



CANCÉROPOLE
LYON AUVERGNE
RHÔNE - ALPES

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



DÉPARTEMENT
UNIVERSITAIRE DES
PATIENTS

Université
Grenoble Alpes

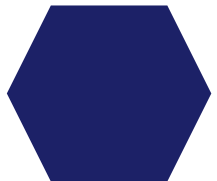
Construire un AÀP avec les patients :
retour d'expérience du CLARA sur
l'AÀP OncoStarter thématisé

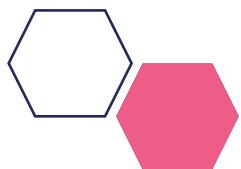




Organisation du propos

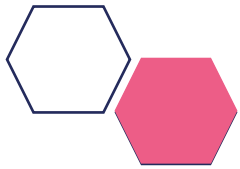
- Présentation de l'AÀP OncoStarter
- Description des étapes suivies pour construire l'AÀP
- Premières réflexions sur cette expérience





Présentation sommaire de l'AÀP OncoStarter





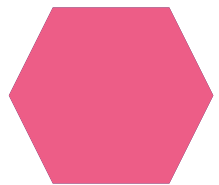
Un AÀP dédié aux projets dits “émergents”

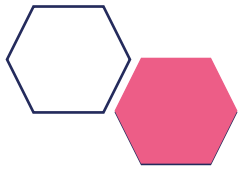
- Financement de 40k€/un an
- Toutes disciplines
- Un OS “blanc”, un OS “thématisé”



Notion large “d’émergence” :

- Thématique
- Scientifique
- Partenariale

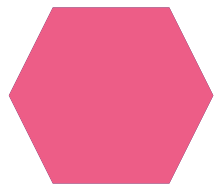




Procédure d'expertise et de sélection type

1. Réception de lettres d'intention (phase non sélective, sauf éligibilité)
2. Réception des dossiers de candidatures
3. Expertises extérieures à la région
4. Auditions des candidats, pour OST uniquement
5. Comité de sélection finale

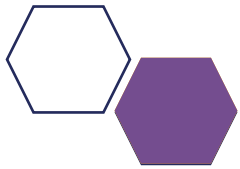
OST “Expérience patient” = 3e édition thématisée





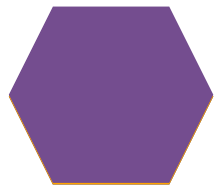
Organisation de la dynamique de travail





Constitution du groupe de travail

- Choix par le Directoire de la thématique “Expérience patient”
- Constitution du GT de juin à septembre 2020
 - Idée originale d’un AÀC abandonnée
 - 2 logiques d’invitation : formelle (représentants de structure) et informelle (interconnaissance, recommandation...)

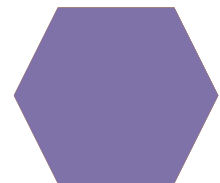




Liste des membres

Prénom	Mode de recrutement
Angélique	Recommandation + connaissance préalable
Iris/Léa	Partenariat OZIRIS
Jan Marc	Représentant FAS
Laurie	Connaissance préalable
Maha	Connaissance préalable
Mauricette	Représentante Ligue
Nathalie	Connaissance préalable
Raymond	Membre CPS
Sabine	Connaissance préalable

En gras : membre ayant connu l'expérience de la maladie





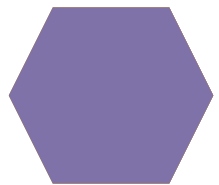
Objectifs du groupe de travail

Rédaction du cahier des charges

- Définition de « l'expérience patient »
- Typologie des projets : être ouvert aux 3 domaines d'innovation du CLARA
- Niveau de maturité du projet : être ouvert aux partenariats émergents



Mode d'évaluation et de sélection

- Conserver l'expertise scientifique indépendante
- Principe d'audition : mesurer la réalité du partenariat
- Éviter le conflit d'intérêt des patients impliqués dans les projets

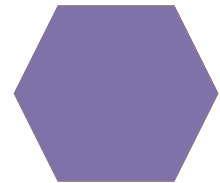




Modalités de fonctionnement du groupe

Nom	Taille	Modifié
 2020-12-02	ADMIN ... 597,6 MB	il y a 10 mois
 2020-12-08	ADMIN ... 252 MB	il y a un an
 2020-12-15	ADMIN ... 364,2 MB	il y a 10 mois
 2021-01-07	ADMIN ... 288,2 MB	il y a 10 mois
 2021-01-14	ADMIN ... 502,1 MB	il y a 10 mois
 2021-01-21	ADMIN ... 370,4 MB	il y a 10 mois
 2021-02-04	ADMIN ... 631,6 MB	il y a 9 mois
 2021-02-18	ADMIN ... 409,3 MB	il y a 9 mois
 2021-02-23 - Informatives	ADMIN ... 1,6 GB	il y a 3 mois
 2021-03-10	ADMIN ... 607,6 MB	il y a 8 mois
 2021-06-02	ADMIN ... 1 GB	il y a 5 mois
 2021-06-14 - Pré-auditions OST	ADMIN ... 112,3 MB	il y a 5 mois
 2021-06-16 - Auditions	ADMIN ... 5,1 GB	il y a 5 mois

- 12 réunions jusqu'aux auditions avec 80% de présence
- Création d'une *mailing list*
- Tout est enregistré et partagé
- CR rédigé par le CLARA
- ODJ proposé par le CLARA





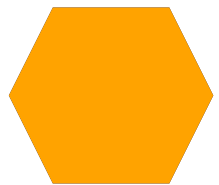
Retour d'expérience

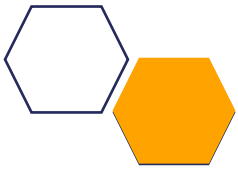




Construction d'un vocabulaire et de valeurs communes : préalable à la rédaction du CDC

- Adhésion sans difficulté aux valeurs du CLARA
- **Consensus** sur l'idée d'une ouverture large :
 - À toutes les disciplines
 - À tous les niveaux de maturité du partenariat => accepter l'idée que certains candidats « ne savent pas faire » et qu'il faut les accompagner
- Beaucoup de discussions sur la notion même d'expérience patient





Une définition double de l'expérience patient

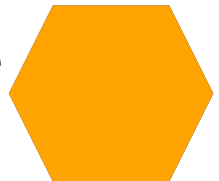
L'intégration de l'expérience patient est une voie d'innovation de la recherche fortement développée dans certains pays, comme le Canada et l'Angleterre. Elle permet de faire naître de nouvelles questions de recherche, d'orienter des projets de recherche vers des enjeux de forte importance pour les usagers et patients, et de concevoir des méthodologies et des protocoles plus en adéquation avec le vécu des patients et de leur entourage.

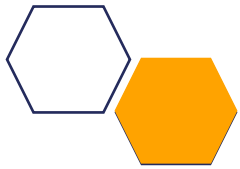
Dans le cadre de cet appel à projets, l'expérience patient est entendue comme :

1. le vécu du patient, tout au long de son parcours de santé. L'Institut Beryl la définit ainsi : « *C'est l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée* » ;
2. le savoir expérientiel des usagers et patients, complémentaire au savoir professionnel des chercheurs, médecins ou infirmiers, et représentant un apport pour la recherche. Selon cette acception, l'expérience patient, au même titre que le savoir scientifique, constitue une ressource bénéficiant à l'élaboration de projets de recherche répondant aux enjeux scientifiques, médicaux et sociaux les plus cruciaux.

Les projets attendus doivent s'inscrire dans l'une ou l'autre de ces deux acceptions.

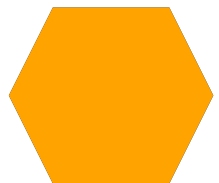
Extrait du cahier des charges d'Oncostarter thématisé « Expérience patient »

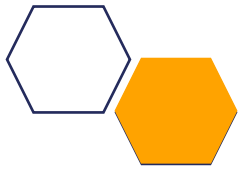




Réflexion sur les modalités d'expertise et de sélection

- Travail en commun sur la grille d'évaluation : consensus sur l'ajout d'une section dédiée au partenariat
- Consensus sur l'organisation d'auditions et d'évaluations par le groupe lui-même
 - Pour mesurer la réalité/qualité de la collaboration patient/chercheur





Projets lauréats

Perce-Neige

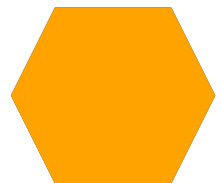
- Marie Préau, psychologie sociale
- Lyon 2

Early-Tert

- Florence Le Calvez-Kelm, épidémiologie génomique
- CIRC (Lyon)

Explicit

- Julie Haesebaert, santé publique
- Hospices Civils de Lyon





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

infos@cancerpole-clara.com
www.cancerpole-clara.com



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

