



Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille



Couple • Reproduction • Enfant  
Environnement et Risque



# Sciences participatives en santé

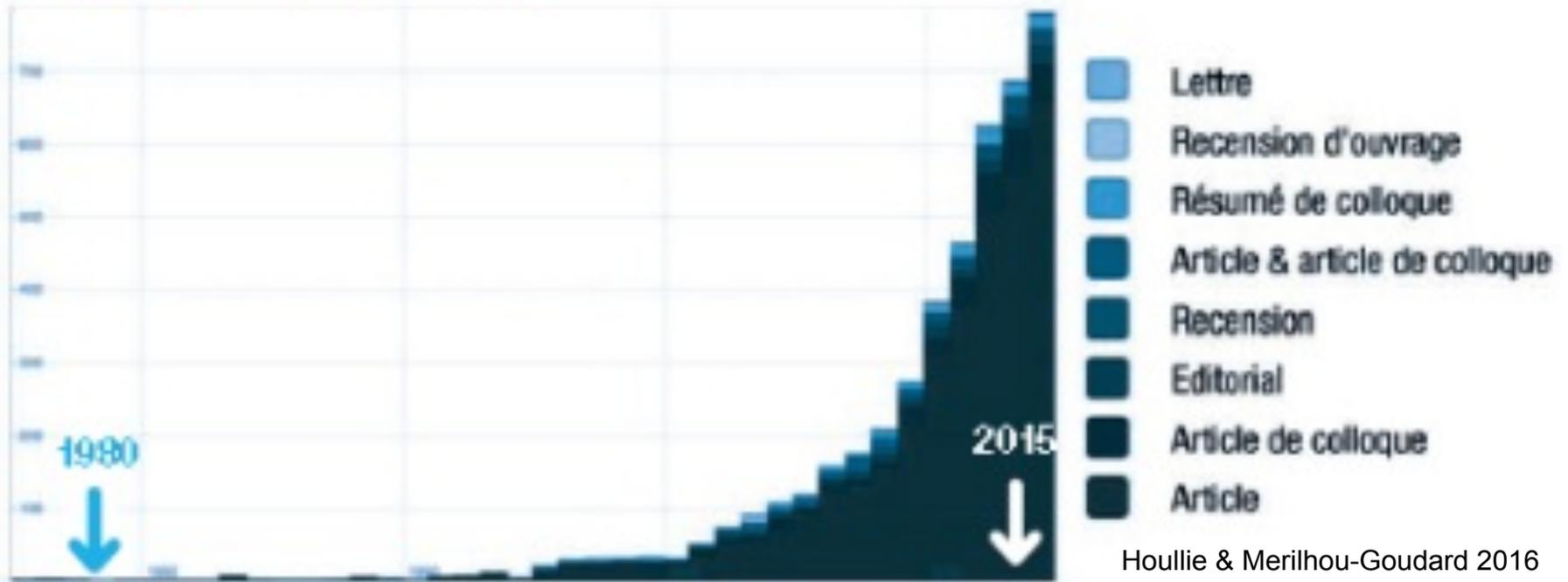
Jeanne Perrin MD PhD<sup>1,2</sup>

- 1) CECOS-Biologie de la Reproduction, Pôle Gynécologie Obstétrique et Reproduction, AP-HM La Conception, 147 bd Baille, 13385 Marseille cedex 5 ;
- 2) IMBE, Biogénotoxicologie, Santé Humaine et Environnement, Université d'Aix-Marseille, Faculté de Médecine Timone, 27, boulevard Jean Moulin, 13005 Marseille



institut méditerranéen de biodiversité et d'écologie  
marine et continentale

# Evolution du nombre de publications en sciences participatives dans le monde



Houllie & Merilhou-Goudard 2016



60% (28% prod scientifique mondiale en 2012)

Institutions académiques / de santé publique

Polarisation vers questions de santé

# Un essor récent

Années SIDA : contribution active des associations de patients à la production de connaissances → 1<sup>ère</sup> réponses à l'épidémie



Élargissement à nbres autres pathologies

1980 : Courant des recherches communautaires participatives (*Community based research*)



# Avec et pour des communautés établies

Callon *et al.* 2001



Double objectif :

-Résoudre les pb de la communauté

-Produire des connaissances scientifiques  
actionnables

(Demande *et al.* 2012)

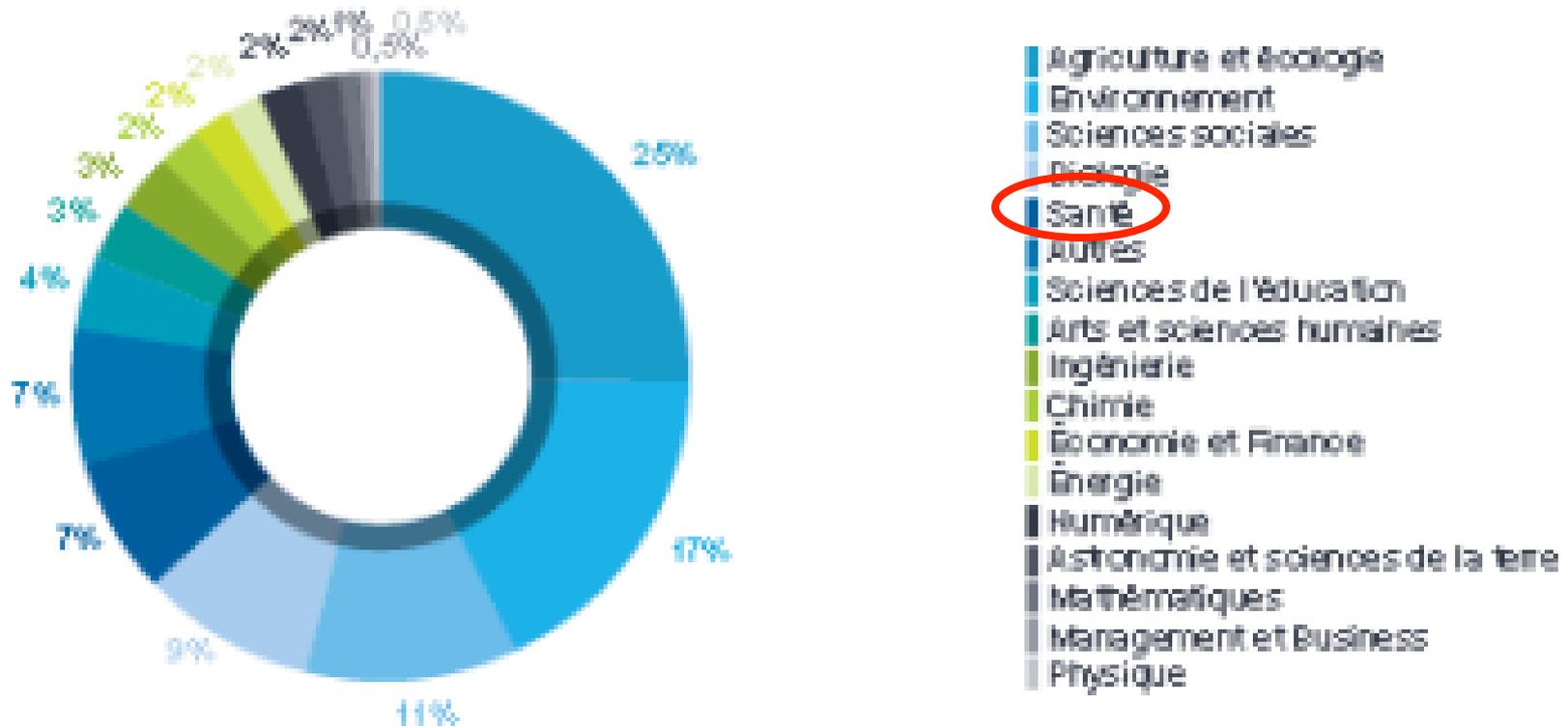
# Diversité importante

## Web of Science Categories (WC)



Thématiques abordées (n=1935) (Kullenberg & Kasperowski 2016)

# Diversité importante



Domaines scientifiques des projets français (Houllie & Merilhou-Goudard 2016)

# Conception d'une recherche en collaboration

GRAM : groupe de réflexion avec les associations de malades

 **Inserm**

Institut national de la santé et de la recherche médicale



# Cohorte nutrition et santé



Cohorte de 500 000 Nutrinautes suivis durant au moins 5 ans pour faire progresser la recherche publique sur les comportements alimentaires et les relations Nutrition-Santé.

Je surfe sur le web pour faire progresser la recherche publique

**Et vous?**

Devenez l'un des 500 000 internautes participant à la plus grande étude jamais réalisée sur les relations entre alimentation et santé.

[www.étude-nutrinet-santé.fr](http://www.étude-nutrinet-santé.fr)



- Comportements alimentaires et déterminants
- Relations apports alim/activité phys/état nutritionnel/santé
- Identifier fact de risques/de protection pour ces maladies
- Établir des reco nutritionnelles

# Education à la santé et recherche en risque entomologique

Curtis-Robles *et al.* 2015

25 mm



## Triatomes

Vecteurs de la M de Chagas  
(*Trypanosoma cruzi*)

Objectif = **lutte anti-vectorielle**

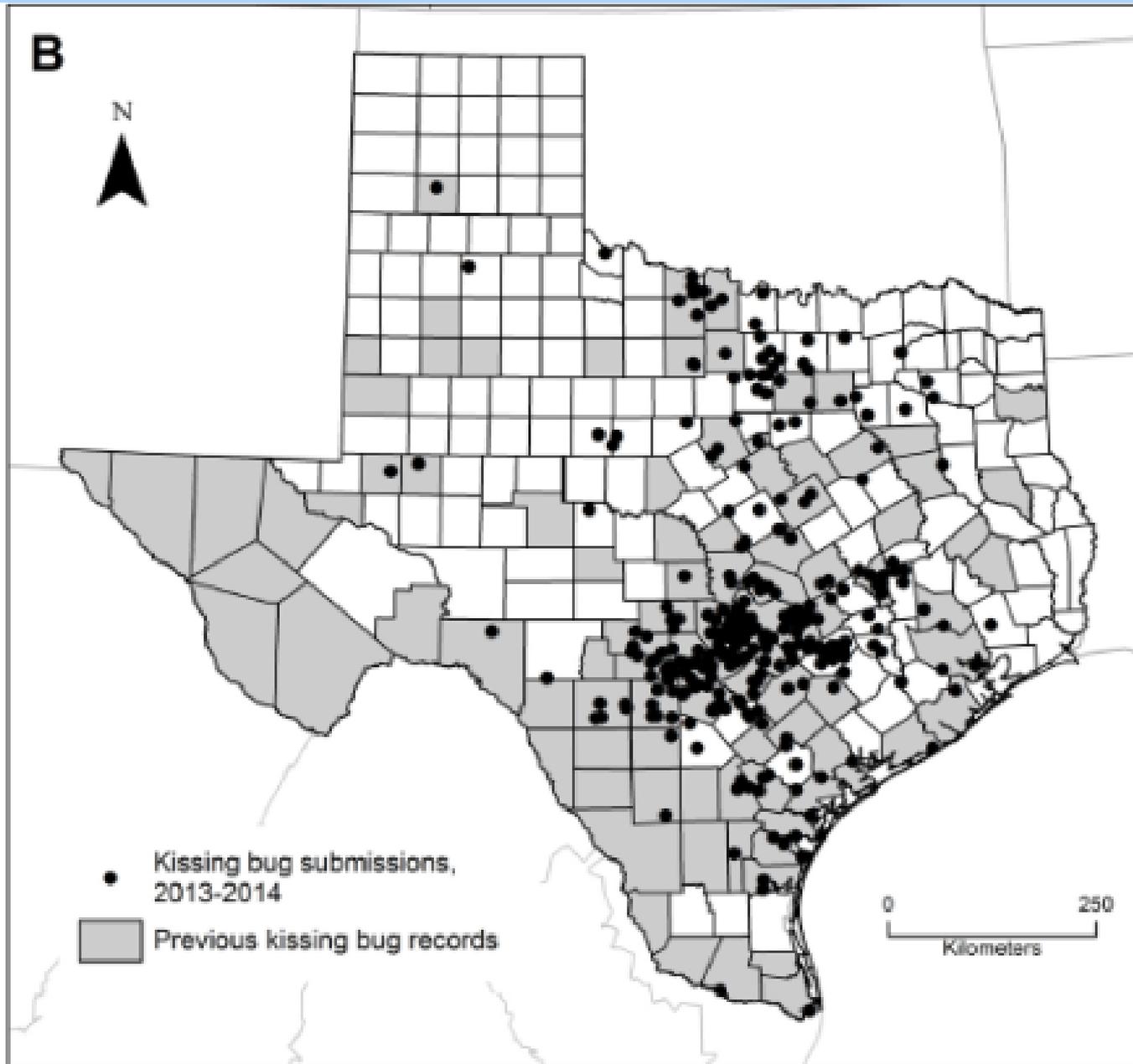
- Répartition géographique
- Activité saisonnière
- Prévalence de l'infection chez les triatomes
- Information du public

Table 1. Triatomine species, proportion encountered inside homes, and *T. cruzi* infection prevalence in bugs submitted to the Texas Citizen Science Kissingbug program, 2013–2014.

| Species                   | No. submitted (% of total) | No. from inside house (% of species) | <i>T. cruzi</i> infection prevalence |                             |
|---------------------------|----------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------|
|                           |                            |                                      | No. tested                           | No. positive (% of species) |
| <b>Adults</b>             |                            |                                      |                                      |                             |
| <i>T. gerstaeckeri</i>    | 1412 (71.3)                | 96 (6.7)                             | 487                                  | 330 (67.8)                  |
| <i>T. indiciva</i>        | 108 (5.5)                  | 15 (13.9)                            | 40                                   | 17 (42.5)                   |
| <i>T. lecticularia</i>    | 49 (2.5)                   | 12 (24.5)                            | 20                                   | 15 (75)                     |
| <i>T. neotomae</i>        | 1 (0.1)                    | 0                                    | 0                                    |                             |
| <i>T. protracta</i>       | 2 (0.1)                    | 0                                    | 0                                    |                             |
| <i>T. rubida</i>          | 13 (0.7)                   | 6 (46.2)                             | 6                                    | 1 (16.7)                    |
| <i>T. sanguinipes</i>     | 286 (14.4)                 | 65 (22.7)                            | 120                                  | 70 (58.3)                   |
| Unknown spp. <sup>a</sup> | 53 (2.7)                   | 1 (1.9)                              | 6                                    | 3 (50)                      |
| <b>Nymphs</b>             |                            |                                      |                                      |                             |
| Unknown spp. <sup>b</sup> | 56 (2.8)                   | 20 (35.7)                            | 15                                   | 3 (20)                      |
| <b>Total</b>              | <b>1990</b>                | <b>214 (10.8)</b>                    | <b>694</b>                           | <b>439 (63.3)</b>           |

<sup>a</sup>Specimens could not be identified to species due to poor quality (crushed bug; missing key morphologic features).

<sup>b</sup>Nymphs were not identified to species.



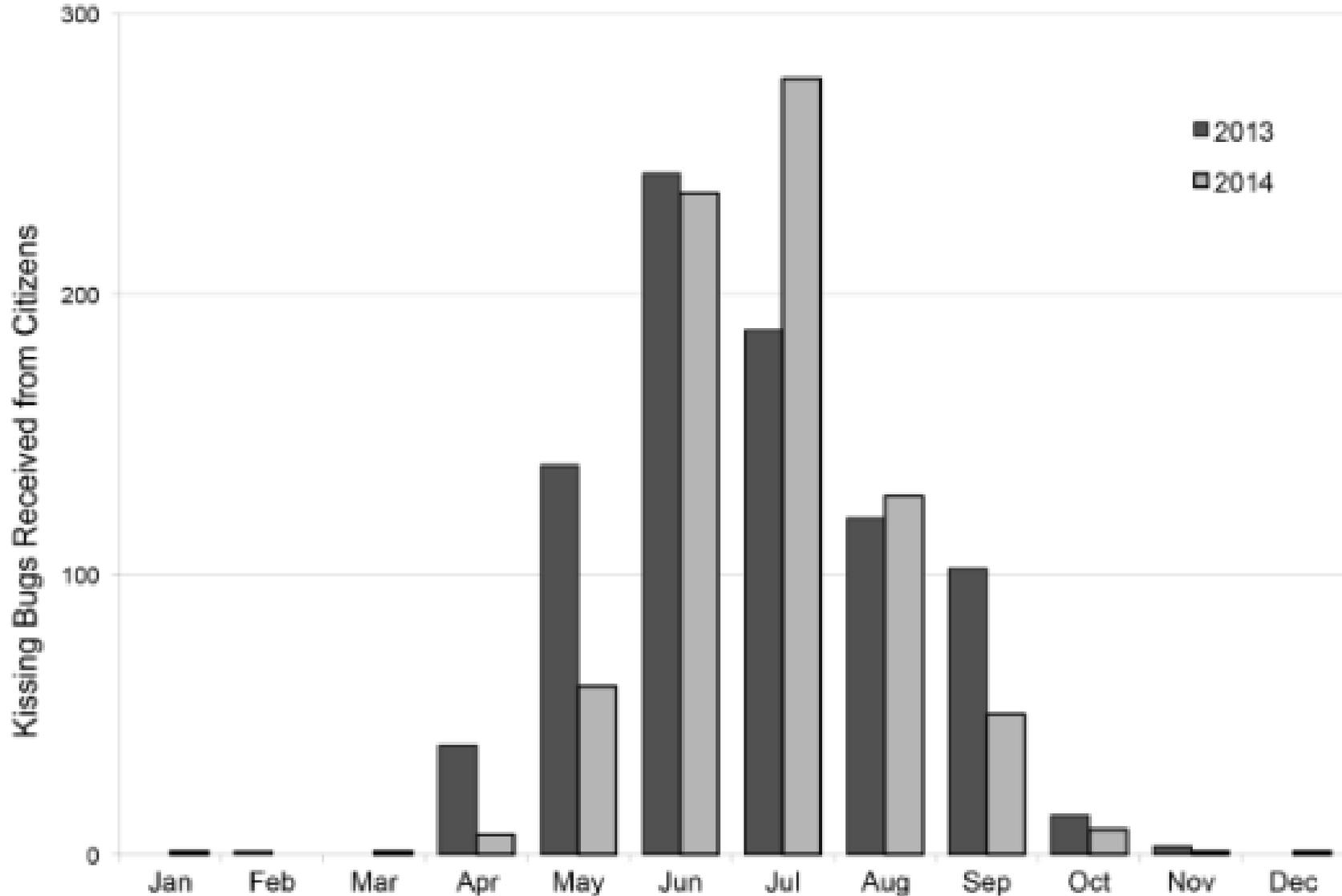
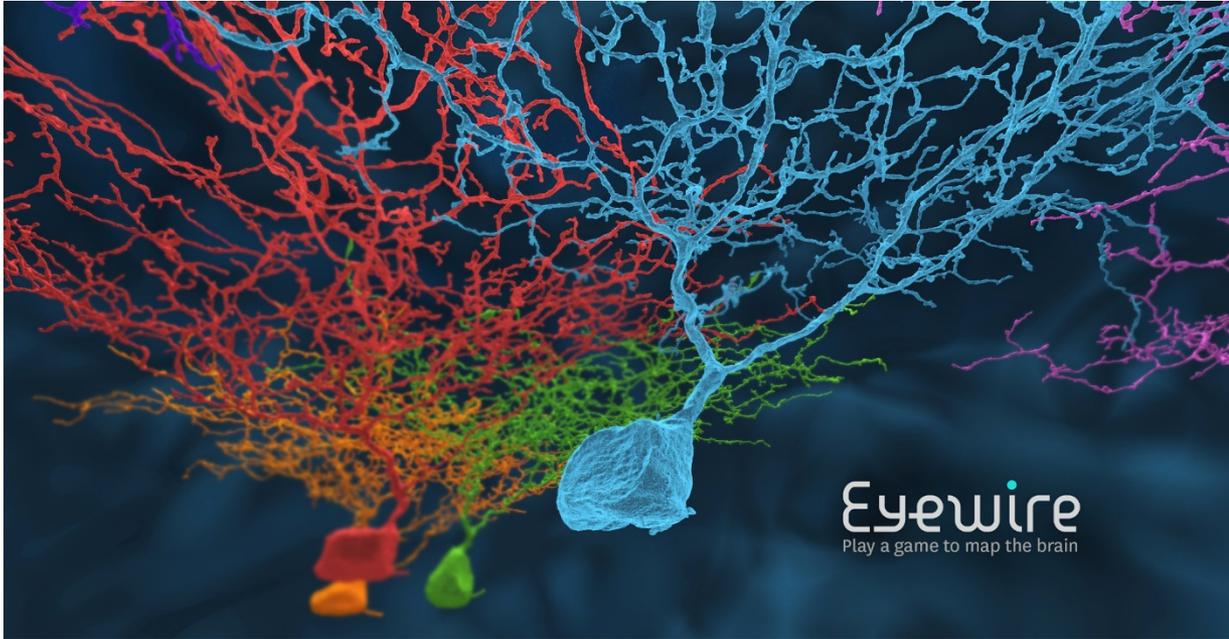


Fig 3. Kissing bug collection phenology. Seasonal occurrence of the collection of kissing bugs by citizens, 2013–2014.

# Apport des jeux en ligne



## Cartographie du cerveau :

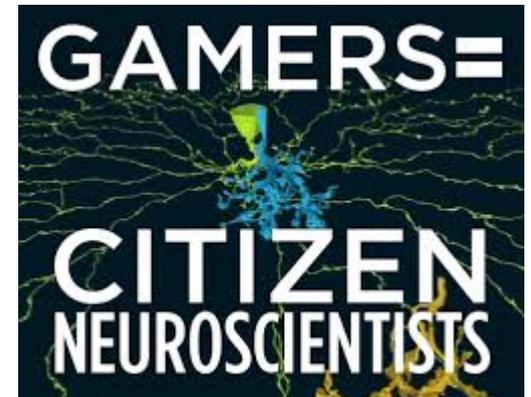
structure des neurones en 3D

Puzzle en volume

Algorithme d'intelligence artificielle

200 000 joueurs

145 pays

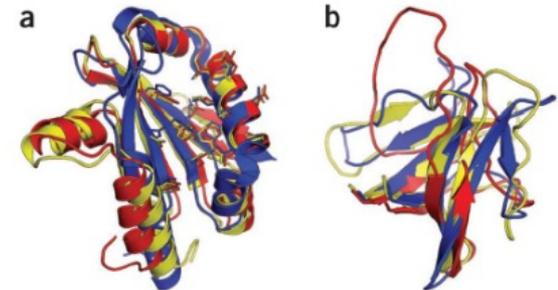
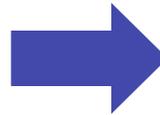
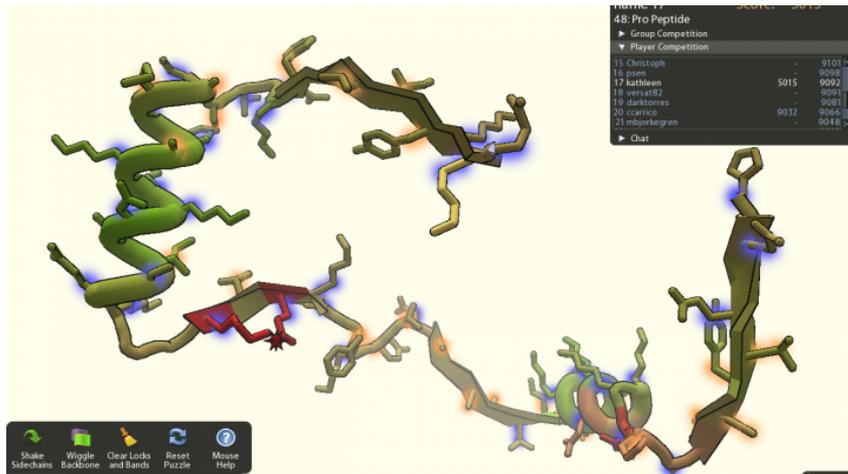


# Une énigme du SIDA résolue grâce à un jeu en ligne

*Nat Struct Mol Biol.* ; 18(10): 1175–1177. doi:10.1038/nsmb.2119.

## Crystal structure of a monomeric retroviral protease solved by protein folding game players

Firas Khatib<sup>1</sup>, Frank DiMaio<sup>1</sup>, Foldit Contenders Group, Foldit Void Crushers Group, Seth Cooper<sup>2</sup>, Maciej Kazmierczyk<sup>3</sup>, Mirosław Gilski<sup>3,4</sup>, Szymon Krzywda<sup>3</sup>, Helena Zabranska<sup>5</sup>, Iva Pichova<sup>5</sup>, James Thompson<sup>1</sup>, Zoran Popovi<sup>2</sup>, Mariusz Jaskolski<sup>3,4</sup>, and David Baker<sup>1,6</sup>



**Figure 1.**

Successful CASP9 predictions by the Foldit Void Crushers Group. (a) Starting from the fourth-ranked Rosetta Server model (red) for CASP9 target T0581, the Foldit Void Crushers Group (yellow) generated a model that was closer to the crystal structure later determined (blue). (b) Starting from a modified Rosetta model built using the Alignment Tool (red), the Foldit Void Crushers Group generated a model (yellow) considerably closer to the later determined crystal structure (blue). Images were produced using PyMOL software (<http://www.pymol.org>).

## Foldit

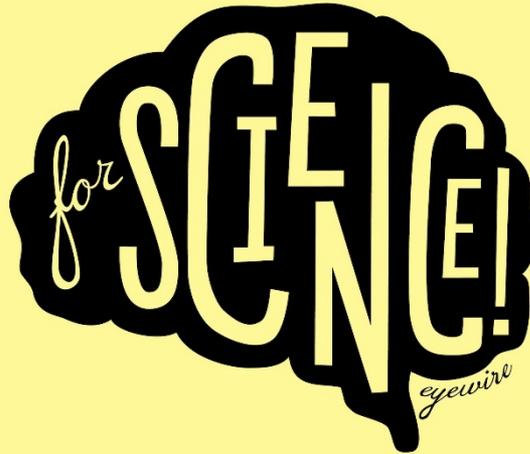
600 000 joueurs  
600 à 1000 très actifs  
Non scientifiques  
Par équipes  
Worldwide  
24/7/365

## Protéine M-PMV

15 j de travail  
vs 15 ans

1. Établir la confiance entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances
2. Maintenir le respect mutuel entre toutes les parties
3. Obtenir le consentement des communautés
4. S'entendre sur les mécanismes de partage des avantages
5. Prévenir l'exploitation des utilisateurs des connaissances (surtout lorsqu'on travaille avec des communautés traditionnellement marginalisées)

# Conclusion



Une thématique en essor récent et rapide

Diverses méthodologies, importance de l' éthique

Garanties sur l' usage des données de santé attendues car développement des recueils passifs de données (objets connectés)