



## Note annuelle 2016

Comité d'éthique  
de l'Inserm

Groupe "Genre et Recherche en Santé"

Juin  
2016

## Troisième Journée Ethique de l'INSERM

Auditorium de Biopark - 11, rue Watt - Paris 13ème

13 juin 2016

-----

Texte de présentation rédigé par Jennifer Merchant et Catherine Vidal

Depuis 2013, le groupe « Genre et Recherche en Santé » du Comité d'éthique de l'Inserm travaille sur les enjeux éthiques des inégalités de santé entre les femmes et les hommes et sur les moyens d'améliorer les pratiques de recherche et de clinique (voir les rapports sur le site du comité <http://www.inserm.fr/qu-est-ce-que-l-inserm/l-ethique-a-l-inserm/les-groupes-de-reflexion-thematique-du-comite-d-ethique>). Il s'agit pour nous de contribuer à combler le retard de la France sur ces questions, comparativement aux pays européens et anglo-américains.

Rappelons que :

- Aux Etats-Unis, le NIH intègre dans ses plans stratégiques la dimension du genre depuis 25 ans. L' *Office of Research on Women's Health* qui collabore avec le NIH et la FDA a été créé pour promouvoir les recherches sur la santé des femmes et le genre et aussi veiller à réduire les inégalités entre les femmes et les hommes dans les carrières de recherche (<http://orwh.od.nih.gov/research/strategicplan/>)

- Au niveau international, de nombreux organismes de recherches ont mis en place des structures similaires. Le programme Horizon 2020 de l'Union Européenne accorde une large place aux enjeux liés au genre et au sexe dans la recherche (<http://www.horizon2020.gouv.fr/cid72761/egalite-femmes-hommes-critere-genre-dans-les-programmes-horizon-2020.html>)

La lecture du dernier Plan Stratégique Inserm 2020 révèle l'absence de la perspective du genre, qu'il s'agisse des thématiques de recherche ou des carrières des chercheur(e)s.

L'Inserm se doit d'intégrer ces questions à ses stratégies futures. Les actions menées par le groupe « Genre et Recherche en Santé » du comité d'éthique s'inscrivent dans cette perspective, répondant ainsi aux recommandations du Comité scientifique international chargé d'évaluer l'Inserm en février 2016 ([www.inserm.fr/actualites/rapport-d-evaluation-sur-l-inserm-du-comite-scientifique-international](http://www.inserm.fr/actualites/rapport-d-evaluation-sur-l-inserm-du-comite-scientifique-international)).

## 1. Rapport des activités du groupe pour 2015/2016

### 1.1. Notes de recommandations pour la prise en compte de l'articulation entre sexe et genre dans les recherches en santé

Il est important d'inciter les chercheurs à considérer les différences entre hommes et femmes, non pas comme une simple dichotomie entre male et femelle, mais comme le produit d'une intrication entre sexe et genre (Fausto-Sterling 2012, 2013). Cette approche est à même d'améliorer les pratiques de recherche et de clinique et en conséquence d'enrichir les connaissances sur les différences et les similarités entre les femmes et les hommes dans la santé (Klinge 2012, Springer 2012, Krieger 2013).

Les deux premières notes de recommandation - publiées sur le site du comité en juin 2015 - concernent les pratiques de recherche dans les domaines de la neuro-imagerie et du cardiovasculaire. Il s'agit de documents pédagogiques, faciles à mettre en application pour sensibiliser les chercheur(e)s à prendre en compte l'articulation entre sexe et genre dans les protocoles et l'interprétation des expériences. Ils sont, de part leur contenu et leur format, complémentaires des documents disponibles sur internet tels que ceux du site *Gendered Innovations de l'Université de Stanford* (<http://genderedinnovations.stanford.edu/>)

Afin de promouvoir la diffusion de ces notes, nous avons procédé à leur traduction en anglais. Elles sont désormais accessibles sur le site web du comité.

Pour leur diffusion au niveau européen et international, des échanges sont en cours avec différents réseaux, organismes et institutions qui sont impliqués dans la promotion du genre dans les recherches en santé :

- Commission européenne, Research and Innovation  
<http://ec.europa.eu/research/science-society/>
- European Institute for Women's Health : <http://eurohealth.ie/>
- US/EEC "Gendered Innovation in Science, Health & Medicine and Engineering Projects" :  
<http://genderedinnovations.stanford.edu/>
- International Network "NeuroGenderings": <http://neurocultures2012.univie.ac.at>
- Consortium international « Gender-Net/ ERA-Net » : <http://www.gender-net.eu/?lang=en>
- Canadian Institute of Gender and Health : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/8673.html>

**1.2. Projet d'organisation d'une Journée Inserm Recherche et Santé (JRS) sur le thème :  
"Sexe et genre dans les recherches en santé : une articulation innovante"**

Ce projet, porté par l'ITMO de Santé Publique / AVIESAN (directrice Geneviève Chêne) a été approuvé par la Direction Générale de l'Inserm en mai 2016.

La JRS se tiendra durant le 2ème semestre 2017.

***Objectifs:***

- Sensibiliser les biologistes et les médecins à la prise en compte de l'articulation entre sexe et genre dans les pratiques médicales et les recherches en santé.
- Questionner les modalités cliniques de prise en charge, de soins, de dépistage, de suivi, au prisme du genre.
- Donner des outils pour développer de nouvelles approches méthodologiques dans la recherche incluant la dimension du genre dans la compréhension du normal et du pathologique.

Ces objectifs seront abordés par les spécialistes invités à prononcer les conférences plénières dans la matinée de la JRS. Ils seront illustrés l'après-midi lors de tables rondes par des exemples concrets dans différents domaines de recherche : cardio-vasculaire, maladies osseuses, neuro-imagerie, dépression, Sida, santé reproductive et rapports de genre, sociologie Genre et Santé ....

***Personnalités pressenties pour les conférences plénières***

- Sarah Richardson

Department of the History of Science, Studies of Women, Gender and Sexuality, Harvard University, Cambridge.

- Kristen Springer

Department of Sociology, Rutgers University, New Brunswick.

- Viviane Willis-Mazzichi

Cheffe du secteur Genre, unité B7, Science avec et pour la société, DG Recherche et Innovation, Commission Européenne, Bruxelles.

- Geneviève Chêne

Professeure Santé Publique, Directrice de l'Institut de santé publique Inserm/Aviesan.

### **1.3. Projet de réalisation d'un film vidéo pour promouvoir la prise en compte du genre dans les recherches en santé et les pratiques médicales**

Ce projet est réalisé en collaboration entre le comité d'éthique (groupe "Genre et Recherche en Santé", responsables Jennifer Merchant et Catherine Vidal) et le pôle audiovisuel de l'Inserm (responsable Claire Lissalde). Sont associés à ce projet : le pôle CNRS Images (dir. Catherine Balladur), la mission pour la place des Femmes au CNRS (dir. Anne Pépin), la mission interdisciplinarité sur le genre de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS (dir. Sandra Laugier) et l'Institut des sciences biologiques du CNRS (dir. Catherine Jésus).

L'objectif de ce clip vidéo (3 min) est de montrer que la prise en compte du genre a pour corolaire de meilleures pratiques médicales et une meilleure recherche. Il a pour cible un public français et européen de chercheurs, médecins, soignants, enseignants, patients, étudiants etc. Il sera réalisé en version française et anglaise.

La vidéo sera en libre accès sur le web et sur les sites des organismes et institutions impliqués dans les recherches en santé. Elle pourra être projetée en début ou en cours de manifestations publiques, tels colloques, séminaires etc.

La rédaction d'un cahier des charges pour faire un appel d'offre auprès de réalisateurs est en cours de finalisation.

#### ***Vidéos sur le thème "Genre, recherche et santé" disponibles sur internet***

- CANADA : "Canadian Institute of Gender and Health" : 2 vidéos

Général : <https://www.youtube.com/watch?v=LCiSytha55U>

Cardiovasculaire : <http://www.discoversexandgender.ca/>

- USA : Vidéo: Stanford site "Gendered innovation" par Londa Schiebinger

<http://genderedinnovations.stanford.edu/>

- FRANCE: Vidéo, ciblée cardiovasculaire : "Nathalie"

<http://www.fondation-recherche-cardio-vasculaire.org/>

#### **1.4. Participation à la 9ème Conférence européenne sur l'égalité de genre dans l'enseignement supérieur et la recherche », Paris 12-14 septembre 2016.**

Communication :

*"The Ethics of Integrating Gender in Medical and Health Research Protocols"* by Jennifer Merchant and Catherine Vidal

Public health is the science of preventing illness, prolonging life and promoting good health. Its focus is generally on populations rather than the individual and it integrates notions of social responsibility and ethics. Much has been written about public health ethics in general, but the body of literature rarely raises ethical questions relative to integrating the gender dimension in public health research.

The fundamental ethical principles of beneficence and non-maleficence require that potential benefits to individuals and society be maximized. To promote common welfare, it is necessary to understand the problems confronting different population groups, which can vary between men and women. Inequalities in terms of health and access to public health programs and medical treatments have arisen in part from the lack of gender-differentiated research. Such poor, incomplete, or misleading research could be more harmful than no research at all. All said, gender defined as an ethical issue in public health research goes without saying; integrating the gender dimension in public health research boils down to being both ethical and doing good science.

A better understanding of the relationship between gender and health thus requires a keener integration of the gender dimension in research protocols. Progress has been made toward achieving a more gender-conscious approach to research and to interventions to promote health and prevent disease. However, much remains to be done. In France, for example, studies have demonstrated that inequalities still exist between the sexes, as well as in how public health policies and strategies approach the needs of men and women. In other words, sufficient attention has not been given to gender in public health research. Gender-based differences and similarities need to be promoted, and more structured guidelines are urgently awaited to build gender into public health research models. Likewise, medical practitioners need to pay more attention to issues of gender so as to provide the most comprehensive and gender-sensitive care possible.

This presentation will provide a very pragmatic approach to integrating the gender dimension in research and health care. Through the examples of research in cardio-vascular diseases and neuro-imagery technologies, practical recommendations for the consideration of the link between sex and gender will be detailed and analyzed. Serving as guidelines for researchers, these recommendations challenge former assumptions, provide new diagnostic tools, and suggest alternative forms of treatment and preventive measures, all against the backdrop of gender-based criteria.

## **2. Projets d'actions pour 2016/2017**

### **2.1. Notes de recommandations pour la prise en compte de l'articulation entre sexe et genre dans les recherches en santé**

- Diffusion des notes existantes - neuro-imagerie et cardiovasculaire - en version française auprès des laboratoires Inserm travaillant sur ces thèmes, et en version anglaise au niveau européen et international auprès des organismes et institutions impliqués dans la prise en compte du genre dans les recherches en santé.

- Production de nouvelles notes de recommandation sur les thèmes : ostéoporose, dépression, autisme, douleur.

### **2.2. Organisation de la Journée Inserm Recherche et Santé (JRS) sur le thème :**

**"Sexe et genre dans les recherches en santé : une articulation innovante"**

La JRS se tiendra au 2ème semestre de 2017.



### **2.3. Réalisation d'un film vidéo pour promouvoir la prise en compte du genre dans les recherches en santé et les pratiques médicales**

Lancement de l'appel d'offre en septembre 2016.

Réalisation finale prévue au 1er semestre 2017.

**2.4. Recommandations aux CPP (Comité de protection des personnes) et aux ERRE (Espace de réflexion éthique régional)** pour introduire la question du genre dans l'examen des protocoles de recherche clinique en accord avec les récentes régulations européennes.

### **2.5. Collaboration avec le Comité ONU Femmes France:**

Projet de campagne nationale sur le thème "La santé des femmes et des hommes : une affaire de sexe et de genre"

## **Références**

Fausto-Sterling A, 2012. *Corps en tout genre*, Paris, La Découverte

Fausto-Sterling A, 2013, *Sex/Gender, Biology in a Social World*. Routledge.

Krieger N., 2003, « Genders, sexes, and health: What are the connections—and why does it matter? », *International Journal of Epidemiology*, 32, 652-657.

Klinge I and Wiseman C, 2012, *Sex and Gender in Biomedicine*, University of Gottingen, Akron Press.

Springer K., Mager Stellman J. and Jordan-Young R., 2012. « Beyond a catalogue of differences: A theoretical frame and good practice guidelines for researching sex/gender in human health », *Social Science & Medicine*, 74, pp. 1817-1824