



SÉMINAIRE SUR L'IMPLICATION DES PATIENTS COMME PARTENAIRES DE LA RECHERCHE

HCL

**HOSPICES CIVILS
DE LYON**

29/08/2024 DRS, DQPPSS, PSP, UMR RESHAPE

www.chu-lyon.fr

ORDRE DU JOUR

- **Accueil** – F. KUNDER, I. DADON, J. HAESEBAERT
18h – 18h15
- **Apports de la recherche partenariale : de quoi parle-t-on ?** – G. THUAL, J. HAESEBAERT
18h15 – 18h25
- **Retours d'expérience et projets de recherche impliquant des patients – tour d'horizon de projets**
18h25 – 19h45
- **Echanges avec les participants et perspectives de développement de la recherche partenariale aux HCL** - F. KUNDER, I. DADON, J. HAESEBAERT
19h45 – 20h
- **Cocktail**

ACCUEIL & PROPOS INTRODUCTIF

18H-18H15

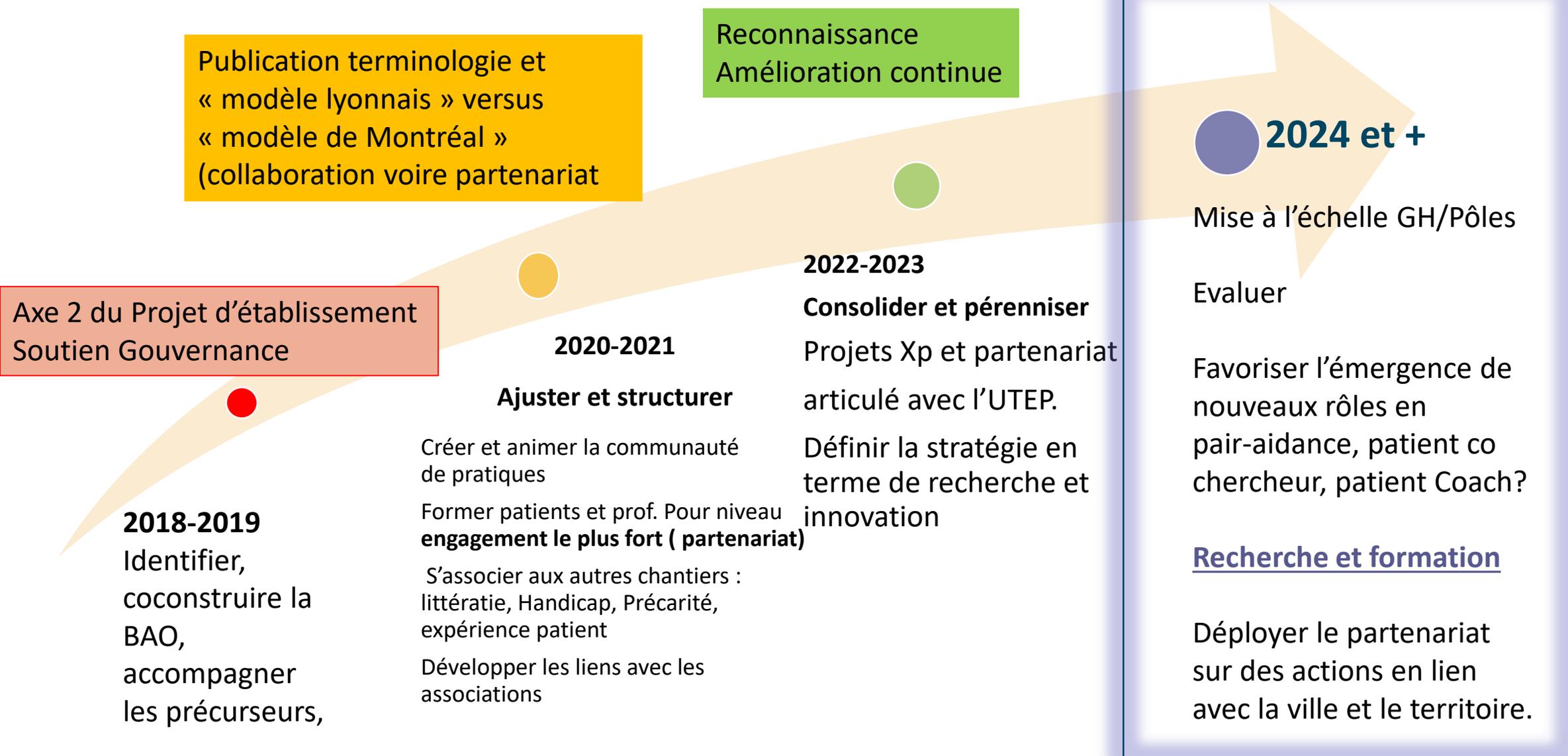
LA STRATÉGIE HCL

PAS D'ÉTAT DES LIEUX EXHAUSTIF À CE JOUR ... MAIS UN CONTEXTE FAVORABLE

- **De l'importance de se positionner sur les appels à projets**
 - Européens
 - Nationaux (ex : critère d'éligibilité des AAP INCa)
 - Locaux : faire évoluer le cahier des charges pour soutenir nos AAP internes pour soutenir la dynamique
- **Avec un contexte lyonnais très favorable**
 - Soutien du partenariat dans tous les compartiments d'activités du CHU
 - Des expertises dans l'environnement proche des HCL – ex : RESHAPE, livre blanc l'Engagement des Personnes dans la Recherche en Santé Publique
 - Des initiatives structurées
 - Des représentants de patients dans la gouvernance
 - Et une volonté affichée dans plusieurs projets et par plusieurs porteurs de projets
 - Mucoviscidose, AVC, néphrologie ...
- **Se donner l'objectif d'une ambition commune pour promouvoir le partenariat patient en recherche**
 - En informant les patients et proches aidants partenaires sur la recherche en santé : cadre réglementaire, enjeux et stratégie des HCL, déroulé des essais cliniques, opportunités de collaboration, etc.
 - En co-construisant des axes de travail et boîtes à outils pour promouvoir le partenariat patient en recherche, en réunissant les équipes de recherche du CHU et des patients partenaires

DÉPLOYER LE PARTENARIAT PEPS AUX HCL

ACCOMPAGNER, PROMOUVOIR, ÉVALUER, DÉPLOYER



DES PATIENTS... ET DES CHERCHEURS

- Les faits parlent d'eux-mêmes :

« Dans une enquête internationale s'intéressant aux attitudes des patients face à la recherche clinique avec plus de 10 000 participants, 74 % des patients indiquent que des échanges avec d'autres patients (pairs) pourraient être intéressants dans le processus de décision de participation. **L'implication de patients experts des la conception des études pourrait donc être un levier essentiel** pour améliorer le recrutement et la rétention dans les essais en travaillant sur plusieurs axes clés [44,47]. Enfin, une revue de la littérature menée par les milieux académiques à partir de 55 articles en 2018 classait les points par ordre d'importance décroissante pour les patients engagés dans la recherche clinique.

- Il s'agissait dans
 - 49 % des études de l'importance d'offrir formation et éducation aux intervenants, patients et chercheurs ;
 - 45 % le « respect » ;
 - 38 % le « pouvoir équitable entre tous les membres de l'équipe » ;
 - 36 % mettaient l'accent sur des échanges réguliers, le dialogue bidirectionnel entre les patients et les chercheurs pour un engagement fructueux mutuel ;
 - 35 % offrir une compensation financière pour le temps et les efforts des intervenants auprès des patients
 - et 31 % créer une « confiance entre les parties prenantes des patients et les chercheurs »

Merle R, et al. Roles des patients dans le système de santé', la formation et la recherche en santé' : une perspective française. Rev Epidemiol Sante Publique (2021), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2021.04.136>

SUITE

- Il existe une demande forte des agences de santé nationales et internationales pour que les critères d'évaluation des essais cliniques soit de plus en plus souvent des objectifs ou « outcomes » choisis pour et avec les patients, ce qu'on appelle encore les « Patients Reported Outcomes Mesures ou PROMs » [49]. Ainsi l'étude « Community of Patients for Research– ComPaRe », a sollicité 1636 patients et leur « Patients Reported Experiences » entre mai 2017 et avril 2018. Cela a conduit à la production de 3613 idées pour améliorer les consultations, les hôpitaux/cliniques et le système de santé [12].

Merle R, et al. Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française. Rev Epidemiol Sante Publique (2021), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2021.04.136>

Le référentiel HAS 2025 mettra l'accent sur le recueil des PROMS



Soutien du déploiement de peps dans la recherche

APPORTS DE LA RECHERCHE PARTENARIALE : DE QUOI PARLE-T-ON ? – G. THUAL, J. HAESEBAERT

18H15-18H25



→ « FAIRE AVEC »

EN VRAI, C'EST QUOI ? →

OBJECTIF : VACANCES DE DÉCEMBRE AVEC VOTRE PROCHE

on se retrouve pour un café pour préparer ensemble notre semaine de vacances en décembre ?

on se retrouve pour un café pour préparer ensemble notre semaine de vacances de décembre?

Et on décidera ensemble en fonction de nos préférences. On en informera ensuite la famille ensemble si tu es ok ?

On se rend à Val d'Isère, que penses-tu des activités à faire ?

on se prend une semaine en décembre à Val d'Isère, je te propose de t'y retrouver, direct, tout l'itinéraire des sorties de ski de randonnée est calé, on aura un temps sympa ensemble

OBJECTIF : VACANCES DE DÉCEMBRE AVEC VOTRE PROCHE



INFORMATION



CONSULTATION



COLLABORATION



PARTENARIAT

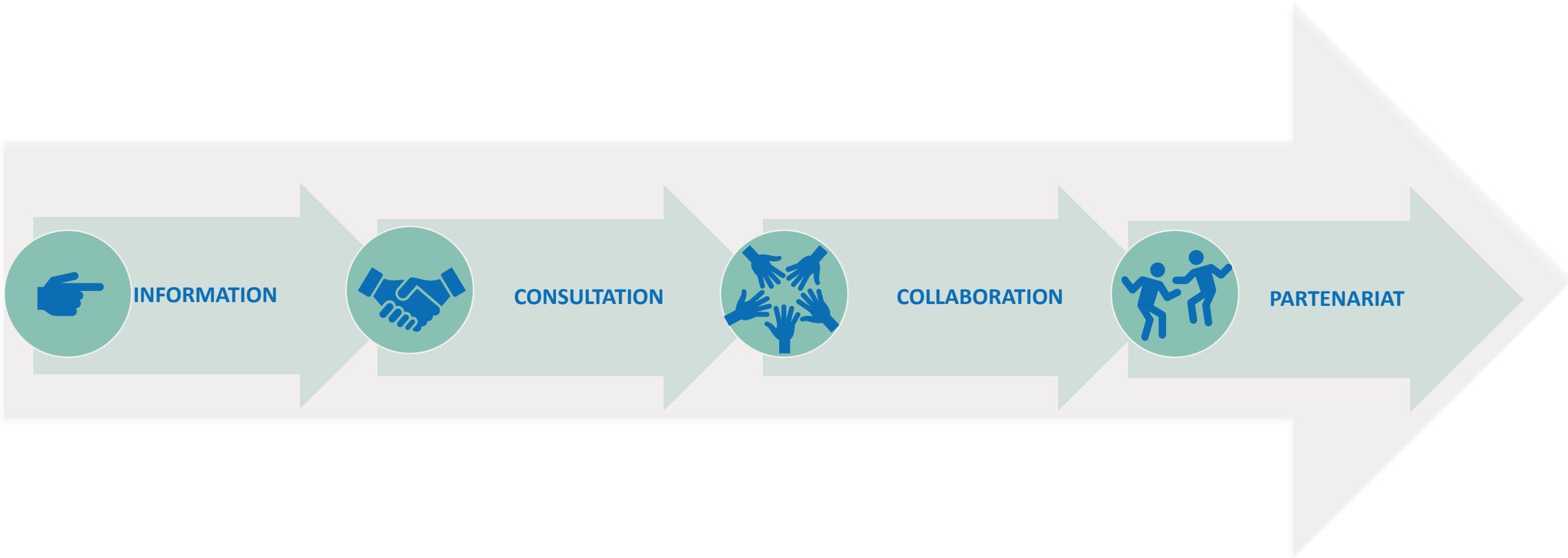
on se prend une semaine en décembre à Vald'Isère, je te propose de t'y retrouver, direct, tout l'itinéraire de visites est calé, on aura un temps sympa ensemble

On se rend à Val d'Isère, que penses-tu des musées à visiter ?

on se retrouve pour un café pour préparer ensemble notre semaine de vacances en décembre ?

on se retrouve pour un café pour préparer ensemble notre semaine de vacances en décembre ?

Et on décidera ensemble en fonction de nos préférences. On en informera ensuite la famille ensemble si tu es ok ?



CONTINUUM DE L'ENGAGEMENT AVEC DES PATIENTS

CONTINUUM DE L'ENGAGEMENT

INFORMATION

Un professionnel sollicite un patient pour venir témoigner sur sa vie avec la fibromyalgie à un cours sur la douleur chronique.

Il indique au patient ne pas avoir le temps d'un échange en amont.

Il envoie un courriel avec quelques informations sur le cours.

CONSULTATION

Un professionnel propose à un patient d'intervenir à un cours sur le consentement dans les soins.

Il a pensé à plusieurs possibilités pour aborder le sujet et les soumet au patient pour obtenir son avis.

Après ces échanges, le professionnel indique au patient qu'il le contactera pour lui présenter l'activité élaborée et le moment où il devra intervenir.

COLLABORATION

Un professionnel propose à un patient d'aborder la notion de projet personnalisé auprès des étudiants.

Le patient est invité à une rencontre de travail pour réfléchir la manière dont il pourrait contribuer à l'intérieur du cours existant.

Le patient assiste à l'ensemble de l'activité et intervient au moment prévu.

PARTENARIAT

Un professionnel contacte un patient pour contribuer au développement, chez les étudiants, de leur réflexivité éthique au sein de la relation de soin.

Ils se réunissent pour penser ensemble aux diverses activités d'enseignement possibles et aux modalités pédagogiques.

Ils co-construisent l'activité retenue, la co-enseignent puis la co-évaluent.

UN EXEMPLE : APPLICATION AU PARTENARIAT DANS L'ENSEIGNEMENT

Berkesse A., Tourniaire N., Larget A. et Jarno P. (2022). « Le partenariat avec les patients dans la formation initiale et continue des professionnels de santé : raisons d'agir, types de contribution, degrés et niveaux d'engagement », Kinésithérapie scientifique, numéro 644, pages 35 à 41



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

HCL
HUMANISME CIVILISÉ
DE L'ÉTHIQUE

LE PARTENARIAT EN SANTÉ

À QUELS NIVEAUX D'ACTION NOUS LE FAISONS

Niveau d'engagement	INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT
Soins (PERSONNE CONCERNÉE)				
Soins et services de santé (MICRO)				
Organisation des soins et services de santé (MÉSO)				
Politiques publiques de santé (MACRO)				



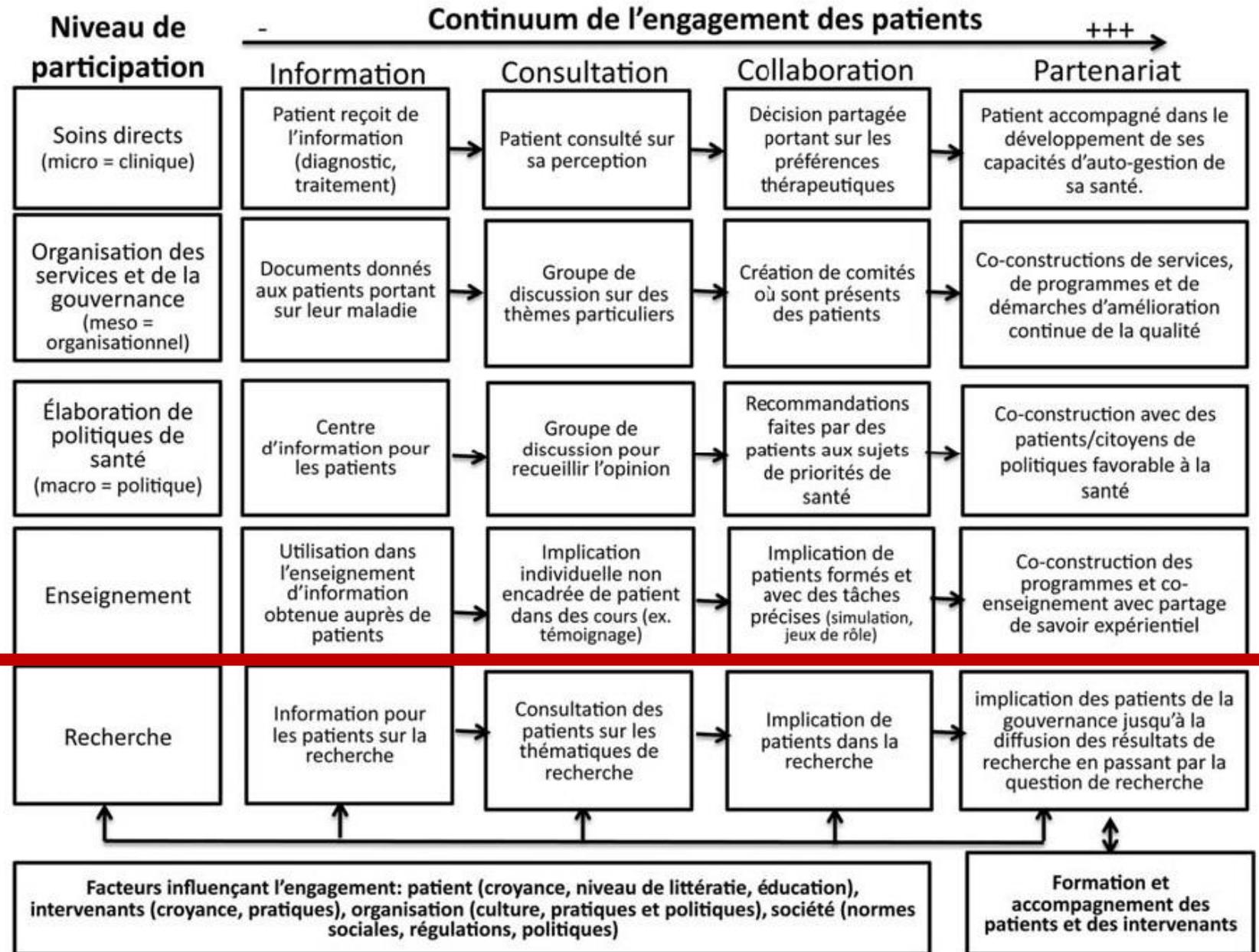
Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

TABLEAU ADAPTÉ À PARTIR DE LA
Structure de la matrice du modèle de Montréal présentée dans l'article « Le modèle relationnel du partenariat patient : quels enjeux de santé publique ? », Santé publique. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Jouet E., 2014.

ANNEXE

CADRE THÉORIQUE DU CONTINUUM DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS INSPIRÉ DE CARMAN *ET AL.* (2013)

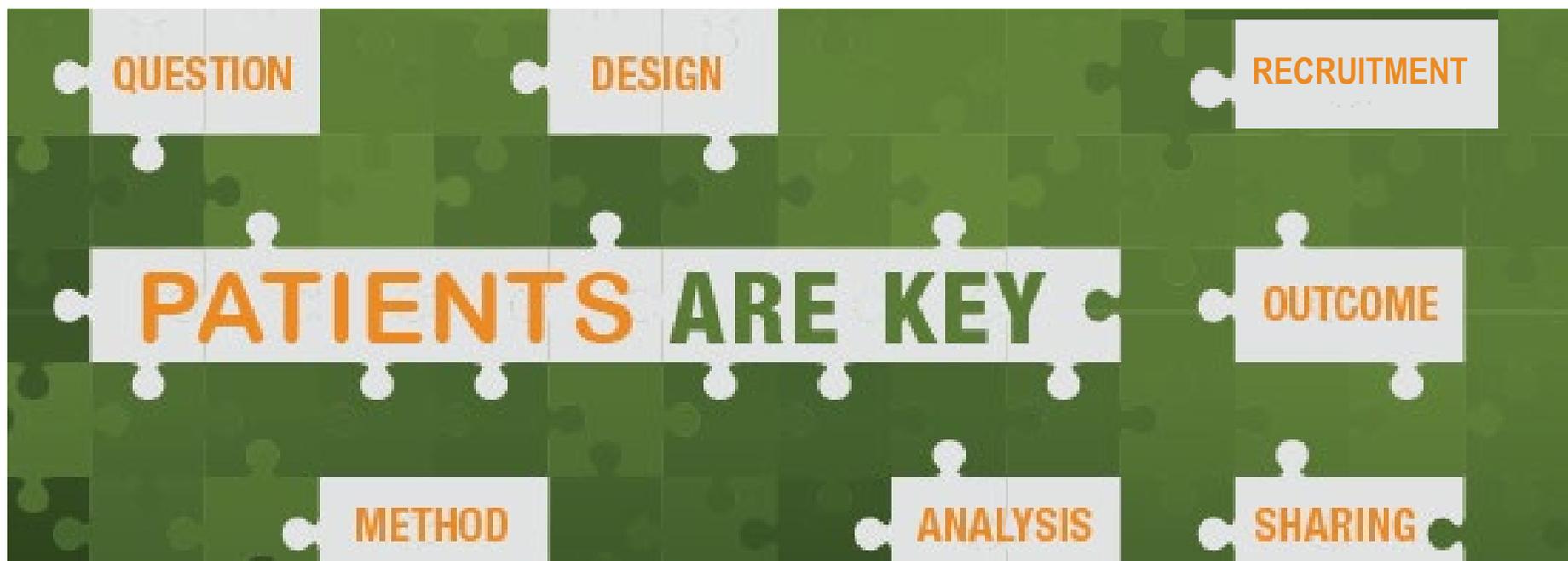
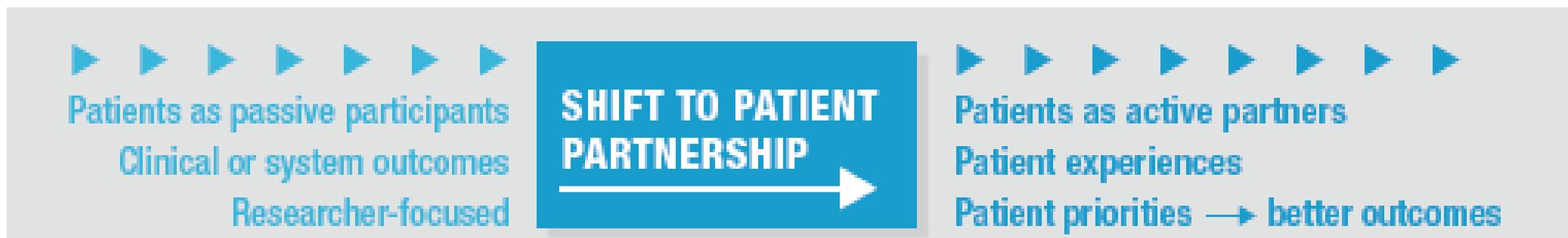


Source :

POMEY Marie-Pascale, FLORA Luigi, KARAZIVAN Philippe *et al.*, « Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, 2015/HS (S1), p. 41-50. DOI : 10.3917/spub.150.0041. URL : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

LE PARTENARIAT EN RECHERCHE

A TOUTES LES ÉTAPES



LE PARTENARIAT EN RECHERCHE

DES APPROCHES VARIÉES



LE PARTENARIAT EN RECHERCHE

BENEFICES ET POINTS DE VIGILANCE



GOAL

Improve quality of life by making research more responsive to patient needs

BENEFITS

- Patient input into research outcomes
- Better recruitment and data collection
- Diverse perspectives
- Translation of findings into plain language
- Partnerships with underserved populations

LESSONS

- Engage early
- Clarify role, expectations, time commitments
- Build in longer timelines
- Manage ethics board submission
- Flexible scheduling for patient participation
- Partner with multiple patients
- Value patient partners' time

LE PARTENARIAT EN RECHERCHE

INCITATIFS

INSTITUTS DE RECHERCHE - AAP



AGENCES NATIONALES ET INTERNATIONALES



Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire

Validée par le Collège le 23 juillet 2020

COMMUNAUTE SCIENTIFIQUE ET CITOYENNE



RETOURS D'EXPÉRIENCE ET PROJETS DE RECHERCHE IMPLIQUANT DES PATIENTS TOUR D'HORIZON DE PROJETS

18H25-19H45

PROJETS & DÉMARCHES PARTICIPATIVES

- PEERSIAD – N. ENJOLRAS ET PR J. HAESEBAERT
- ECLAIR – P. HAINAUT
- KIDS FRANCE – S. GAILLARD
- IMAGINE – C. CARDOSO

PROJETS & DÉMARCHES PARTICIPATIVES

- PEERSIAD – N. ENJOLRAS ET PR J. HAESEBAERT

DÉMONTRER L'EFFICACITÉ DES PATIENTS EXPERTS EN ADDICTOLOGIE DANS LA RECHERCHE PARTICIPATIVE : ÉTUDE PEERSIAD

PREPS (Programme de Recherche sur la Performance du système des Soins)

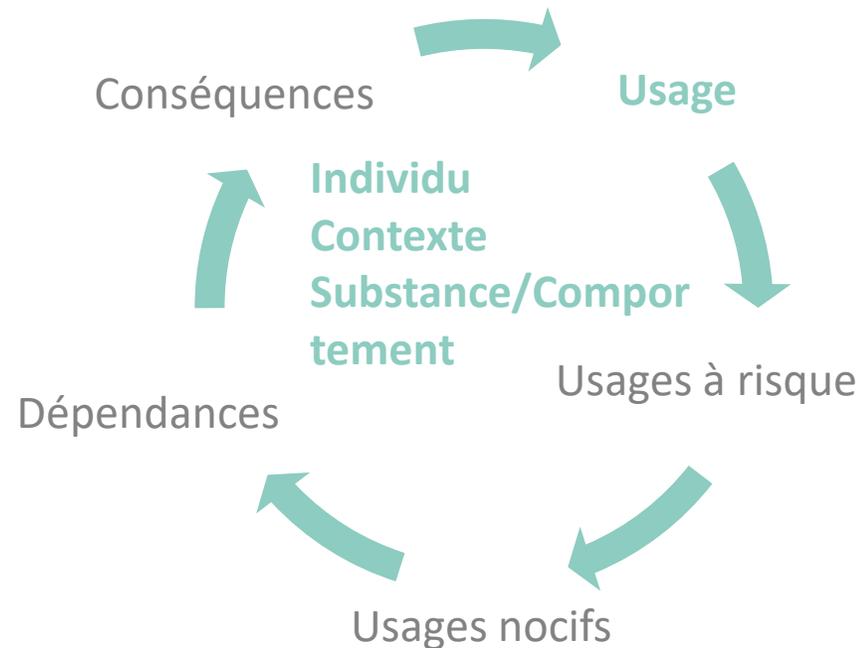
ENJOLRAS N.¹, PERRETON N.², HABCHI O.²⁻³, GUITTARD L.²⁻³, HAESEBAERT J.²⁻³ & ROLLAND B.¹

¹ SUAL Service Universitaire en Addictologie de Lyon - GHC

² Service Recherche & Epidémiologie Cliniques, Pôle Santé Publique HCL

³ RESHAPE Laboratoire de Recherche en Santé Publique, HCL-Université Lyon 1

LES ADDICTIONS



ADDICTION
=
MALADIE

<https://fr.depositphotos.com/>

- **Addictions aux substances ou produits** : tabac, alcool, médicaments, cocaïne, héroïne, etc...
- **Addictions comportementales** : jeu de hasard et d'argent, au sport, achats compulsifs, aux écrans, dépendance affective etc...
- **Perte de liberté de s'abstenir** en dépit de la connaissance des conséquences négatives

UNE PATIENTE PARTENAIRE/EXPERTE DANS LA PATHOLOGIE ADDICTIVE

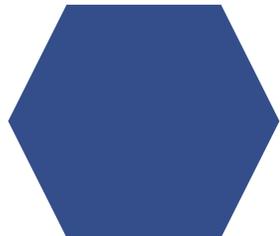
Absence de signes d'addiction, les **5C**

- **C**ontrôle
- **C**onsommation
- **C**ompulsion
- **C**ontinu
- **C**onséquences



Présence de signes de reconnexion,
CHIME

- **C**onnection : lien social
- **H**ope : Espoir
- **I**dentify : Identité positive
- **M**eaning : Qualité de Vie
- **E**mpowerment : Pouvoir d'agir





PATIENTE EXPERTE EN ADDICTOLOGIE

**SUAL (Service Universitaire en Addictologie de Lyon)
CSAPA-GHC (Centre de soins et d'Accompagnement
et de Prévention en Addictologie)**

- Entretiens individuels ou en groupes,
- Participation à la prise en charge des proches-aidants (BREF Addictions),
- Interventions en Equipe de Liaison et de Soins en Addictologie (ELSA),
- Missions de recherche clinique, enseignements et formations, recherche participative dans le laboratoire RESHAPE

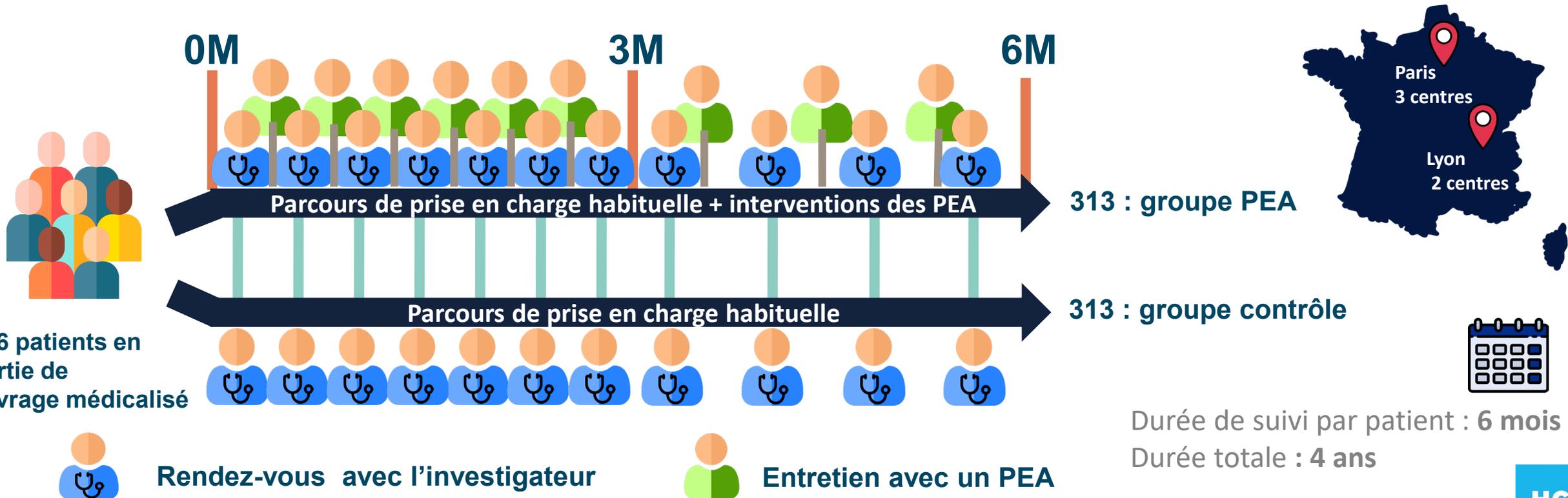


PEER Support In Alcohol Dependence : PREPS

(Programme de Recherche sur la Performance du système des Soins)

- **Projet porté par Pr Benjamin ROLLAND (HCL), financé par le ministère de la santé 2022 ; Etude multicentrique : 5 centres participants (Paris, 3 centres ; Lyon, 2 centres).**
- **Objectif principal : évaluer l'impact d'un accompagnement par un Patient Expert en Addictologie (PEA), en plus du suivi habituel, sur le maintien en soins à 6 mois de patients pris en charge en ambulatoire en service d'addictologie après un sevrage pour TUAL (Trouble Usage Alcool) par rapport au suivi habituel.**
- **Essai contrôlé randomisé prospectif avec volet médico-économique :**
 - Suivi habituel (groupe contrôle)
 - Suivi habituel + Patient Expert (groupe intervention)

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE



Implémentation des PEAs dans le projet

- Acculturer les équipes investigatrices à la pair-aidance en addictologie
- Type d'accompagnement et de missions réalisés par les PEA : homogénéiser
- Mesures de l'implémentation qui seront réalisées :
 - **Acceptabilité** de l'accompagnement par PEA : patients ou personnels des services
 - **Pertinence de l'intervention** : échelle remplie en fin d'étude par les soignants de l'équipe
 - **Adoption de l'intervention** : intégration du PEA
 - **Fidélité de l'intervention** : suivi du protocole, adaptations et évolutions de l'intervention en cours d'étude
- **Supervision** : un entretien mensuel **entre le PEA et le référent** pour débriefer les pratiques d'accompagnement + équipe coordination

Rationnel et rôle des PEA dans le projet

- 45000 décès/an pour l'alcool en France : cancers & maladies cardiovasculaires
- Repérage et prise en charge du TUAL très insatisfaisants, fort Treatment Gap (fréquentes ruptures précoces de suivi)
- A quel moment des PEA peuvent intervenir?
- Co-design : membre du COPIL projet pour la rédaction de la LI (2021)
 - Participation à la réflexion sur la thématique majeure
 - Regard sur mon parcours de soins : PEC pluridisciplinaire
 - Participation à la collecte de données bibliographiques
 - Participation à la réflexion /relecture du protocole de l'étude



Réunions de travail sur le projet



- **Février 2023** : conseil scientifique avec des acteurs et représentants de la **FPEA**-France Patients Experts Addictions et l'**APEA**-Association des Patients Experts en Addictologie
 - **Discussion de certains éléments du protocole** : validation critères de jugement
 - **Organisation logistique autour du projet** : homogénéisation des pratiques de suivi par PEA entre Lyon et Paris
- **Mars 2023** : présentation de la **fonction PEA** à l'équipe de coordination
- **Avril 2023** : réunion PEA et équipe de coordination
 - **Etat d'avancement du projet**
 - **Co-rédaction de la fiche de poste pour le recrutement des PEA**



Réunions de travail sur le projet

- **Décembre 2023 : réunion PEA et équipe de coordination**
 - Etat d'avancement du projet : promotion, soumission CPP
 - Présentation des 2 psychologues qui vont intervenir sur le projet
 - Démarrage de l'élaboration de l'intervention et du carnet de bord que chaque PEA devra compléter au cours de l'étude
- **Mai 2024 : co-communication lors du congrès de l'Albatros (Paris)**
- **Juillet 2024 : réunion PEA et équipe de coordination**
 - Réflexion sur les différents thèmes abordés dans le carnet de bord
 - Future réunion en septembre-octobre 2024



=> CO-CONSTRUCTION



Dr Clément
VANSTEENE



Pr Pierre-Alexis
GEOFFROY



Dr Delphine
MOISAN

AP-HP
GHU
Paris



Pr François
BAILLY



Dr Monique
GUENIN

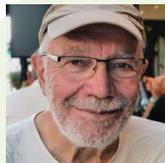
HCL – CH
Le Vinatier



Pôle Santé
Publique-HCL
Reshape



Pr Benjamin
ROLLAND



Alain
DEJOUR

Les patients
experts
FPEA - APEA



Françoise
GAUDEL



Hélène
DELAQUAIZE



Nathalie
ENJOLRAS



Albert
CAPOROSSI



Nicolas
DALIBARD



Dr Mikail
NOURREDINE



Dr Jennifer
MAGIER



Laure
GUITTARD



Manon
VEROUL



Mathilde
MARCHAL



Pr Julie
HAESEBAERT



Ouazna
HABCHI



Nathalie
PERRETON



Merci à tous

PROJETS & DÉMARCHES PARTICIPATIVES

- ECLAIR – P. HAINAUT



CANCÉROPOLE
LYON AUVERGNE
RHÔNE - ALPES

UN TERRITOIRE D'INNOVATION
AU SERVICE DE LA LUTTE
CONTRE LE CANCER

EXPÉRIENCE PATIENT ET INNOVATION

Une expérience pilote de soutien à la
recherche participative

Pierre Hainaut
HCL- 29 Mai 2024



LES CANCÉROPOLES: UN DISPOSITIF DU PLAN NATIONAL



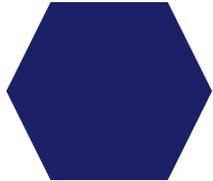
- **Mission 1** – Inscrire la recherche en cancérologie dans une dynamique régionale s'appuyant sur la connaissance de l'écosystème régional
- **Mission 2** – Faciliter les collaborations entre les chercheurs au sein d'une même discipline ou pluridisciplinaires
- **Mission 3** – Accompagner les chercheurs
- **Mission 4** – Valoriser scientifiquement et économiquement les résultats de la recherche





CRÉER DE LA VALEUR DANS TOUTES LES DIMENSIONS

- **Scientifique:** promouvoir l'interconnaissance, la multidisciplinarité, l'intégration de nouveaux acteurs, le soutien aux jeunes chercheurs et aux carrières, les réseaux internationaux
- **Économique:** transférer les résultats de nos laboratoires vers des applications au service des patients
- **Humaine:** intégrer les patients et les aidants comme acteurs de l'innovation, favoriser le dialogue patient-chercheur
- **Sociétale:** Mettre l'innovation au service de la lutte contre le cancer dans les territoires, soutenir les “plans cancers” des collectivités





DISPOSITIFS DE SOUTIEN



ONCOSTARTER
Soutien à des projets émergents
ONCOSTARTER INTERFACE
Soutien aux projets de recherche clinique

PREUVE DU CONCEPT
Financement de projets
collaboratifs public-privés

PROJETS STRUCTURANTS
Montage de projets de recherche d'envergure



Accompagnement à l'international, Visibilité et attractivité du territoire

MANIFESTATION SCIENTIFIQUE
Soutien aux manifestations scientifiques

MOBILITÉ
Aide à la mobilité des jeunes chercheurs,
Formations





PROGRAMME ÉMERGENCE

Le programme Émergence est doté de 3 clefs d'entrée :

Votre projet de recherche est innovant et concerne tout domaine en cancérologie

ONCOSTARTER

Blanc

Votre projet de recherche peut être adossé à un essai clinique pour l'utilisation des données

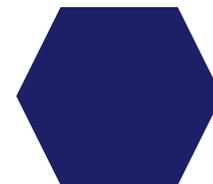
ONCOSTARTER

Interface

Votre projet de recherche intègre des patients ou des aidants dans sa conception et/ou son déploiement

ONCOSTARTER

Thématisé





PROGRAMME OST « EXPÉRIENCE PATIENTS »

Accompagner les chercheurs et les patients

Création d'un **Groupe de travail** Usager - Patient

Conception d'une **formation** avec OZIRIS Santé



Construire des partenariats

Département universitaire des Patients de l'UGA: Collaborer avec une structure unique en France

7 comités départementaux Ligue contre le cancer

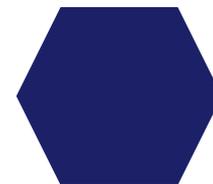


Faire connaître notre démarche

Invitation aux Journées GSO, sur « Le patient co-chercheur », nov. 2021

Élaborer des appels à projets dédiés

Accompagnement des projets: financement et suivi





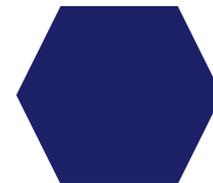
EXPÉRIENCE-PATIENT

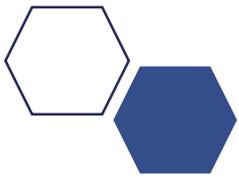
- 20 membres patients / patients-experts, chercheurs, cliniciens
- **1 charte en évolution** (objectifs, valeurs, fonctionnement, actions)
- Pilotage de l'AAP OST « expérience-patient » : rédaction du cahier des charges + auditions des projets + suivi au cours des COPIL
- Formations convergentes des patients et des chercheurs
- Mise en lumière du rôle des patients (manifestations scientifiques et grand public)



Des patients impliqués dans le financement de la recherche. Retour sur l'expérience inédite du groupe de travail ECLAIR du Cancéropôle CLARA

Julien Biaudet^{1,*}, Lisa Laroussi-Libeault², Mauricette Michallet³, Laurie Panse², Raymond Merle⁴



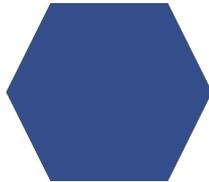


CONSTRUIRE UN VÉRITABLE PARTENARIAT

Comment l'implication se concrétise-t-elle ? Quelle est la plus-value de cette implication pour le projet de recherche ?



- Personne(s) concerné(s) clairement identifiée(s) comme **partenaire(s)** du projet
- mais le partenariat peut lui-même être « émergent »
 - l'AAP est ouvert aux candidats n'ayant jamais initié un tel partenariat
 - et n'ayant pas pu ou pas su impliquer une personne concernée dès la formulation de la question de recherche

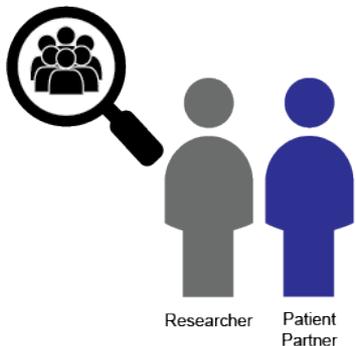




DÉMONTRER LA VOLONTÉ DE CONSTRUIRE UNE COLLABORATION DE QUALITÉ

*L'implication réelle des personnes concernées dans le **déploiement** et la **valorisation** du projet de recherche*

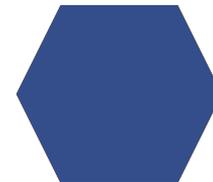
Partners in Research



Subjects of Research



La façon dont **l'expérience et les savoirs des patients influencent** la formulation de la problématique, la méthodologie, les objectifs ?
quel rôle, quelle responsabilité, **quelle plus-value** ?
quelles tâches ? selon quelle temporalité ? quelle valorisation ?





FORMATION & PROFESSIONALISATION



Accompagner les chercheurs et les patients dans la valorisation des projets de recherche et la professionnalisation des patients dans la recherche « Faites-vous entendre »

Formation gratuite pour les patients impliqués dans des projets de recherche* grâce au soutien du **GEFLUC**

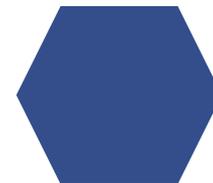
5 et 7 Novembre 2024

Construire le partenariat avec le DUPGA



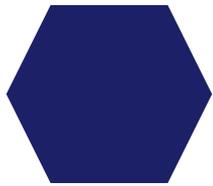
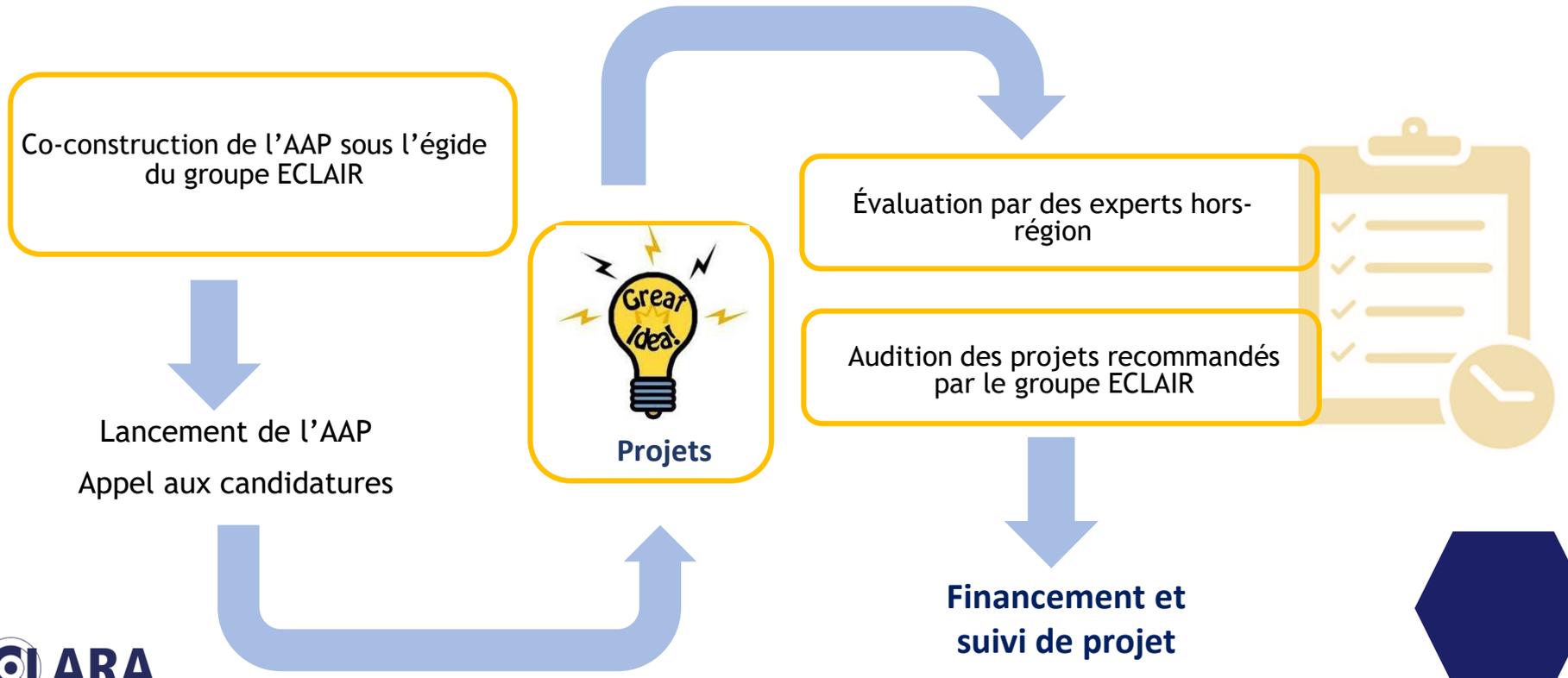
Collaborer avec une structure unique en France

Convention renouvelée en décembre 2023





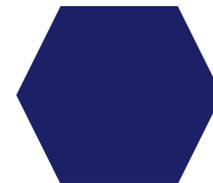
OST “EXPÉRIENCE PATIENT”: MÉCANISME





BILAN OST « EXPÉRIENCE PATIENT »

- **26 candidatures (2021-2023)**
- 3 innovations biomédicales
- 22 innovations sociales
- 1 innovation technologique pour la santé





BILAN OST « EXPÉRIENCE PATIENT » 2021



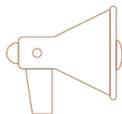
Early-TERT, Florence Le Calvez-Kelm (CIRC) : Vers un simple test non-invasif de dépistage et de suivi médical des cancers de la vessie basé sur la détection ultra-sensible des mutations du promoteur du gène TERT dans l'urine



PERCE-NEIGE, Marie Préau (GRePS) : PERCEptions des soignants concernant les troubles cognitifs liés aux traitements du cancer : pour une amÉlioration de la prise en charGe des patiEnts

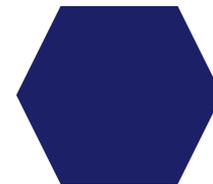


EXPLICIT, Julie Haesebart (HCL) : Expérience patients et professionnels, et acceptabilité de l'utilisation du dispositif Immucare pour le télésuivi de l'immunothérapie en cancérologie : étude en méthodes mixtes



Présentation des projets et des partenaires du programme lors de la soirée des lauréats du 28 septembre 2021

Communiqué de presse dédié: <https://clara-nxc.opensdsi.fr/index.php/s/rkge3yJiHZ9xerE>





BILAN OST « EXPÉRIENCE PATIENT » 2022

Séquelles



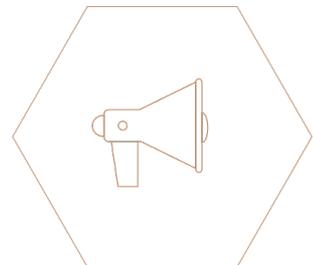
- Lyon - **SSIRT : Identifier et gérer : Expérience des séquelles socio-professionnelles après un cancer du sein** ; porté par Sinem GUNES, IHRIM - Innovations sociales



- Lyon - **ANCOLIES : Approche dyadique du vécu des troubles Cognitifs LIEs aux traitements du cancer du Sein** ; porté par Myriam PANNARD, Inserm - Innovations sociales

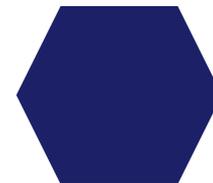


- Clermont-Ferrand – **CoPEXRecoMam : Collectif de patientes expertes reconstruction Mammaire** ; porté par Corinne ROCHETTE, CleRMa - Innovations sociales



Présentation des projets et des partenaires du programme lors de la soirée des lauréats en décembre 2022

Communiqué de presse dédié: https://www.canceropole-clara.com/wp-content/uploads/2022/10/CP_laureats-2022-1.pdf





BILAN OST « EXPÉRIENCE PATIENT » 2023

Cancer & personnes âgées



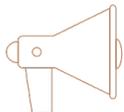
PARIB-OLD-PRO Etude de cohorte longitudinale multicentrique évaluant la dose intensité des iPARP en vie réelle sur une population de patientes de plus de 70 ans atteinte de cancer de l'ovaire, Claire FALANDRY, HCL, Lyon



DEBOUT Co-construction d'une action de prévention des chutes chez les personnes ≥ 70 ans hospitalisées atteintes de cancer, Baptiste FOURNIER, CLB, Lyon

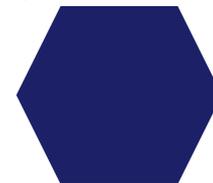


CANUT-guide-senior Création d'un guide alimentaire pour les personnes âgées atteintes d'un cancer, Amandine BRUYAS, HCL, Lyon



Présentation des projets et des partenaires du programme lors de la soirée des lauréats du 4 décembre 2023

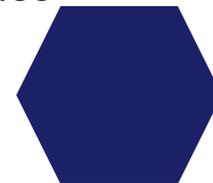
Voir la page dédiée sur le site du [CLARA](#)





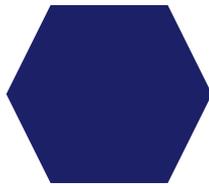
PERSPECTIVES 2024 - 2027

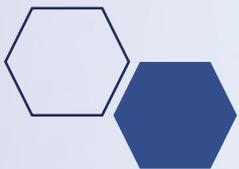
- Continuer l'engagement partagé dans la démarche “expérience patient” -
- Élargir le spectre des projets de recherche
 - Vers une integration du patient dans tous les AAP du CLARA?
- Soutenir l'expérience patient par la formation et la professionnalisation des acteurs
 - Mobiliser les chercheurs-patients dans une démarche de médiation?
 - Piloter des mécanismes de valorisation de l'implication des patients?
- Communiquer et faire connaître les actions et engager les usagers et les acteurs sociétaux





INNOVER POUR CULTIVER LA RÉSILIENCE





Jardins d'Entreprises
213 rue de Gerland
F69007 LYON
04 37 90 17 10

infos@canceropole-clara.com
www.canceropole-clara.com

MERCI!



Comités de l'Allier, Ardèche, Cantal, Loire, Loire, Puy de Dôme, Rhône



PROJETS & DÉMARCHES PARTICIPATIVES

- KIDS FRANCE – S. GAILLARD

IMPLICATION DES PATIENTS ET DU PUBLIC EN RECHERCHE CLINIQUE PÉDIATRIQUE

Le projet Kids France

Séminaire HCL – Recherche partenariale

Lyon, 29 août 2024



Segolene GAILLARD, Project manager, Kids France coordination
Patient and public involvement (PPI) leader PedStart
CIC Lyon, INSERM 1407 - Université Lyon I , LBBE-CNRS-UMR 5558
PEMR AuRA, Plateforme d'Expertise Maladies Rares
segolene.gaillard@chu-lyon.fr

QUE VEUT DIRE « IMPLIQUER » LES PATIENTS/PUBLIC EN RECHERCHE ?

- “Recherches conduites **‘AVEC’** ou **‘PAR’** les patients ou le public plutôt que **‘POUR’** ou **‘A PROPOS’** d’eux” (≠ participant à un essai clinique)
 - Conseillers/co-chercheurs
 - Partenariat actif

=> **Pour planifier, gérer, construire et mener la recherche**
- **Implication de patients, aidants, public...**
 - Ayant une expérience personnelle
 - Ou ayant un intérêt pour une maladie donnée,
 - Ou ayant un intérêt pour la recherche ou des activités liées à la recherche

=> **Intégrer leurs perspectives, leurs expériences ou vécus personnels**

POURQUOI « IMPLIQUER » LES PATIENTS/PUBLIC EN RECHERCHE ?

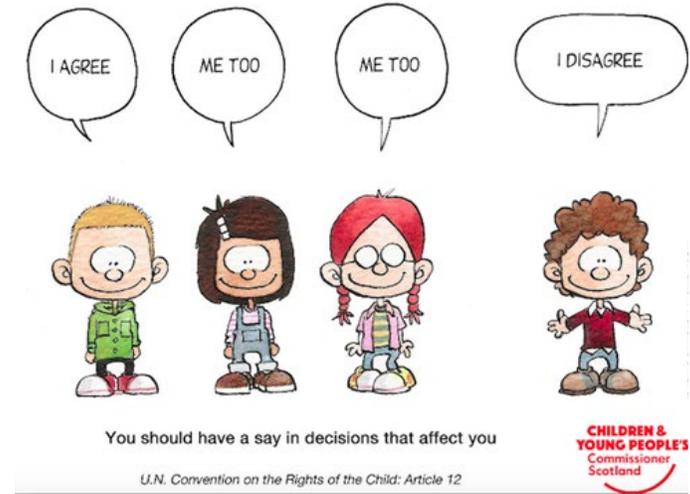
- Qu'est-ce qui est important pour les patients?
 - Un nouveau traitement innovant ?
 - Traiter la maladie ?
 - Modifier sa progression ?
 - Cibler certains symptômes ?
 - Améliorer leur qualité de vie ?
 - ...etc...

=> Peut dépendre de l'âge, de la maladie, de sa sévérité, de l'environnement, ...etc...

Pourquoi « impliquer » les JEUNES patients/public ?

- Droit des enfants à être impliqués dans les décisions les concernant.

DÉMOCRATIE SANITAIRE



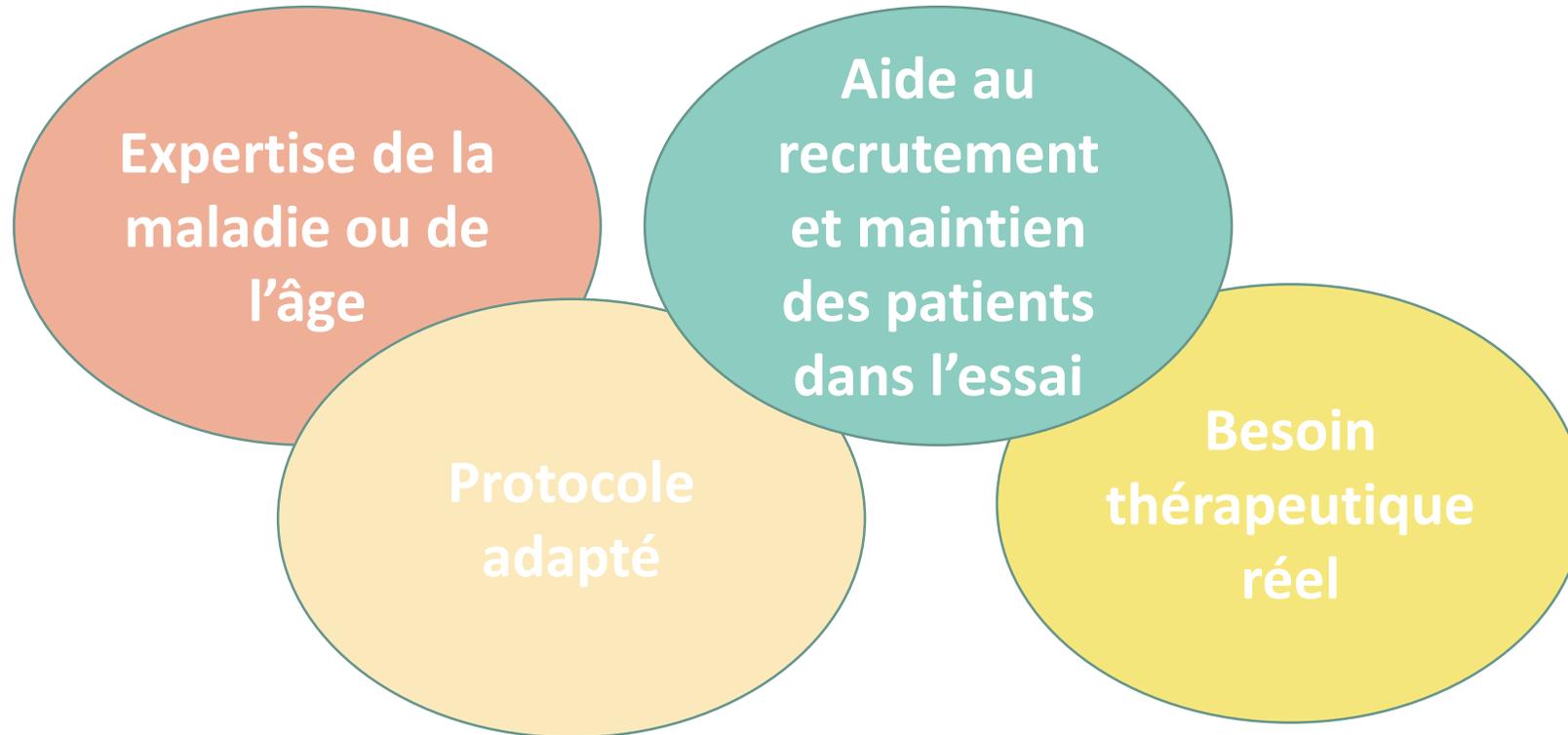
- Difficultés de faisabilité des projets de recherche clinique pédiatrique

=> **Mieux informer les patients et leurs parents**

=> **Impliquer les jeunes, patients ou non**

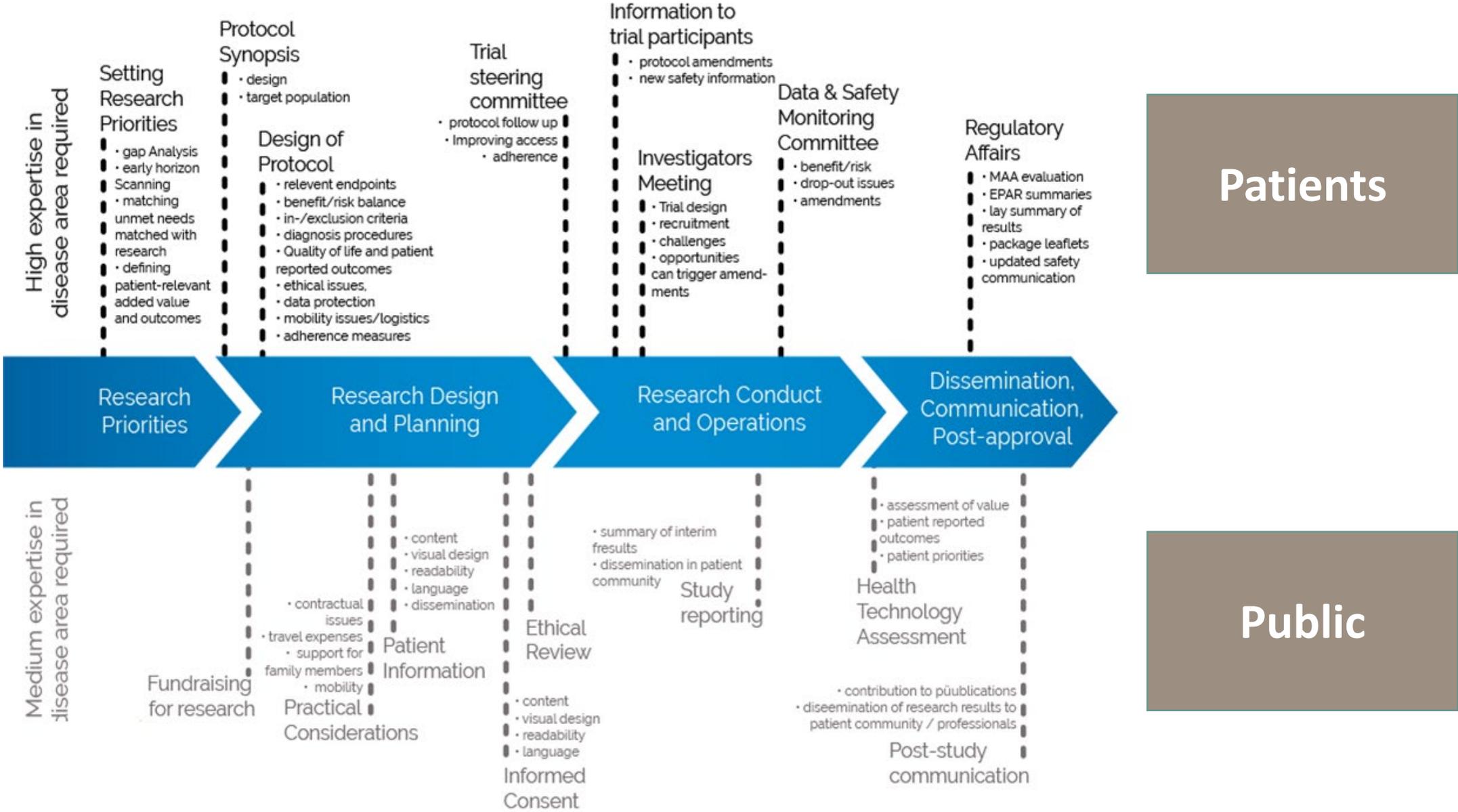


VALEUR AJOUTÉE DES PATIENTS/PUBLIC POUR LA RECHERCHE



=> Amélioration de la faisabilité, pertinence et qualité des essais cliniques

UNE IMPLICATION POSSIBLE À TOUTES LES ÉTAPES



L'HISTOIRE DE KIDS FRANCE

- Participation d'un jeune Français à un **congrès international de jeunes** en 2015
« Voix des jeunes » - « Young patients advocates »
- Collaboration Université de Sydney
Research priority setting in childhood chronic disease: a systematic review
Arch Disease in Child 2018
- Développement autour de la **recherche clinique**, des **sciences ouvertes** au sein du CIC



James
Lind
Alliance

Priority Setting Partnerships



UN MODÈLE D'IMPLICATION INITIAL

LES GROUPES CONSULTATIFS DE JEUNES

YOUNG PERSONS ADVISORY GROUPS (YPAGS, UK)



- **Objectif:** Améliorer l'innovation thérapeutique et la recherche clinique chez l'enfant par **l'implication des jeunes** (patients ou non)

« De la conception des projets...

...jusqu'à la dissémination de leurs résultats»

- **Réunions régulières** (1 fois par mois)
 - Activité en recherche (design, recrutement, docs patients...)
 - Contributions et avis des jeunes
 - Formation : maladies, méthodologie, éthique...

« Apprendre en créant... »

Jeunes de 12 - 18 ans avec différentes expériences du système de santé

YPAG – Quelques exemples d'activité



Projet MFM Play :
revue du design et
script de l'app



**PENCIL : Essai clinique en
rhumatopédiatrie**
Revue Notices d'information
à destination des adolescents

« Colour of the Pill »
Revue questionnaire à
destination des jeunes



Dissémination
Résultats

Construction d'un modèle EU
de résumé grand public

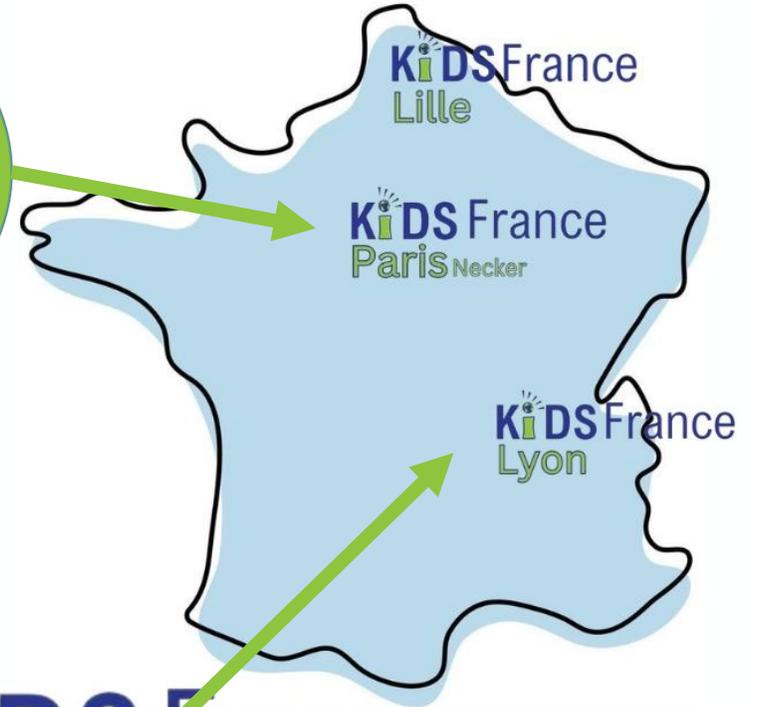


Draw my life sur l'observance dans
la cystinose - Journée Cystinose
Déc. 2016, Lyon

Communication,
Articles scientifiques
Sensibilisation

Participation aux groupes de travail
éthique, faisabilité avec l'EMA

Grâce-Divine,
Mamadou,
Emeline, Iléna
, Stella, Zayd



 **KiDS France**

Anna, Chloé,
Capucine, Léanne,
Jade, Louise,
Ruben, Romane,

Kids France, d'autres modèles

Groupes consultatifs spécifiques d'une maladie et d'un projet

47

- Groupes de **patients** (pédiatrie ou adulte) ou **parents**
- Focus sur une maladie ou condition particulière
- Constitués pour un projet de recherche spécifique
- Expérience du **vécu de la maladie** (physique et émotionnel), symptômes et impact familial, préférences patients...
- Formés également à la recherche, méthodologie, éthique...
- Partenariat +++

Kids France, au-delà du YPAG

Création de groupes dédiés par projet

48

CONCEPTION

Projet de recherche en montage

Promoteur/
Médecin du CHU



KiDSFrance

Plan d'implication des patients et du public/projet

- 1) A quelles étapes : design, conduite, dissémination...
- 2) Avec quelles méthodes ?
- 3) Et quels groupes ? Jeunes patients ? YPAG ? Parents?



Soumission du projet de recherche à AAP

Incluant le plan d'implication

APRES OBTENTION DU FINANCEMENT

Mise en œuvre du plan d'implication

KiDSFrance

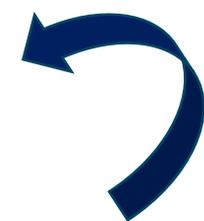
Recrutement des membres des groupes
Réalisation / facilitation des groupes
Rapport
Evaluation et mesure d'impact

Exemple du projet TransEAsome

Cohorte de patients avec Atrésie de l'Oesophage

Mise en place de 2 comités

Comité des représentants de patients	pédiatre responsable du projet
	cheffe de projet
	Membres d'association
	Parents
	Responsable Kids France/ facilitateur



**Rapport de la
séance/réunion**

**Evaluation de
l'impact par
Kids France**



Rapport global



Décisions du Steering committee du projet

Comité des jeunes patients	Jeunes patients entre 12 et 18 ans
	Membres de Kids France
	Responsable Kids France / facilitateur



**Retour sur implication : impact des avis
rendus sur le projet**

Exemple du projet TransEAsome

Plan d'implication patients

Activité	Qui ?
Revue du design du projet : objectifs, critères de jugement (dont ceux propres aux patients), déroulement de l'étude et examens réalisés	Comité des représentants de patients/usagers Comité des jeunes patients + YPAG Kids France
Quelles données recueillir d'un point de vue patients/parents?	Comité des représentants de patients/usagers Comité des jeunes patients
Revue des documents d'information et consentement	Comité des jeunes patients + YPAG Kids France
Participation au comité scientifique et décisions concernant le projet (changements au protocole pouvant impacter les patients, suivi du déroulement du projet en adéquation avec les besoins des participants)	Comité des représentants de patients/usagers Comité des jeunes patients
Communication et dissémination Avant/Pendant/Après l'étude	Comité des représentants de patients/usagers Comité des jeunes patients + YPAG Kids France
Revue des données et de l'analyse, interprétation avec l'équipe du projet des résultats et diffusion des résultats	Comité des représentants de patients/usagers Comité des jeunes patients

KIDS FRANCE ET SES CONNEXIONS

UN TRAVAIL EN RÉSEAU

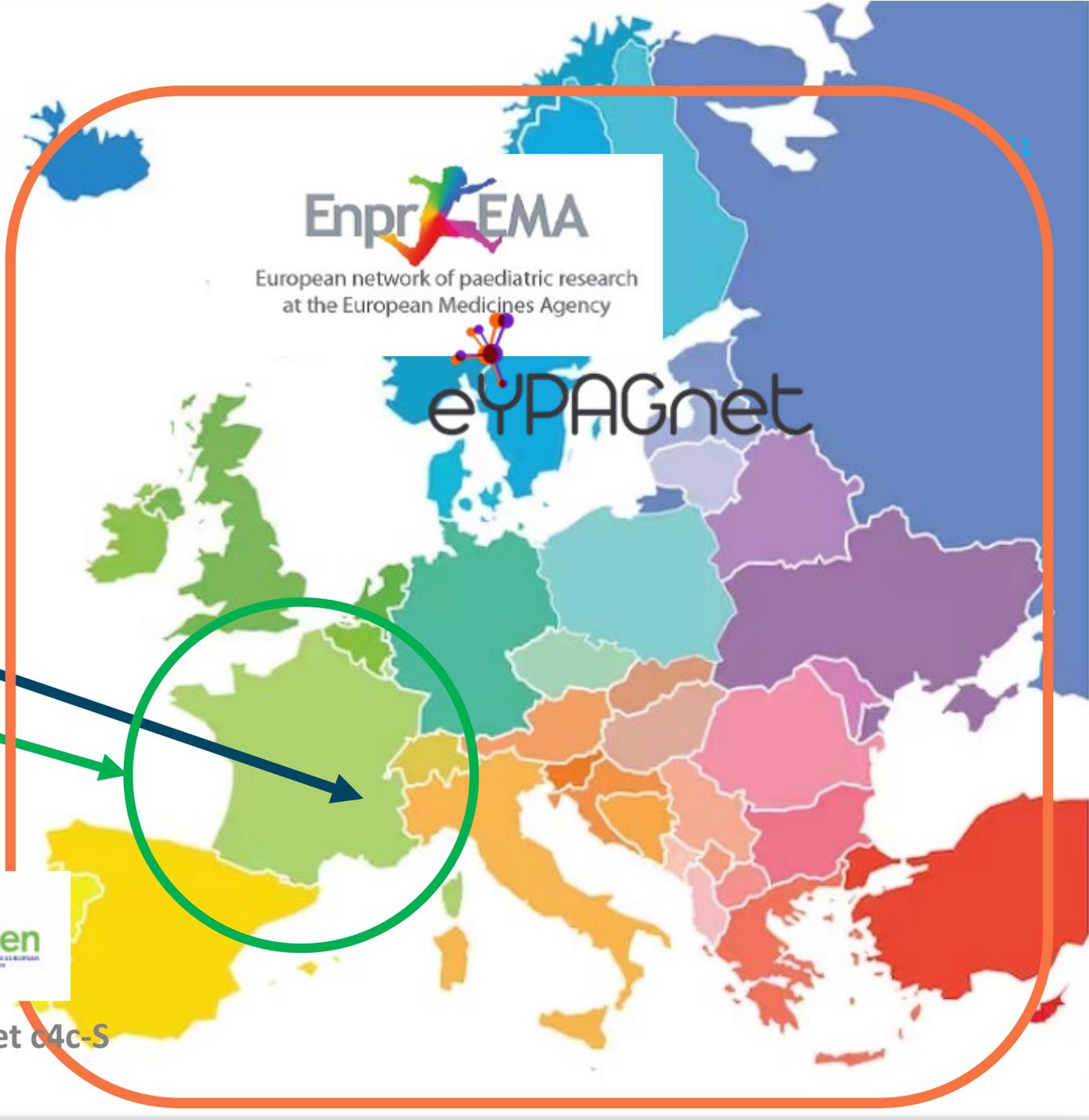
CREATION:



Kids France, activité PPI
Coordination HCL CIC Lyon
Sites: **Lyon, Paris Necker, Lille**



Développement international: eYPAGnet, partenaire c4c et c4c-S
Collaborations Canada, MRCT Harvard...



Kids France – Nos principes et nos valeurs

- Une implication **ayant un sens** et « **impactante** »
 - Pour la recherche, les projets. Mesure de l'impact
 - Pour les patients/public/parents
- **Bonnes pratiques d'implication** partagées avec les patients/public/parents
- Développement des **plans d'implication** avec les patients/public/parents
 - Optimisation de l'implication grâce à l'expertise
 - Information éclairée de participation et accord
 - Evaluation de l'activité et de l'impact systématique
- Flexibilité de participation
- Adaptation des méthodes à l'âge, aux participants...
- **Diversité/Inclusivité**: culturelle, géographique, sociale, littéracie en santé, intellectuelle (DI, populations particulières...)
- Une implication et un **engagement éthique, centrés sur les patients.**

Kids France – Nos principes et nos valeurs

- Un retour systématique sur l'implication:
 - Feedback aux patients/public/parents
 - Rapport d'activités
- Formation /autonomisation
 - Plan de formation
 - Kit de formation

“ Respecter les besoins et les droits des jeunes patients/adolescents et de leurs familles”

”Prendre en compte leurs avis et leurs vécus pour une recherche clinique pédiatrique de qualité, adaptée aux jeunes patients et à leurs familles ”

MERCI

Alicia, Anna, Anna-Pierre, Basile, Benjamin,
Capucine, Charly, Chloé, Clélia, Eli, Eloïse, Emeline,
Emma, Gaspard, Grâce-Divine, Iléna, Jade, Juliette,
Léanne, Lorraine, Louise, Lucile, Mamadou,
Marianne, Marcel, Mathieu, Mathilde, Nicolas,
Olivier, Pénélope, Rémy, Rime, Romane, Ruben,
Ryan, Sarah, Stella, Thomas, Valentine, Violette, Zayd

www.chu-lyon.fr



segolene.gaillard@chu-lyon.fr

<http://ripss-pediatrics.org/kids-france/>

« Une expérience inédite et fabuleuse »

HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

ECHANGES AVEC LES PARTICIPANTS ET PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE PARTENARIAIALE AUX HCL

19H45-20H00

ET AUX HCL ?

UN CONTEXTE FAVORABLE

Une proposition en cours de structuration

- Convaincre et faire savoir: 2024 S1 + S2
- Co-constituer la stratégie : 2024 S2
- Tester : 2025 S1
- Evaluer : à partir de 2025

● Un plan d'actions qui pourrait se décliner autour des actions suivantes :

- **Mars 2024** : Séminaire initial avec les collaborateurs de la DRS, des structures d'appui et l'UMR RESHAPE : partager la culture, les définitions, les attendus autour du partenariat patient en recherche
- **A partir de l'automne 2024** :
 - Poursuivre les échanges sur les dispositifs de mise en œuvre potentiels : intégrer un critère d'évaluation positif dans les AAP internes – ex: : jeunes chercheurs ?
 - Organiser un atelier recherche à l'attention des médecins chercheurs + cadres identifiés par DICS (29 août) avec des retours de patients chercheurs
 - Travailler une boîte à outils (support REC / PSP et Reshape) : fiche type d'intervention, modalités possibles de rémunération des patients, identifier des patients partenaires, premiers indicateurs d'impact
 - Diffuser l'information relative au partenariat patient à l'occasion d'une session d'information mensuelle DRS
 - Proposer un nouveau point d'étape à l'occasion des instances de la recherche – COPIL recherche / journée recherche
- **Début 2025** : proposer une formation socle – chercheur clinicien et patient partenaire : pour accompagner les projets potentiels

● Agenda

- **Horizon 27 juin à Lyon INSERM** : journée de la recherche participative
- Séminaire international partenariat patient : 25-26-27 septembre en AURA
- Entretiens Jacques Cartier

● Equipe projet : F. KUNDER, I. DADON, G. THUAL, J. HAESEBAERT, A. SCAPOTTA

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION