

**PSYCHO**  
L'AMITIÉ, UNE ÉCOLE  
DE L'INTIMITÉ

PAGE 14



**DOSSIER**  
PESTICIDES : DES RISQUES  
AVÉRÉS POUR CERTAINS

PAGE 12

**Pourquoi nous ne devrions pas aimer le café...**

**SAVEUR** Près d'un quart de la population ne détecte pas ou peu l'amertume des aliments, solides ou liquides. Pourtant, il est communément admis que l'amertume, l'une des quatre saveurs fondamentales avec le sucré, le salé et l'acide (auxquelles on peut ajouter une cinquième, l'umami, le « savoureux »), permet à l'homme de détecter d'éventuels produits toxiques à éviter.

Mais si l'amer reste associé à du désagréable, de l'âcreté, de l'aigreur, le café comme la bière ou le vin présentent une amertume qui peut être une qualité gustative. Néanmoins, une amertume mal dosée peut faire rejeter un produit.

Une équipe de chercheurs de la Northwestern University à Chicago (États-Unis) associée à la QIMR Berghofer Medical Research Institute à Brisbane (Australie) et à la UK Biobank, rassemblant les données génétiques de près de 400 000 personnes, a cherché à savoir pourquoi, en dépit de son goût amer, la consommation de café était si élevée (résultats publiés dans *Scientific Reports*). La consommation de café augmente en effet dans le monde et a quasiment doublé au cours des 20 dernières années.

Les scientifiques ont donc pu chercher (par randomisation mendélienne) quel était le « profil amer » génétique de chacun. Puis, par le biais de questionnaires auxquels les participants avaient répondu, ils ont relié ce profil à leur consommation de café, de thé ou d'alcool.

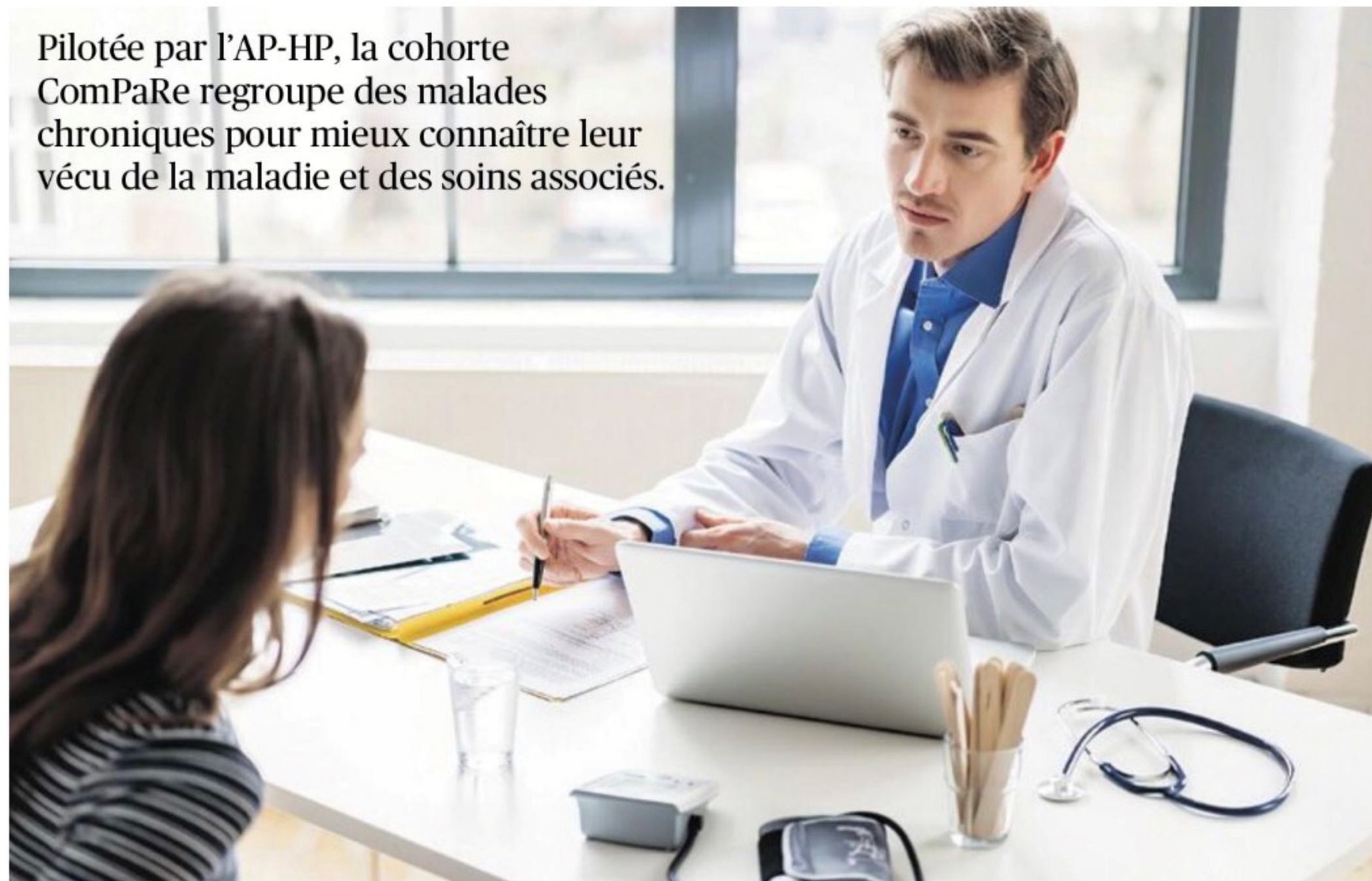
« Vous vous attendiez à ce que les personnes qui sont particulièrement sensibles au goût amer soient celles qui boivent le moins de café, explique Marilyn Cornelis, qui a dirigé l'étude. Le résultat opposé obtenu par cette étude suggère que les consommateurs de café ont acquis un goût ou une capacité à aimer la caféine grâce aux conséquences positives que celle-ci présente. » Le café a un tel impact social que de nombreux buveurs de café le sont alors même qu'ils n'aiment pas son amertume. Certains vont jusqu'à le saler pour éliminer ce goût ou le noient dans le sucre.

Outre cet élément social de partage et d'apprentissage, la génétique joue un grand rôle. Alors que la perception du sucré, par exemple, dépend essentiellement de deux gènes, l'amer en compte plus d'une vingtaine. Sa perception varie d'une personne à l'autre et, pour une même personne, d'un aliment à l'autre : ainsi, on pourra de pas aimer l'amertume dans le café mais l'apprécier dans la bière. La convivialité du café, le coup de fouet de la caféine, sa facilité d'accès font passer la pilule de l'amertume.

JEAN-LUC NOTHIAS

## Quand la recherche veut redonner la parole au patient

Pilotée par l'AP-HP, la cohorte ComPaRe regroupe des malades chroniques pour mieux connaître leur vécu de la maladie et des soins associés.



ARNE TRAUTMANN/MEDIAFORMEDICAL/PANTHERMEDIA

SOLINE ROY @so\_sroy

**RECHERCHE** Objectif : 100 000 patients, suivis sur dix ans. 100 000 personnes atteintes de maladie chronique (pathologie durant au moins six mois), qui, au long cours, s'exprimeront sur leurs traitements, leurs attentes, leurs relations avec les soignants, l'évolution de leur maladie, leur qualité de vie... Lancée en janvier 2017 par l'AP-HP, la cohorte ComPaRe réunit déjà 15 851 participants. Tout patient adulte atteint d'au moins une maladie chronique et disposant d'une connexion Internet peut participer ([www.compare.aphp.fr](http://www.compare.aphp.fr)).

Et les malades semblent enthousiastes. Enfin, on leur demande comment ils vivent la maladie ! « Quand je remplis les questionnaires sur le « fardeau du traitement », je me dis que les médecins aussi devraient se poser les questions auxquelles on me demande de répondre », soufflait ainsi en mai dans un tweet Manon Leroux, auteur d'un blog relatant son périple au pays de la maladie (alors-commentcava.com).

« Il y a des questions sur notre relationnel avec les soignants et à quel point cela interfère avec notre traitement », salue, quant à elle, Delphine Blanchard, insuffisante rénale et militante de longue date pour une meilleure prise en compte de la parole du patient. « C'est important car cela impacte la prise en charge. Certains patients vont éviter certaines consultations, certains soins... au risque que leur pathologie s'aggrave. Et pourtant, ces questions sont souvent éludées ! » Impliquée dans ComPaRe dès les premiers tests, avant même l'ouverture de la plateforme au public, l'auteur du blog patienteimpatiente.fr apprécie ce suivi « sur de multiples aspects de la maladie chronique, et sur plusieurs années. D'habitude, les études sont beaucoup plus courtes et ne portent que sur un seul aspect de notre vécu, par exemple la douleur ou le travail ».

ComPaRe permettra aussi d'étudier les relations entre diverses pathologies

chroniques. « Beaucoup de patients ayant une maladie chronique n'en ont pas qu'une seule », explique le Dr Viet-Thi Tran, co-investigateur de ComPaRe avec le Pr Philippe Ravaut, directeur du centre d'épidémiologie clinique de l'AP-HP. Mais les spécialistes peinent parfois à dialoguer entre eux, et l'on connaît mal les difficultés spécifiques rencontrées par ces patients particuliers et quels moyens permettraient de mieux les prendre en charge.

**Des patients font partie du comité scientifique et peuvent participer à des ateliers pour mieux définir des pistes de recherches**

Outre la cohorte générale (regroupant plus de 200 maladies chroniques), ComPaRe abrite 8 sous-cohortes autour de la maladie de Verneuil, le vitiligo, la lombalgie chronique, l'hypertension, les maladies rénales, les vascularites et l'endométriose. « D'autres vont arriver, assure le Dr Tran, par exemple l'asthme ou la BPCO. »

S'inscrire à ComPaRe, c'est s'engager à répondre à des questionnaires réguliers. Temps nécessaire selon les promoteurs : une demi-heure par mois environ. Les données médico-administratives du participant pourront aussi, s'il donne son accord, alimenter la base de données. « Pour le moment, nous avons accès aux données des patients des 39 hôpitaux de l'AP-HP, mais nous voulons élargir à d'autres hôpitaux. Les hôpitaux sont plutôt demandeurs, mais, techniquement, c'est un peu compliqué. La connexion au PMSI (qui détaille les séjours hospitaliers, NDLR) est techniquement plus simple, mais c'est très long d'avoir les autorisations administratives... », explique le Dr Tran.

Le patient pourra également être invité à participer à des études externes à ComPaRe, à condition qu'elles soient menées par des équipes de la recherche

publique. « Nous ne fournirons pas nos services à des industriels », promet le Dr Tran. Des chercheurs pourront ainsi proposer des questionnaires spécifiques en plus de ceux conçus par l'équipe de ComPaRe, utiliser des données déjà présentes dans la base ou demander aux épidémiologistes de l'AP-HP de proposer aux participants de participer à des études interventionnelles. « Par exemple, explique le Dr Tran, si quelqu'un veut interroger des sœurs de patients diabétiques, nous pouvons demander à nos patients diabétiques ayant des sœurs si celles-ci acceptent ou non de participer. Si une équipe de recherche située à Clermont-Ferrand recherche des patients atteints d'arthrose pour tester un nouveau traitement, nous pouvons leur trouver des patients. »

L'objectif est de faire gagner du temps à la recherche. Recueil des autorisations diverses, obtention de financements, recrutement de patients... il faut des années entre l'apparition d'une idée de recherche et la publication des résultats. « Avec ComPaRe, tout est mutualisé, explique le Dr Tran. Un patient peut participer à plusieurs recherches, et pour les chercheurs toutes les étapes administratives, réglementaires, etc. ont déjà été faites. Les patients ont déjà donné leur accord et leurs données médicales exist-

tent. » De quoi économiser les budgets des chercheurs mais aussi le temps des patients, qui n'auront pas à répondre à nouveau aux mêmes questionnaires sur leur situation familiale ou leur qualité de vie. C'est tout l'avantage de l'épidémiologie qui utilise Internet pour faire de la recherche, plaide le Pr Philippe Ravaut lors de la Nuit des idées, en janvier dernier. « Ça permet de réduire de manière drastique les coûts et, surtout, le coût incrémental d'un patient supplémentaire est très faible. Vous pouvez donc avoir de très grandes cohortes de malades pour un prix qui reste raisonnable. »

Dernière originalité, et non des moindres : les patients sont invités à participer eux-mêmes aux recherches menées sur la cohorte. « Quand on pose la question aux patients, un peu plus de la moitié d'entre eux veulent être vraiment actifs », témoigne le Dr Tran. Des patients font ainsi partie du comité scientifique et peuvent participer à des ateliers pour mieux définir (voire proposer) des pistes de recherches. « On ne peut pas parler des patients sans les patients, et c'est malheureusement fréquent », témoigne Delphine Blanchard. Or finalement, ce sont eux qui connaissent le mieux les pathologies qui les affligent et qui savent quelle course d'obstacles représente la maladie chronique. ■

### « Et si vous aviez une baguette magique ? »

« Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge pour la rendre plus facile et/ou acceptable ? » C'est l'une des premières enquêtes menées sur la cohorte ComPaRe, raconte le Dr Viet-Thi Tran, épidémiologiste à l'AP-HP, qui espère publier les résultats d'ici à la fin de l'année. Sur 2 300 patients, 1 636 ont répondu. Les chercheurs se sont alors attelés à trier les propositions des patients pour

améliorer les consultations (1 701 idées proposées), l'hôpital (928 idées) et le système de santé (984). « Nous en avons tiré 150 idées, que nous avons soumises au vote des participants pour qu'ils nous disent quelles étaient les plus importantes selon eux », explique le Dr Tran. Par exemple, les malades considèrent qu'il faudrait « reconnaître l'expertise des patients sur leur maladie », les médecins devraient « ne pas donner de faux

espoirs », les dossiers médicaux être « plus complets »...

Bien sûr, il faudra analyser plus finement dans quelle mesure ces propositions sont faisables, à des coûts acceptables. Mais alors qu'elles travaillaient au plan « Ma Santé 2022 » présenté à la rentrée par le gouvernement, les équipes ministérielles « ont demandé à avoir accès à nos résultats pour alimenter leur réflexion », racontent les chercheurs de ComPaRe. S.R.

### + @ SUR LE WEB

» L'ouverture du don du sang aux homosexuels n'a pas augmenté le risque de transmission du VIH

» Vidéo : une nouvelle campagne pour inciter à moins prendre d'antibiotiques

» Alim Louis Benabid : « Faire marcher les tétraplégiques »

» Jacques Marescaux : « Le chirurgien prépare son intervention comme un pilote simule son vol »