
Impliquer les patients en amont des projets de recherche. Retour d'expérience du Cancéropôle CLARA sur la co-construction de l'appel à projets OncoStarter

Julien Biaudet^{*1} and Raymond Merle^{*}

¹Cancéropôle Lyon Auvergne-Rhône-Alpes – Fondation pour l'Université de Lyon – France

Résumé

Si l'implication des patients dans la recherche monte en puissance au travers de projets de recherche participative et communautaire, peu d'expériences rendent compte de l'implication des patients en amont de ces projets, c'est-à-dire dans l'élaboration des dispositifs de financement de la recherche. Cette phase est pourtant de première importance, puisque c'est en son sein que sont définies les disciplines, les thématiques, ou encore les "orientations" (recherche fondamentale, recherche translationnelle, recherche interventionnelle, etc.) éligibles au financement. Défendre l'idée que les patients et leurs proches deviennent des partenaires incontournables de la recherche car "les personnes malades posent des questions scientifiques inédites, réfléchissent à l'organisation de la recherche et à l'interprétation des résultats" (Vers de bonnes pratiques de recherche participative, note du GRAM, INSERM, mars 2022), oblige ainsi à réfléchir à leur implication à tous les niveaux du "système de recherche" (comme l'on parle du "système de santé").

Notre communication vise précisément à partager l'expérience de collaboration du Cancéropôle Lyon Auvergne-Rhône-Alpes (CLARA) avec des patient·e·s regroupé·e·s au sein d'un groupe de travail dédié. Réuni pour la première fois en décembre 2020, l'objectif principal du groupe fut de concevoir et de co-gérer l'appel à projets "OncoStarter thématique 2021", c'est-à-dire d'en écrire le cahier des charges, d'élaborer la grille d'expertise, de sélectionner les projets lauréats et de suivre ceux-ci durant leur année de financement.

Nous mettrons en avant deux dimensions principales : d'une part, il s'agira de présenter les modalités organisationnelles du groupe, c'est-à-dire d'expliquer concrètement comment le groupe s'est constitué et a travaillé ensemble. D'autre part, la communication explicitera les choix qui ont été opérés par le groupe dans la conception de l'AAP et proposera un retour d'expérience en comparant le travail réalisé pour l'AAP OncoStarter 2021 et pour l'AAP OncoStarter 2022.

Nous compléterons notre propos en proposant une prise de recul par rapport à cette démarche toujours en cours : nous décrirons le contexte dans lequel celle-ci a été initiée, l'implication des patients au CLARA ayant débuté par l'intégration de Raymond Merle dans son Comité de pilotage scientifique en 2017, et se développant désormais avec un partenariat noué avec le Département Universitaire des Patients Grenoble-Alpes dirigé par M. Merle. Nous détaillerons enfin comment et pourquoi, aujourd'hui, le groupe de travail a décidé de réfléchir à son fonctionnement interne et de se doter d'une charte.

^{*}Intervenant

Mots-Clés: recherche, appel à projets, co, construction

Construire le partenariat entre les chercheurs et les personnes concernées - Expérience d'une équipe de recherche sur les services de santé

Julie Haesebaert^{*2,1}, Alexandra Dima³, Adèle Perrin³, Luiza Siqueira Do Prado^{*3}, and Anne-Marie Schott³

²Research on Healthcare Performance (RESHAPE - Inserm U1290 - UCBL1) – Université Claude Bernard Lyon 1, Université de Lyon, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale : U1290 – Domaine Rockefeller 8 avenue Rockefeller 69373 Lyon cedex 08, France

¹Pôle Santé Publique, Service Recherche et Epidémiologie Cliniques, Lyon – Hospices Civils de Lyon – France

³Laboratoire RESHAPE Inserm U1290 – Université Lyon 1 – Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale - INSERM, Université de Lyon, Université Lyon 1 – France

Résumé

Objectifs : Développer un guide sur le partenariat en recherche et explorer les représentations, freins et leviers des patients et chercheurs. Méthode : A partir d'une revue de la littérature et des guides disponibles internationalement, un groupe de chercheurs en santé publique incluant une patiente chercheuse a rédigé un livre blanc sur l'engagement des personnes concernées en recherche. Quatre ateliers de consultation ont été conduits avec des patients partenaires, soignants et chercheurs du laboratoire pour explorer leurs représentations concernant la participation des patients, des professionnels et des décideurs dans la recherche, identifier les freins et les leviers, et adapter le guide à leurs attentes. Résultats : Une première version du guide a été construite, à destination des chercheurs et patients, incluant un guide de construction du partenariat (définition des objectifs, méthodes, identification et accompagnement du partenaire, éthique et évaluation). Une "boîte à outils" propose une fiche d'identification des partenaires, un mandat de partenariat, un questionnaire type d'évaluation, des fiches méthodologiques et un glossaire de la recherche et du partenariat. Quatre ateliers ont été réalisés avec 30 participants, incluant chercheurs, soignants et patients partenaires. Les ateliers ont mis en avant la motivation et l'intérêt des patients pour participer à la recherche mais la nécessité d'un accompagnement pour rendre accessible ce domaine perçu comme technique et ardu. Les freins perçus sont la compréhension difficile du parcours de la recherche, de sa finalité et la temporalité qui crée un risque d'usure et d'épuisement des participants. Un point de vigilance concernait la nécessité de rester flexible et ne pas trop formaliser le processus pour qu'il puisse s'adapter aux différentes attentes des patients. La question de la rémunération et de la formation sont restées débattues. Plusieurs propositions ont été faites pour lever les freins : le développement d'une formation courte au processus de recherche, une adaptation du livre blanc à un format plus accessible (résumé type Facile A Lire et à Comprendre). La nécessité d'engager précocement l'ensemble des parties prenantes, patients, professionnels, décideurs, a fait consensus pour assurer la pertinence de la recherche et son applicabilité dans les pratiques. Conclusion : Les bénéfices

*Intervenant

du partenariat en recherche sont perçus par les différentes parties prenantes. Le livre blanc propose une base théorique et méthodologique pour la mise en œuvre du partenariat, mais de nouveaux outils sont nécessaires pour lever les freins et acculturer les participants à la recherche en partenariat.

Niveau d'engagement : partenariat en recherche

Mots-Clés: Partenariat, recherche, organisation des soins, recherche participative

Les atouts et limites d'un projet de recherche co-construit sur le parcours de soin des personnes atteintes de cancer colorectal.

Sandrine De Montgolfier^{*1}, Sylvie Faidherbe*, Alice Polomoni, Chaima Benssekoum, Nadège Berlioz*, and Matthieu Delaye

¹“Cancer, Biomedicine Society” group – Sciences Economiques et Sociales de la Santé Traitement de l'Information Médicale, Aix-Marseille Université - AMU, Institut Paoli-Calmettes, Sciences Economiques et Sociales de la Santé Traitement de l'Information Médicale – France

Résumé

Objectif : Le projet 3P une étude exploratoire participative Par et Pour les Patients visant à améliorer le parcours de soins en cancérologie colorectal. Ce projet de recherche a vu le jour à l'initiative du canceropôle Ile-de-France souhaitant développer des projets participatifs. L'engagement des patients-experts dans ce projet a été fondateur pour penser le projet, le coordonner, analyser les résultats et valoriser ce travail. Nous présenterons à deux voix, une patiente experte et une chercheuse, le projet et les réflexions sur la co-élaboration que nous avons eu tout au long du projet mais aussi les difficultés que nous avons dû gérer. **Méthode :** Un groupe de 3 patientes expertes, deux praticiens (un interne en oncologie, une psychologue clinicienne et sociologue) et une chercheuse en éthique médicale et sociologie de la santé s'est constitué. Des réunions hebdomadaires ont été instituées pour réaliser : une grille d'entretiens semi-directifs, le dossier à soumettre au comité d'éthique, le recrutement de la stagiaire réalisant les entretiens, sa formation... Après validation éthique, les entretiens ont été réalisés auprès des patients et de professionnels d'un centre de lutte contre le cancer et un centre hospitalo-universitaire.

Résultats : Au-delà des résultats du projet en lui-même sur le parcours de soin vu par les patients et les professionnels dont nous rendrons compte, nous présenterons le travail en partenariat. Les patientes ont été formées comme les partenaires aux méthodologies employées. Elles ont enrichi le projet avec des compétences issues de leurs activités professionnelles. Des limites ont émergé comme les craintes de légitimité des patientes impliquées ou des difficultés lors de la phase d'écriture du rapport. D'autres questions restent ouvertes sur la reconnaissance du travail et la rémunération et sur la pérennisation de leur recherche.

Conclusions : Cette étude préliminaire montre la multiplicité des acteurs impliqués dans un parcours de soin complexe et offre des pistes de réflexion pour améliorer la coordination des intervenants en son sein. Elle montre l'apport que peut avoir l'implication de patients à chacune des étapes d'un projet de recherche mais aussi les obstacles qui peuvent être rencontrés. Ce projet nous permet d'entrevoir comment il est possible concrètement de co-construire avec des personnes ayant fait l'expérience de la maladie des projets de recherche ayant pour objectif l'amélioration du parcours de soin. Nous présenterons la suite du projet au sein de la chaire de recherche INCa : démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer.

*Intervenant

Mots-Clés: partenariat en recherche, parcours de soin