

Questionner le manque de représentativité de la recherche

L'édition européenne de The Conversation a publié un podcast, en anglais, pour réfléchir aux conséquences de la sous-représentation de certains groupes sociaux dans la recherche médicale.



© Depositphotos « Une taille unique de vêtements ne sied pas à tout le monde ». C'est avec cette métaphore — plus largement développée dans l'article —, que les créateurs de l'édition du 9 février 2023 du podcast « The Conversation Weekly » résumant les enjeux liés à la recherche médicale. Dans ce programme, Jennifer Miller, professeure de médecine à l'université de Yale, Julia Liu, professeure à l'école de médecine de Morehouse, et Keith Yamamoto, de l'Université de Californie à San Francisco énumèrent les conséquences pour la santé des individus, du manque de diversité dans la recherche.

Tous trois rappellent que celle-ci s'est basée, jusqu'à récemment, quasi uniquement sur des hommes blancs, jeunes et en bonne santé ; Elle n'a que peu compté, dans les panels de recherche, des femmes et des personnes de couleurs. Pour la première catégorie, cela peut s'expliquer en partie par les lignes directrices de la US Food and Drug Administration, édictées en 1977 : ces textes ont banni la participation des femmes en âge de procréer aux essais cliniques.

En ce qui concerne les personnes afro-descendantes, ce manque de représentativité découle, selon la chercheuse Julia Liu, d'un « mythe, en médecine, qui veut que les personnes noires n'aient pas participé à la recherche médicale en raison des abus que le système médical américain leur a infligés, comme la fameuse expérience Tuskegee »^[1]. Pourtant, Julia Liu témoigne que la majorité des personnes noires auxquelles elle a proposé de prendre part à des essais cliniques ont accepté.

S'il existe une prise de conscience de la nécessité, pour la recherche médicale, d'être plus inclusive, seules 4% des études américaines récentes sont basées sur un échantillon représentatif de la population, selon Jennifer Miller. L'enjeu ? Que les traitements médicaux soient adaptés de manière plus pointue et plus efficace à celles et ceux qui les prennent.

Genre et médecine en Suisse

En Suisse, la question d'intégrer la notion de genre, notamment, dans les études et la recherche est également en cours : un nouveau référentiel pour les études de médecine basé sur les compétences existe depuis 2017^[2]. « Un certain nombre des compétences sont en lien avec le genre, ainsi que d'autres diversités, comme par exemple l'ethnie, l'âge, les aspects culturels ou l'orientation sexuelle. Toutefois elles sont enseignées de manière incomplète et méritent d'être renforcées », peut-on cependant lire sur la page internet de la Commission de l'égalité de la faculté de médecine de l'Université de Genève. Face à ce constat, l'institution genevoise a créé, en janvier 2020, un groupe de projet « Médecine, Genre & Équité ».

Autre initiative, celle de la création de la plateforme gems, Gender Education in Medicine for Switzerland. Depuis 2021, elle a pour objectif de « contribuer au renforcement de la justice sociale et à la transformation des stéréotypes et des normes de genre préjudiciables. »^[3] Ce projet réunit les différentes écoles de médecine suisses, ainsi qu'une école de soins infirmiers. Les universités de Zurich et de Berne proposent un CAS « Sex- and Gender-

Specific Medicine » ^[4]. Enfin, et de manière non-exhaustive, à Lausanne, l'Unité santé et genre d'Unisanté s'intéresse aux différences dans la prise en charge clinique induites par le genre des patient·e·s.

(Céline Rochat)

[Ecouter le podcast \(en anglais\)](#)

^[1] Les traductions des citations contenues dans cet article sont celles de l'auteurice de cette actualité ; L'étude de Tuskegee sur la syphilis a enrôlé quelque 600 métrayers afro-américains pendant plus de 40 ans alors qu'ils avaient été informés d'une durée d'étude de six mois. En outre, ces personnes n'ont jamais été soignée avec de la péniciline. Ce scandale est à la base des principes fondamentaux de la bioéthique sur l'expérimentation humaine aux Etats-Unis. (Source : [Wikipédia](#))

^[2] UNIGE, [Groupe médecine, genre & équité](#)

^[3] <https://www.gems-platform.ch/fr/a-propos>

^[4] <https://www.gender-medicine.ch/en/course-program/aims-of-the-cas/>