les chercheurs et continuer à leur faire confiance lorsque les tracasseries administratives paraissent insurmontables. Si personne ne se décourage, les recherches se feront.

Merci à tous pour votre soutien !

Docteur Hélène De Leersnyder