



2025

Présentation de la communauté des Seintinelles



Guillemette JACOB

Fairley LE MOAL

Laura MUSSEAU

Marie PRÉAU

05/02/2025



TABLE DES MATIERES

LE PROJET SEINTINELLES EN RÉSUMÉ	2
Notre point de départ.....	2
Notre vision	2
Notre mission	3
Nos activités	3
Nos Règles du jeu : collaboration au service du bien commun.....	3
Une gouvernance double.....	3
Un modèle économique mixte à but non lucratif	4
Une équipe pluridisciplinaire, engagée et pérenne	4
NOS RÉSULTATS FONT LA PREUVE DU CONCEPT : NOUS MASSIFIONS, ACCÉLÉRONS LA RECHERCHE ET PERMETTONS L'ÉMERGENCE DE PROJETS DE RECHERCHE INÉDITS	5
Les citoyens sont prêts à se mobiliser massivement au service d'une accélération de la recherche	5
Nous réussissons vraiment à accélérer et à massifier la participation à la recherche observationnelle.	5
Recruter massivement et faire tomber une idée reçue : l'étude Féeric	6
Des participations, mais aussi l'établissement d'un dialogue direct entre citoyens et chercheurs. Pour une recherche plus proche des attentes des citoyens.....	7
Des impacts qui vont bien au-delà de ce que nous imaginions	7
Ce sont les seintinelles qui en parlent le mieux	8
ANNEXES	9
Comités seintinelles	9



LE PROJET SEINTINELLES EN RÉSUMÉ

NOTRE POINT DE DEPART

- **En cancérologie la recherche avance, mais fait face à des challenges majeurs, en particulier pour collecter les données qui lui permettrait d'aller plus vite**

Ces dernières années la recherche contre le cancer a fait des progrès majeurs. Permettant que l'on guérisse maintenant un cancer sur deux. Mais de nombreux territoires de recherche restent encore à explorer. Et si les perspectives ouvertes par les thérapies ciblées sont enthousiasmantes, elles vont de pair avec **la nécessité pour les chercheurs d'accéder à une**

quantité de données très importante. Des données qui peuvent être générées par le système de

santé, mais aussi **des données qui doivent être partagées par les citoyens. Des données en vie réelle. De patients, d'aidants ou de simples citoyens concernés.**

Or aujourd'hui, les chercheurs n'ont accès qu'à une partie des données qui pourrait leur être utiles et peuvent passer énormément de temps à chercher des volontaires pour participer à la recherche sur le cancer. Pour les études nécessitant des volontaires qui soient des patients ou des anciens patients, la très grande majorité des recrutements se font en consultation. Donc prennent du temps administratif pour toute la coordination avec les centres de soin, et du temps de soin, déjà compté, et donc prennent du temps tout court. Et quand il s'agit de trouver des volontaires n'ayant pas été malades, notamment dans le cadre d'études sur les aidants ou d'étude ayant besoin de sujets témoins, alors ces recrutements sont encore plus laborieux et lents.

De plus, le fardeau de la maladie pendant et après les traitements a longtemps été peu étudié et de ce fait peu connu et peu reconnu, la recherche se concentrant beaucoup (en particulier en termes de budget) sur le développement de nouveaux traitements. Les études sur la qualité de vie pendant et après sont heureusement de plus en plus nombreuses. Mais elles sont encore sous-dotées et sont les études qui souffrent le plus du manque de participants, les chercheurs les menant étant moins souvent en lien direct avec des patients, des anciens patients ou leur entourage (vs les études plus biomédicales menées par des chercheurs rattachés à des centres de soins).

- **Pourtant le cancer touchera 1 personne sur 4 au cours de sa vie.** et on estime en 2024, à **4 millions** le nombre de personnes vivant en France en ayant déjà eu un cancer au cours de leur vie. Directement ou indirectement le cancer et la gestion de l'après-cancer touchent donc tout le monde. **Cette épidémiologie est dramatique. Mais pourrait aussi être une partie de la solution.**

- En parallèle **le monde évolue. Et passe de logiques verticales à des logiques plus horizontales.**

La relation entre les citoyens et le monde médical en général est historiquement une relation très verticale. Entre des sachants et des personnes dont la vie dépend de ce savoir

Aujourd'hui, cette logique verticale fait de plus en plus place à une logique horizontale ou la relation soignant/patient est vue comme un partenariat, une collaboration. Ou chacun a sa part à faire pour atteindre l'objectif commun d'une meilleure santé pour tous.

Nous croyons que la recherche gagnerait à elle aussi s'horizontaliser plus. D'autant que les citoyens y aspirent.

C'est en ayant tout cela en tête que nous avons lancé Seintinelles en septembre 2013.

NOTRE VISION

Un monde dans lequel chercheurs et citoyens honorent notre interdépendance en matière de santé, s'engagent au service du bien commun et collaborent étroitement.

Pour que la recherche soit plus efficiente, plus pertinente et ait un plus fort impact scientifique, et social.



NOTRE MISSION

Construire une relation directe, réciproque et pérenne entre les citoyens et les chercheurs, et faciliter la collaboration, grâce à des outils mutualisés, et pour l'essentiel numériques.

Notre valeur ajoutée : Utiliser des outils numériques existants et les techniques du marketing relationnel ayant fait leurs preuves, pour faire s'engager citoyens et chercheurs dans une collaboration étroite, constructive et productive.

NOS ACTIVITES

- **Faire croître et animer une communauté de citoyens** (les Seintinelles) qui se portent proactivement volontaires en s'inscrivant sur une plateforme digitale pour participer à la recherche sur le cancer.
- **Promouvoir et faciliter la participation active des citoyens à la recherche**, de la définition de la question de recherche au remplissage de questionnaires.
- **Créer les conditions de la réciprocité et de la pérennité**. En travaillant sur la relation, le don et le contre-don.

NOS REGLES DU JEU : COLLABORATION AU SERVICE DU BIEN COMMUN

- **Tout le monde peut s'inscrire**. Hommes et Femmes. Qui ont été malades ou non. Car tout le monde peut être utile à la recherche sur le cancer.
- Nous travaillons sur **TOUS les cancers**, mais la majorité de nos effectifs de personnes malades a ou a été touchée par un cancer du sein.
- **S'inscrire n'engage à rien d'autre qu'à recevoir des emails** informant sur les besoins de la recherche. Après chaque Seintinelle peut, si elle le souhaite, se porter volontaire, étude par étude, en sachant toujours à l'avance ce qui lui sera demandé. Le plus souvent, elle s'engage à répondre à un questionnaire, en ligne, qui lui prendra en moyenne 25 mn.
- **L'horizontalité est au cœur de la collaboration**. Nous œuvrons à créer un dialogue d'égal à égal entre chercheurs et citoyens, chacun apportant sa propre forme d'expertise tout au long de la mise en œuvre d'un projet de recherche
- Nous sommes ouverts à tous types de recherche
- **Nous travaillons prioritairement avec la recherche académique**. Nous travaillons avec les laboratoires pharmaceutiques ou des startups, s'ils sont associés, sur les projets concernés, à une équipe de recherche académique.
- Nous sommes **à but non lucratif**.

Ce petit film est celui que nous utilisons auprès du grand public pour expliquer notre action :

<https://www.youtube.com/watch?v=hEc720flwlg>

UNE GOUVERNANCE DOUBLE

Nous sommes une association à but non lucratif, Seintinelles, et une SASU, Citoyens et Recherche, dont l'actionnaire unique est l'association.

Seintinelles est notre interface avec les citoyens. Elle porte la communauté.

La SASU, elle, est notre interface avec les chercheurs. Elle porte notre modèle économique.

—

UN MODELE ECONOMIQUE MIXTE A BUT NON LUCRATIF

Nos revenus viennent

- Des prestations que nous facturons aux chercheurs (recrutement pour leurs études, accompagnement dans l'optimisation de l'expérience de recherche....)
- De participations en tant que partenaires à de gros appels à projets de recherche nationaux ou internationaux.
- De dons faits par des Fondations. Pour nous aider à financer des nouveaux projets.

UNE EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE, ENGAGEE ET PERENNE

Le projet a été co-fondé en 2012 par



Guillemette JACOB, professionnelle du marketing et de la communication. ancienne patiente, Dirigeante de Citoyens et Recherche
<https://www.linkedin.com/in/guillemettejacob/>



Fabien REYAL, PUPH Université Paris Descartes, Chef du service de chirurgie reconstructrice du sein, et de gynécologie de l'Institut Curie, Président de Seintinelles.
<https://www.linkedin.com/in/fabienreyal/>

Est aussi très investie dans ce projet et depuis le début en tant que **directrice de notre comité scientifique**



Marie PRÉAU, Professeure de psychologie sociale de la santé, à l'Université Lyon 2:
<https://www.linkedin.com/in/marie-pr%C3%A9au-10447320b/>

À ce jour, le projet est géré au quotidien par Guillemette, et par l'équipe



Fairley LE MOAL, responsable scientifique, PhD en sociologie :
<https://www.linkedin.com/in/fairleylemoal/>



Laura MUSSEAU, responsable communication & développement, proche de patient
<https://www.linkedin.com/in/lauramusseau/>



Grégoire Vigneron, CTO en temps partagé,
<https://www.linkedin.com/in/gvigneron/>



Le projet est

- Accompagné depuis sa création par **un comité scientifique** (qui a été renouvelé en 2025)
- Challenge par **un comité stratégique** formé de chercheurs et de professionnels issus de la société civile.

La liste des membres de ces comités est en annexe.

NOS RÉSULTATS FONT LA PREUVE DU CONCEPT : NOUS MASSIFIONS, ACCÉLÉRONS LA RECHERCHE ET PERMETTONS L'ÉMERGENCE DE PROJETS DE RECHERCHE INÉDITS

LES CITOYENS SONT PRETS A SE MOBILISER MASSIVEMENT AU SERVICE D'UNE ACCELERATION DE LA RECHERCHE

Voici quelques chiffres clés, illustrant nos résultats de ces 10 dernières années.

43 600
Seintinelles

94%
Femmes

24%
Ont eu un cancer
dont 85% un cancer du sein

Cette base est très engagée et très motivée. (source étude baromètre, qui a été menée sur le site entre 2016 et 2024, 11 580 répondants)

- 96% sont prêts à répondre à des questionnaires sur le long terme
- 87% sont prêts à se déplacer dans un centre de soin pour rencontrer un chercheur ou faire des tests
- 89% sont prêts à faire un don de sang ou d'urine
- 84% seraient d'accord pour faire un examen de dépistage

Elles se décrivent d'ailleurs elles-mêmes comme étant des Seintinelles. Avec un sentiment fort d'appartenir à une communauté engagée au service du bien commun.

NOUS REUSSISSIONS VRAIMENT A ACCELERER ET A MASSIFIER LA PARTICIPATION A LA RECHERCHE OBSERVATIONNELLE.

En 12 ans, nous avons généré

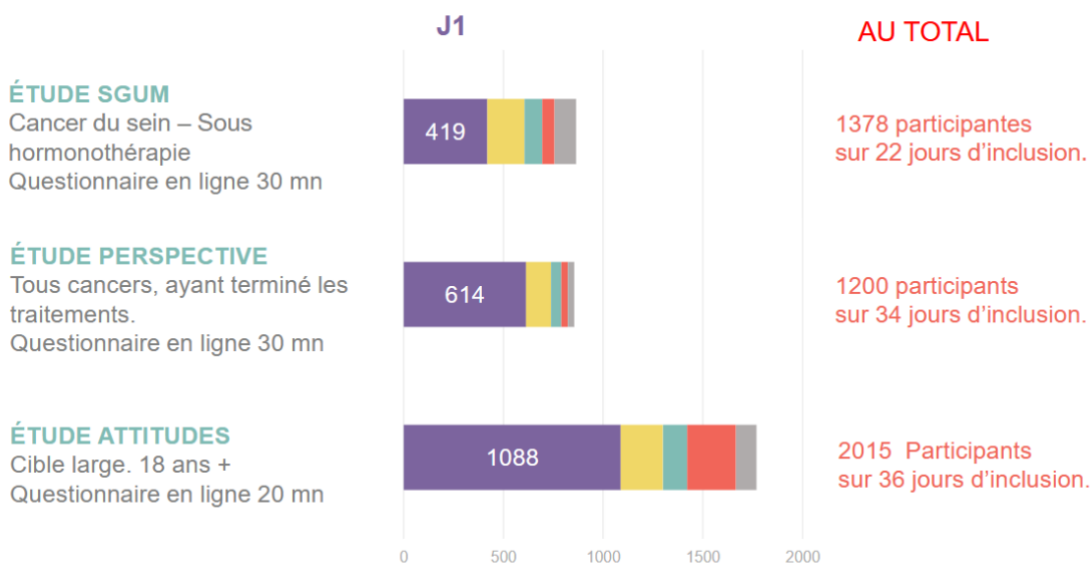
114000
Participations
à la recherche

69
Etudes
menées grâce
à la communauté

35
Publications
scientifiques dans des revues
à comité de relecture

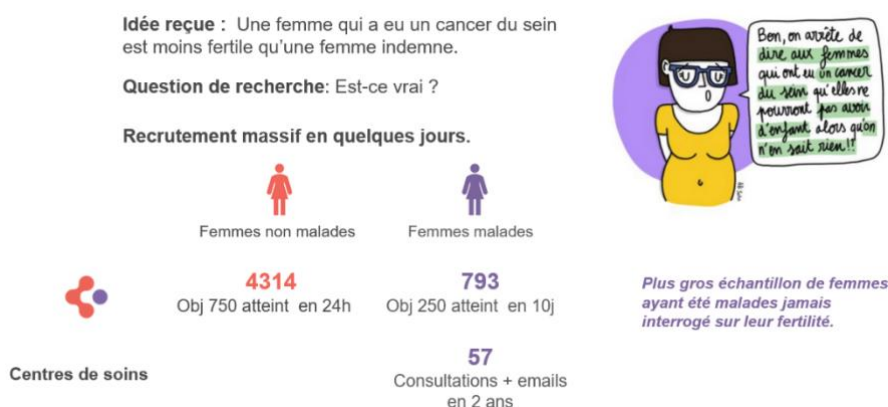
Ces participations permettent vraiment une accélération du recrutement pour la recherche.

Voici l'exemple de 3 études, menées sur le site entre 2021 et 2023, pour lesquels nous avons effectué 100% du recrutement sur des cibles allant du plus étroit au plus large.



Une participation plus massive des citoyens à la recherche est une première étape. Nous travaillons aussi à ce que cette relation soit la plus équilibrée possible, la plus « gagnant-gagnant » possible, et la plus collaborative.

RECRUTER MASSIVEMENT ET FAIRE TOMBER UNE IDÉE REÇUE : L'ÉTUDE FEERIC



Résultats: 793 Femmes malades

- **58%** avaient un désir de grossesse au diagnostic
- **131 grossesses** deux ans après la fin des traitements.
- **20 grossesses non désirées**
- **2 grossesses** après réutilisation de matériel congelé
- **3 mois** de délai médian de conception pour les deux groupes de femmes

« Je suis tombée enceinte après mon cancer alors qu'on m'avait dit qu'après les traitements je serai stérile. »

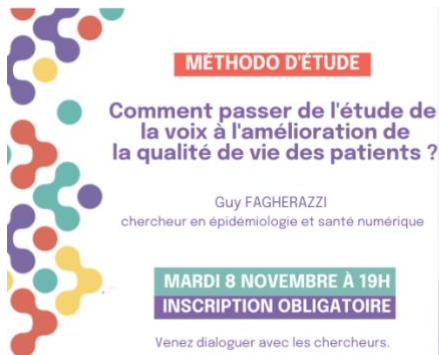
Conclusion : les femmes ayant eu un cancer du sein ont des chances de conception similaires à celles des femmes qui n'ont pas été malades !

DES PARTICIPATIONS, MAIS AUSSI L'ETABLISSEMENT D'UN DIALOGUE DIRECT ENTRE CITOYENS ET CHERCHEURS. POUR UNE RECHERCHE PLUS PROCHE DES ATTENTES DES CITOYENS

Nous mettons la collaboration au cœur de notre vocation.

Cela passe par exemple par le fait **d'organiser des Lives de présentation des résultats d'étude**.

Les chercheurs, qui ont mené des études via Seintinelles, viennent ainsi présenter leurs méthodologies et leurs résultats à l'ensemble de la communauté et répondre à leurs questions.



Ces Lives sont accessibles à tous en live, et rediffusées sur les réseaux sociaux.

Nous en avons organisé 11 au cours de ces 2 dernières années.

Nous avons au total sur ces lives **plus de 130 000 vues** (Livestorm + Facebook + YouTube)

Mais cela passe aussi par l'accompagnement **dans une recherche qui soit coconstruite avec les citoyens**, et non plus simplement administrée auprès des citoyens.

C'est le cas par exemple, du **projet de recherche Perce-Neige** qui est mené conjointement par le Pôle de Psychologie Sociale de l'unité Inserm 1296, la plateforme Nationale Qualité de Vie et Cancer et nous. Ce projet est coconstruit depuis le tout début, dans **une démarche de recherche communautaire**, par le groupe de recherche IMPAQT composé de huit patientes-partenaires de recherche et de cinq chercheuses en psychologie sociales de la santé se réunit régulièrement (en présentiel et en visioconférence) depuis février 2020.

La question de recherche retenue par ce groupe porte sur les représentations et pratiques d'oncologues, d'infirmières de coordination et d'infirmières de services concernant l'accompagnement des troubles cognitifs successifs aux traitements du cancer, avec un intérêt particulier pour la communication avec les patientes. Les résultats de cette étude ont été partagés avec l'ensemble des Seintinelles lors d'un live en avril 2024.

Fortes de ce premier projet, les membres du groupe IMPAQT ont aussi travaillé dans la foulée sur le projet Ancolies (accompagnement des troubles cognitifs par l'entourage) qui est en cours de co-analyse.

DES IMPACTS QUI VONT BIEN AU-DELA DE CE QUE NOUS IMAGINIONS

Nous avons en 2023, dans le cadre d'une mesure d'impact menée une étude auprès des Seintinelles et des chercheurs pour bien comprendre l'ensemble des bénéfices que chacun retirait de sa participation au projet.

Voici quelques résultats, des impacts qui ont été remontés.

Chercheurs



- Accès facilité aux financements
- Grande souplesse pour expérimenter
- Intermédiation pour nouer des partenariats avec d'autres acteurs de la société civile.



Citoyens

- 79%** disent que Seintinelles leur permet d'agir pour leur santé et celle des autres.
- 60%** disent se sentir plus positives face à la maladie
- 34%** déclarent que cela leur permet de gagner confiance en elle
- 72%** des proches disent que cela leur permet d'être mieux informés sur le cancer
- 70%** disent que Seintinelles contribuent à faire changer le regard sur le cancer et les personnes malades.

Lien sciences et société

70% disent que Seintinelles leur permet de se sentir plus proches du monde de la recherche

59% disent que Seintinelles leur permet d'avoir plus confiance dans la recherche

CE SONT LES SEINTINELLES QUI EN PARLENT LE MIEUX



Paroles de Seintinelles



En m'inscrivant, j'ai eu l'impression de mieux aider ma maman quand elle a été touchée par un cancer, il y a 3 ans. Merci de faire participer aussi les accompagnants, cela nous aide à mieux comprendre par quoi les malades peuvent passer.



Seintinelles ce sont des gens qui ont envie d'œuvrer pour le bien commun en santé. Il n'y a pas mieux placé que les patients pour savoir parler de leur expérience.



Quand on a un cancer on se demande pourquoi moi ? Faire partie des Seintinelles me permet de dire : pour aider les autres à qui ça arrive, et c'est énorme !!! Merci d'être là !



Seintinelles peut permettre une projection plus positive dans la maladie, en donnant l'opportunité d'aider les autres.

Contre le cancer, notre meilleure arme c'est vous !

COMITES SEINTINELLES

MEMBRES DU COMITE STRATEGIQUE

- Amandine BARTHÉLEMY : Consultante spécialisée dans l'économie sociale et solidaire
- Christine CHOMIENNE : PUPH émérite, Hématologie, Université de Paris Diderot, Vice-Présidente du board de la mission Cancer d'Horizon Europe
- Isabelle RAY- COQUARD : PUPH, Gynécologie, Université de Lyon 1, Centre Léon Bérard
- Cyrille DELPIERRE, Épidémiologiste, Université de Toulouse, directeur de recherche INSERM
- Etienne FIESSINGER : Consultant spécialisé dans les structures à but non lucratif.
- Francis GUILLEMIN : PUPH, Santé publique, Université de Lorraine, responsable de la plateforme Qualité de vie et cancer
- Mikaël LEMARCHAND : Ancien directeur de la responsabilité sociale des entreprises chez SNCF - Consultant
- Alexia MAURY : Ancienne Directrice de la responsabilité sociale des entreprises chez ManoMano
- Fabien REYAL : PUPH, Chirurgie du sein, Paris-Cité Université, Institut Curie et Institut Godinot
- Anny TIREL : Seintinelles, ancienne directrice des services médicaux à MSD

MEMBRES DU COMITE SCIENTIFIQUE

- Monique ARCHIAPATI, Seintinelles, Cadre de santé hygiéniste, retraitée
- Bernard ASSELAÏN, médecin et biostatisticien
- Cécile BASQUIN, Seintinelles, Dr. en biologie cellulaire et moléculaire, Experte en prévention et traitement de la malnutrition, Unicef
- Julien BIAUDET, Dr. en sociologie. Responsable prévention primaire et Promotion de la santé, Centre Léon Bérard
- Christine BINQUET, PU-PH, CHU Dijon-Bourgogne, Médecin de santé publique et épidémiologiste
- Lidia DELRIEU, CEO Sanomoov, Dr. en sciences et techniques des activités physiques et sportives
- Elise DELUCHE, PU-PH, Chef de service oncologie médicale au CHU de Limoge
- Benjamin DERBEZ, Maître de conférence en sociologie, Université Paris 8 ; chercheur au CRESSPA-CSU
- Dulce FERRAZ, Titulaire d'une Chaire de Pr. junior en Psychologie Sociale, PÔPS, Unité Inserm 1296, Université Lyon 2
- Jean Sébastien FRENEL, PU-PH en oncologie médicale, Faculté de Médecine de Nantes Université
- Sébastien LAMY, chercheur en épidémiologie, CERPOP, Unité Inserm 1295, Université Toulouse III, Oncopole Claudius Regaud
- Yoann MALINGE, Seintinelles, Dr. en Philosophie, Chargé de recherches F.R.S.- FNRS à l'Université catholique de Louvain
- Marie PREAU, Professeure de Psychologie sociale de la santé, Université Lumière Lyon 2, Directrice adjointe Unité Inserm 1290
- Laurence ROBERT, Seintinelles, Directrice marketing client, Sephora
- Jean Christophe THALABARD, médecin et biostatisticien, Professeur émérite