

► Lorsque des recherches impliquent des participants et/ou leurs échantillons et données, les recommandations en éthique de la recherche mentionnent l'importance de les informer des résultats globaux de celles-ci. Or, cette pratique vertueuse n'est pas systématique et peut présenter des enjeux divers, notamment dans sa mise en œuvre. Les possibles conséquences négatives et le manque de moyens interrogent les équipes de recherche. Dans un contexte nécessaire d'ouverture de la science vers la société, des pistes d'amélioration doivent être envisagées, notamment en étoffant le corpus de la littérature en éthique relative à ce sujet et en produisant des lignes directrices claires et détaillées, afin d'accompagner au mieux les équipes de recherche dans cette pratique. ◀

## Le retour des résultats globaux des recherches aux participants

### Enjeux, freins et pistes d'amélioration

Fanny Momboisse<sup>1</sup>, Julie Fournié<sup>1</sup>,  
Bénédicte Richard<sup>1</sup>, Rémy Artus<sup>2</sup>



<sup>1</sup>Institut Pasteur, Université Paris Cité, Cellule éthique, Paris, France.

<sup>2</sup>Institut Pasteur, Université Paris Cité, ICAREB-Biobank, Paris, France.

[fanny.momboisse@pasteur.fr](mailto:fanny.momboisse@pasteur.fr)

épidémiologistes doivent jouer un rôle dans la diffusion du savoir auprès des communautés et des personnes impliquées dans les études, considérant cette démarche comme un bénéfice pour des populations [4]. Le retour des résultats globaux de la recherche a également été inclus comme élément d'information, à fournir aux participants avant le début de la recherche, dans *Guideline on good clinical practice*, à travers l'initiative *Accelerating Clinical Trials in the EU* : « *trial results and information on the participant's actual treatment, if appropriate, will be made available to them should they desire it* »<sup>1</sup> [5].

Cette exigence éthique repose notamment sur la notion de réciprocité : les participants ayant donné de leur temps, des échantillons et des données personnelles, dont certaines sont considérées comme sensibles, sont en droit de recevoir en échange les résultats et les conclusions de l'étude obtenus grâce à leur participation. Cette pratique peut en outre avoir des effets vertueux pour les participants, notamment lorsque des messages de santé publique peuvent être relayés [4]. Cette approche possède également une valeur pédagogique : en période de diffusion de fausses nouvelles où une opinion peut être perçue comme ayant la même valeur que le résultat de recherches scientifiques de qualité, l'amélioration de la compréhension du processus de recherche auprès des participants doit être

Souvent confondu avec le retour des résultats individuels, le retour des résultats globaux de la recherche, ou résultats « statistiques », concerne l'information des participants sur les résultats qui, une fois toutes les données compilées et analysées, ont permis d'aboutir aux conclusions de la recherche [1] (→).

(→) Voir la Synthèse de A. Sarradon-Eck et al., *m/s hors série* n° 1, mars 2012, page 33

Le retour de cette information est une pratique inscrite dans les recommandations internationales en éthique de la recherche. Dans son article 26, la Déclaration d'Helsinki mentionne que « [...] Toutes les personnes impliquées dans des recherches médicales devraient avoir le choix d'être informées des conclusions générales et des résultats de celles-ci [...] » [2] ; les lignes directrices internationales en éthique de la recherche en matière de santé impliquant des participants humains stipulent que le protocole devrait intégrer des « [...] dispositions [...] pour informer les participants des résultats de l'étude [...] » [3]. Ce retour est également mis en avant par certaines sociétés savantes. L'*American College of Epidemiology* considère que les

Vignette (Photo © Inserm - Koulikoff, Frédérique/Pinci, Alexandra).

<sup>1</sup> « les résultats de l'essai et l'information sur le traitement réel du participant, s'il y a lieu, seront mis à sa disposition s'il le désire ».



encouragée afin de préserver une certaine confiance dans l'activité de recherche [6]. Elle représente également un encouragement ou une motivation à participer à de futures recherches pour les participants en ayant bénéficié [6, 7].

Malgré les avantages qu'elle présente, cette pratique reste encore relativement marginale dans la recherche biomédicale, nous proposons ici d'identifier les freins à sa mise en œuvre et de fournir quelques pistes d'amélioration afin d'inciter au développement de cette pratique.

## Un exercice complexe

Un des défis pour les équipes souhaitant communiquer les résultats globaux des recherches porte sur la difficulté de délivrer un message clair et accessible à une population ayant une connaissance de la recherche biomédicale très variée, ceci est d'autant plus délicat lorsque l'étude se déroule dans différents contextes culturels [8, 9]. Communiquer des concepts complexes de façon compréhensible par la population générale reste un défi, les besoins et les attentes, tant sur le fond que sur la forme, pouvant varier en fonction du niveau d'étude des participants, de leur intérêt pour le sujet ou de leur expérience de vie [10]. À cela s'ajoute la difficulté de communiquer la portée et la valeur d'un résultat de recherche parfois limitée (par exemple, un résultat précoce lors d'essais cliniques avec des étapes intermédiaires), modeste (par exemple, une étude de non-infériorité<sup>2</sup>) ou entouré d'incertitudes (par exemple, des réponses ou des données de tolérance variables entre les individus). En effet, tout résultat de recherche s'inscrit dans un processus de construction de la connaissance au long terme qui peut être complexe à appréhender pour qui évolue hors du monde de la recherche. Les équipes de recherche se trouvent également confrontés à la difficulté d'expliquer aux participants la différence entre le résultat global de la recherche et les résultats individuels [11], ces derniers pouvant être particulièrement attendus par les participants, notamment par ceux porteurs de maladies [12, 13]. Or, si l'on s'en tient aux recommandations internationales en matière d'éthique de la recherche, communiquer des résultats individuels ne doit pas être systématique et nécessite que ces derniers répondent aux conditions suivantes : les résultats doivent présenter une valeur analytique (résulter d'analyses validées en clinique), avoir un impact en termes de prévention ou de soin, et que ce dernier soit actionnable (un traitement ou une attitude thérapeutique peuvent être proposés) [3].

Lorsque l'on s'intéresse à la littérature portant sur les modalités de retour de résultats globaux, certaines études suggèrent une préférence des participants pour des retours écrits [12], d'autres sont davantage satisfaits de la possibilité d'obtenir ceux-ci par téléphone ou en suivant une conférence [8, 14]. Une étude portant sur des cancers pédiatriques indique que les préférences sur les modalités de retour de résultats peuvent également varier en fonction de leur nature : si

les résultats sont positifs ou encourageants, le retour le plus approprié semble être l'écrit, un échange oral est cependant préféré lorsque les résultats de l'étude sont négatifs ou peu concluants [15]. Ces différences dans les préférences des destinataires de l'information sur les résultats globaux peuvent représenter une difficulté supplémentaire pour les chercheurs.

La temporalité de ce retour aux participants peut également être un enjeu. Le délai entre la participation à une recherche et les résultats finaux est souvent important, se comptant parfois en années. Cette différence de temporalité entre la participation à la recherche et les résultats peut être la source de frustration si elle est mal comprise par les participants [6]. Le délai entre la publication des résultats et la communication aux participants doit être un facteur à prendre en compte, certains participants jugeant important d'être informés juste après l'obtention par les chercheurs d'une autorisation de publication [8].

## Impacts négatifs de l'information sur les participants

Malgré les bénéfices d'une telle pratique, le retour des résultats globaux peut entraîner des conséquences négatives sur les participants. Un sentiment de stress et d'anxiété a pu être éprouvé lors d'études portant sur des maladies ayant un fort impact sur la santé des participants. C'est, par exemple, le cas de participantes incluses dans une étude de phase III dans le cancer de sein [13]. Bien que 95 % des participantes étaient heureuses de recevoir les résultats globaux de la recherche, 23 % d'entre elles étaient plus anxieuses après avoir été informées<sup>3</sup>. C'est le cas également lors de recherches très sensibles, impliquant notamment des nouveau-nés, dont les conclusions suggèrent des risques de rechutes pour les participants [16]. Une partie des parents interrogés a exprimé avoir été choquée ou avoir ressenti un sentiment d'abattement à la suite de ces résultats. Cet impact peut être d'autant plus fort lorsque l'étude met en évidence des risques associés à la participation, ce qui fut notamment le cas dans une recherche où certains effets secondaires ont été observés sur les enfants de femmes enceintes qui avaient participé à un essai clinique [17]. Il est donc important de prendre cet aspect en compte dans le retour de ces résultats.

<sup>2</sup> Une étude de non-infériorité est un essai clinique visant à démontrer que l'efficacité d'un nouveau traitement n'est pas significativement inférieure à celle d'un traitement de référence, tout en s'attendant à ce que le nouveau traitement présente des avantages sur d'autres aspects, comme la sécurité ou la facilité d'administration.

<sup>3</sup> Il s'agit de deux sentiments très différents : dans un cas, le sentiment de respect par le retour d'information ; dans l'autre, la légitime inquiétude face à une information forcément anxiogène puisque les participantes sont mises devant la réalité des résultats là où elles espéraient une efficacité radicale du traitement. En clinique oncologique, les patients très bien informés sont beaucoup plus anxieux que les autres : ils perçoivent de façon beaucoup plus aiguë la gravité de leur maladie.



Certains auteurs s'interrogent également sur l'impact que peut avoir l'annonce de tels résultats, notamment dans le cas de maladies associées à des troubles mentaux comme la démence [18].

Tous ces cas de figure peuvent toutefois être en partie anticipés et discutés avec les participants, notamment lors de l'information initiale, avant l'inclusion dans l'étude. Il est en effet important que les participants soient informés par une personne compétente des modalités de retour, mais également de leurs impacts potentiels, des risques et des bénéfices. Dans le même esprit que la participation à la recherche, le choix de ne pas recevoir ce type de résultat devrait être proposé et respecté. En dehors du respect de cette autonomie, des mesures doivent être prises par les équipes afin d'accompagner le résultat, un support psychologique peut notamment être proposé aux participants, et ceux par des personnes compétentes et formées à ces problématiques.

### Des arguments éthiques quelquefois discutables

Une étude réalisée auprès de 414 chercheurs montre qu'une grande partie d'entre eux justifient l'absence de partage des résultats globaux par des raisons soi-disant « éthiques », au nom de la non-malfaisance, et dans une préoccupation de ne pas nuire aux participants [19]. Certains chercheurs avancent que les résultats obtenus peuvent générer du stress, être décevants ou ne pas correspondre aux attentes des participants, tandis que d'autres soulèvent que des résultats concernant certaines populations, s'ils sont mal interprétés, peuvent aboutir à des stigmatisations. L'exemple de populations concernées par des problématiques de santé mentale est notamment cité. Or cette façon d'envisager cette pratique est désormais très discutable.

Nous l'avons abordé précédemment : communiquer des résultats globaux d'une étude n'est pas neutre et peut entraîner des effets négatifs notamment au niveau psychologique. Cependant, l'utilisation de valeurs éthiques, comme la non-malfaisance, afin de justifier l'absence de retour des résultats globaux reste discutable. Tout d'abord, la crainte que des participants puissent être déçus à l'occasion d'un retour des résultats globaux ne pose pas en soi un problème éthique. Cela peut traduire cependant une mauvaise compréhension de l'activité de recherche, voire un défaut d'information sur ce qui peut en résulter. Les résultats qui en découlent sont par essence incertains, cette information doit impérativement apparaître dans le processus d'information lors du recueil du consentement. Les participants doivent, avant d'accepter de participer, être correctement informés et conscients de cette incertitude. Quant à la problématique de la stigmatisation, cette dernière ne devrait pas se poser lors du retour des résultats globaux auprès des participants, mais être abordée et gérée dès la conception (*design*) même de l'étude [3]. La conception d'un projet doit impérativement s'accompagner d'une réflexion autour de l'impact des résultats sur les participants ou sur les groupes concernés, notamment lorsqu'il s'agit de populations vulnérables ou sujettes à un risque de stigmatisation, voire de discrimination. Cet enjeu entre dans la définition des mésusages potentiels de la recherche, comme

définis par la Commission européenne « [...] *Research that [...] involves minority or vulnerable groups or develops social, behavioural or genetic profiling technologies that could be misused to stigmatise, discriminate against, harass or intimidate people [...]* »<sup>4</sup>[20]. La problématique du respect de la confidentialité est un autre argument utilisé à l'encontre du retour des résultats pour des motifs dits « éthiques ». Certains chercheurs s'interrogent sur la façon de recontacter les participants à la suite d'une étude et soulignent le risque de non-conformité à l'égard de la réglementation de protection des données personnelles ; cette question se pose aux États-Unis ou en Europe. Or, si l'on s'en tient au règlement général sur la protection des données (RGPD) [21], le règlement le plus protecteur en termes de protection de données personnelles qui s'applique en Europe, la possibilité de conserver les coordonnées des participants et de les recontacter à la fin des études, justifiée en amont et avec l'accord des participants, est possible. Pour des études dans lesquelles les chercheurs n'auraient pas accès aux coordonnées des participants, d'autres approches, comme une information générale dans les médias et des publications sur des sites internet, peuvent être envisagées sans toutefois poser de difficultés en matière de données personnelles. Cet argument illustre surtout combien la démarche de communication doit être pensée en amont, dès la conception de l'étude [8]. Il est, d'ailleurs, important, lors de mise en place d'études multicentriques, de s'assurer que l'ensemble des sites investigateurs mettent en place cette communication afin de garantir à l'ensemble des participants inclus dans l'étude l'accès à un même niveau d'information. La communauté scientifique évolue dans ses pratiques de communication. Autrefois diffusés dans des cercles restreints et réservés aux sphères académiques, les résultats des travaux scientifiques sont aujourd'hui plus largement diffusés, notamment grâce aux réseaux sociaux [22]. La promotion des pratiques de science ouverte participe également à ce mouvement. Il serait désormais incohérent de considérer que les participants à une recherche ne peuvent pas, d'une manière ou d'une autre, avoir accès à cette information. En l'absence de message adressé à ces derniers, les participants pourraient être déçus ou mal interpréter l'information qu'ils pourraient obtenir par un autre moyen.

<sup>4</sup> « Des recherches qui [...] font appel à des groupes minoritaires ou vulnérables ou mettent au point des technologies de profilage social, comportemental ou génétique qui pourraient être utilisées à mauvais escient pour stigmatiser, discriminer, harceler ou intimider des personnes ».

## La nécessité d'analyse des pratiques et de mise en place de recommandations claires

Comparée à des problématiques comme l'information initiale et le recueil du consentement dit « libre et éclairé », la part de la littérature traitant des enjeux éthiques associés au retour des résultats globaux des recherches reste modeste. Dans ce corpus, de nombreux articles évaluent la satisfaction des participants ; d'autres tentent de déterminer la méthode la plus favorable à la compréhension et à l'appropriation des informations communiquées. Les retours d'expérience par les chercheurs sur leurs pratiques et sur ce qu'ils ont mis en place pour informer les participants restent également peu nombreux. Ce manque d'échanges au sein de la communauté scientifique peut représenter un frein ; une étude fondée sur des questionnaires envoyés et répondus par 414 chercheurs américains met en évidence qu'une partie d'entre eux ne pense même pas à intégrer cet aspect dans leurs projets de recherche [23]. Communiquer sur cette pratique permettrait de la démocratiser ; elle pourrait, par exemple, faire l'objet d'une mention dans les articles scientifiques, notamment dans la partie matériel et méthodes, au même titre que la mention systématique de l'obtention des avis des comités d'éthique. Il est important de noter que, comme toute littérature en éthique de la recherche, celle relative à cet enjeu est essentiellement nord-américaine, et dans une moindre mesure, européenne. Or, des initiatives existent dans d'autres contextes culturels, qui méritent d'être rapportées et, le cas échéant, adoptées plus largement, même si les conclusions, notamment sur ce que souhaitent les participants, peuvent différer d'un contexte à l'autre.

Face à cette lacune en termes d'analyse et de réflexion, les recommandations en éthique de la recherche soulignent l'importance du retour des résultats auprès des participants, mais ne proposent pas de réelle méthodologie. Ce retour d'information doit certes être adapté au projet de recherche, à la maladie, aux participants, à leur vulnérabilité et au contexte dans lequel se déroule la recherche, mais des lignes directrices pratiques mettant en exergue les enjeux éthiques, les risques et les différentes modalités de retour devraient être mises à disposition des équipes de recherche afin qu'elles puissent être guidées et aidées dans leur pratique [24]. Certains comités d'éthique encouragent cette pratique, mais peinent également à accompagner les équipes de recherche dans cette démarche [25, 26].

De nombreux articles relèvent ce manque de ressources appropriées, qu'elles soient financières ou logistiques, apportées à ces pratiques, ainsi que le manque de soutien institutionnel et de procédures standardisées [8, 27]. Ces lignes directrices pourraient être produites au niveau institutionnel, pour permettre une clarté dans les pratiques. Des efforts en ce sens peuvent néanmoins exister dans des domaines de recherche spécifiques. Par exemple, une initiative de ce type a été mise en place dans le domaine de la recherche en oncologie pédiatrique, avec la production des lignes directrices précises, abordant plusieurs enjeux éthiques et les questions auxquels les chercheurs sont confrontés [28].

## Conclusions

Malgré une injonction des recommandations en éthique de la recherche, le retour des résultats globaux des recherches auprès des participants reste une pratique relativement confidentielle ou, tout au moins, sur laquelle peu de référentiels existent. Cette pratique devrait pourtant être une partie intégrante du processus plus large de transparence des recherches, dans la continuité de l'information qui est délivrée initialement lors de la participation à la recherche. Malgré le besoin de mieux documenter les bonnes pratiques, les dispositifs rapportés semblent relativement simples à mettre en place et ne représentent pas un frein budgétaire. Informer sur les résultats globaux des recherches peut cependant s'avérer complexe, notamment en termes de vulgarisation du message à délivrer. Les participants, ou les communautés qui les représentent, devraient être impliqués dans la réflexion sur les types de contenus et sur les modalités d'information afin de s'assurer que le message soit adapté [29, 30]. Des professionnels de la médiation scientifique pourraient jouer un rôle dans ce processus. De façon générale, le défaut actuel de connaissances sur les pratiques peut refléter l'absence d'incitations, pour les personnes qui conduisent des recherches, à valoriser ce qui est mis en place et à échanger sur des standards communs. L'information sur les résultats globaux de la recherche, selon des modalités efficaces et justes, pourra progresser si les bailleurs, les éditeurs et la communauté scientifique dans son ensemble, valorisent ce genre de pratique. Une analyse minutieuse des pratiques et des enjeux éthiques qu'elles sous-tendent, à travers des efforts de recherche en éthique, doit également être conduite afin d'éclairer les chercheurs sur les dimensions normatives (les bonnes pratiques) et sur les dimensions empiriques (les pratiques efficaces) des dispositifs à mettre en place. ♦

## SUMMARY

### Reporting the overall results of the research to the participants: issues, barriers and areas for improvement

The overall results of a research project represent a synthesis of the individual results obtained from the participants, which together lead to the conclusions of the research. The importance of informing participants is emphasised in the recommendations on research ethics. However, this good practice is not systematic and can present various challenges in its implementation, despite the fact that participants often express a desire to be informed. The potential advantages and disadvan-

tages of this method raise questions for researchers, who have the task of conveying a coherent message to all parties, while at the same time addressing the lack of guidance on this practice. Potential avenues for improvement include expanding the body of ethics literature on the subject and developing comprehensive guidelines to provide optimal support for research teams using this practice. ♦

## LIENS D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

## RÉFÉRENCES

- Sarradon-Eck A, Mancini J, Genre D, et al. Que signifie pour les participants la notion de résultats d'un essai thérapeutique ? *Med Sci (Paris)* 2012 ; 28 : 33-6.
- WMA - Association Médicale Mondiale. Déclaration d'Helsinki de l'AMM - Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains, <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/>.
- International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans. Prepared by the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization (WHO), 2016. <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>
- Mckeown RE, Weed DL, Kahn P, Stoto MA. American College of Epidemiology Ethics Guidelines : Foundations and Dissemination. 2003 ; 9 : 207-14.
- International Council for Harmonisation of technical requirements for pharmaceuticals for human use. *ICH Harmonised Guideline on Good Clinical Practice (GCP) E6 (R3)*. 2023 May 19.
- Bruhn H, Cowan E-J, Campbell MK, et al. Providing trial results to participants in phase III pragmatic effectiveness RCTs: a scoping review. *Trials* 2021 ; 22 : 361
- Kisiangani I, Mohamed SF, Kyobutungi C, et al. Perspectives on returning individual and aggregate genomic research results to study participants and communities in Kenya: a qualitative study. *BMC Med Ethics* 2022 ; 23 : 27.
- Dal-Ré R, Caplan AL, Holm S, et al. Adequate information about clinical trial results must be given to participants. *Nat Med* 2024 May 8. doi: 10.1038/s41591-024-02948-1
- Holzer K, Culhane-Pera KA, Straka RJ, et al. Hmong participants' reactions to return of individual and community pharmacogenetic research results: "A positive light for our community." *J Community Genet* 2021 ; 12 : 53-65.
- Ziegenfuss JY, Shah ND, Deming JR, et al. Offering results to participants in a diabetes survey: Effects on survey response rates. *Patient* 2011 ; 4 : 241-5.
- Beskow LM, Burke W, Fullerton SM, Sharp RR. Offering aggregate results to participants in genomic research: Opportunities and challenges. *Genet Med* 2012 ; 14 : 490-6
- Dalal H, Wingham J, Pritchard C, et al. Communicating the results of research: How do participants of a cardiac rehabilitation RCT prefer to be informed? *Heal Expect* 2010 ; 13 : 323-30.
- Partridge AH, Wolff AC, Marcom PK, et al. The impact of sharing results of a randomized breast cancer clinical trial with study participants. *Breast Cancer Res Treat* 2009 ; 115 : 123-9.
- Dorsey ER, Beck CA, Adams M, et al. Communicating clinical trial results to research participants. *Arch Neurol* 2008 ; 65 : 1590-5.
- Fernandez CV, Gao J, Strahlendorf C, et al. Providing research results to participants: Attitudes and needs of adolescents and parents of children with cancer. *J Clin Oncol* 2009 ; 27 : 878-83.
- Snowdon C, Garcia J, Elbourne D. Reactions of participants to the results of a randomised controlled trial: Exploratory study. *Br Med J* 1998 ; 317 : 21-6.
- Dixon-Woods M, Tarrant C, Jackson CJ, et al. Providing the results of research to participants: A mixed-method study of the benefits and challenges of a consultative approach. *Clin Trials* 2011 ; 8 : 330-41.
- Graham M, Farina F, Ritchie CW, et al. Fear of Dementia and the Obligation to Provide Aggregate Research Results to Study Participants. *Camb Q Healthc Ethics* 2022 ; 31 : 498-505.
- Purvis RS, Long CR, Eisenberg LR, et al. First Do No Harm: Ethical Concerns of Health Researchers That Discourage the Sharing of Results With Research Participants. *AJOB Empir Bioeth* 2020 ; 11 : 104-13.
- European commission. *Guidance note – Potential misuse of research*, 2021 : 1-4. [https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/docs/2021-2027/horizon/guidance/guidance-note-potential-misuse-of-research-results\\_he\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/docs/2021-2027/horizon/guidance/guidance-note-potential-misuse-of-research-results_he_en.pdf)
- CNIL. *Le règlement général sur la protection des données*, 24 mai 2016. <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>
- Daneshjou R, Shmuylovich L, Grada A, Horsley V. Research Techniques Made Simple: Scientific Communication using Twitter. *J Invest Dermatol* 2021 ; 141 : 1615-21.e1.
- McElfish PA, Long CR, James LP, et al. Characterizing health researcher barriers to sharing results with study participants. *J Clin Transl Sci* 2019 ; 3 : 295-301.
- Shalowitz DI, Miller FG. Communicating the results of clinical research to participants: Attitudes, practices, and future directions. *PLoS Med* 2008 ; 5 : 714-20.
- MacNeil SD, Fernandez CV. Attitudes of research ethics board chairs towards disclosure of research results to participants: Results of a national survey. *J Med Ethics* 2007 ; 33 : 549-53.
- MacNeil SD, Fernandez CV. Informing research participants of research results: Analysis of Canadian university based research ethics board policies. *J Med Ethics* 2006 ; 32 : 49-54.
- Westo S, Adhikari B, Thriemer K. Sharing results with participants (and community) in malaria related research: Perspectives and experience from researchers. *PLoS Glob Public Health* 2023 ; 3 : e0002062.
- Fernandez CV, Ruccione K, Wells RJ, et al. Recommendations for the return of research results to study participants and guardians: A report from the Children's Oncology Group. *J Clin Oncol* 2012 ; 30 : 4573-9.
- Long CR, Stewart MK, McElfish PA. Health research participants are not receiving research results: A collaborative solution is needed. *Trials* 2017 ; 18 : 449.
- Mfutso-Bengo J, Ndebele P, Masiye F. Disseminating research results to research participants and their communities. *Malawi Med J* 2008 ; 20 : 64-6.

TIRÉS À PART

F. Momboisse

