

# Implication des patients en recherche : retours d'expériences et réflexions sur différentes modalités

## L'exemple du SIRIC BRIO

Le Site de Recherche Intégrée sur le Cancer de Bordeaux  
*Bordeaux Recherche Intégrée en Oncologie*

Nathalie Caplet et Lise Molimard  
19 novembre 2021 - JCGSO



# BRIO est un SIRIC. Mais qu'est-ce qu'un SIRIC ?



L'Institut National du Cancer (INCa)  
labellise  
pour 5 ans  
des sites (actuellement 8)



€

- deviennent des SIRIC
- reçoivent de l'argent pour :

- Imaginer et réaliser des **programmes de recherche intégrée** sur le cancer
- Diffuser l'information auprès des professionnels de la recherche, de la santé, des patients et du grand public

**Compétition**  
entre les Sites  
**tous les 5 ans**

**Des sites**  
(des **villes** par exemple)  
et non des institutions  
sont labellisés

Chaque site a ses  
**programmes de**  
**recherche spécifiques**

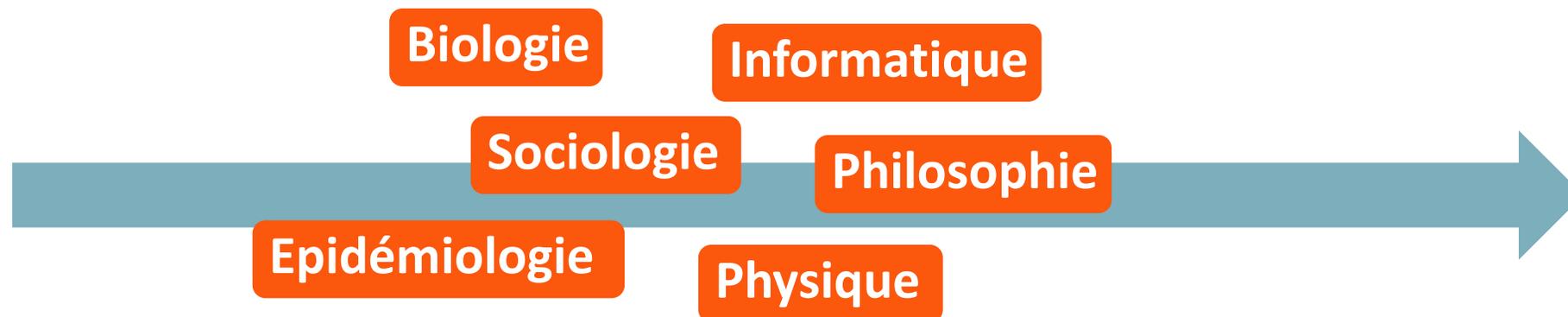
Des actions de  
**communication**



# Qu'est-ce que la recherche intégrée ?

Recherche fondamentale :  
**COMPRENDRE**  
 les mécanismes de base

Application clinique/sociétale :  
**AMELIORER** la prise en charge  
 des **PATIENTS** atteints de cancer



Exemple en biologie / recherche de médicament :



**Recherche fondamentale :**  
 Etude sur des cellules  
 de laboratoire

**Recherche translationnelle :**  
 Etude sur des cellules de  
 patients

**Recherche clinique :**  
 Etude sur des patients

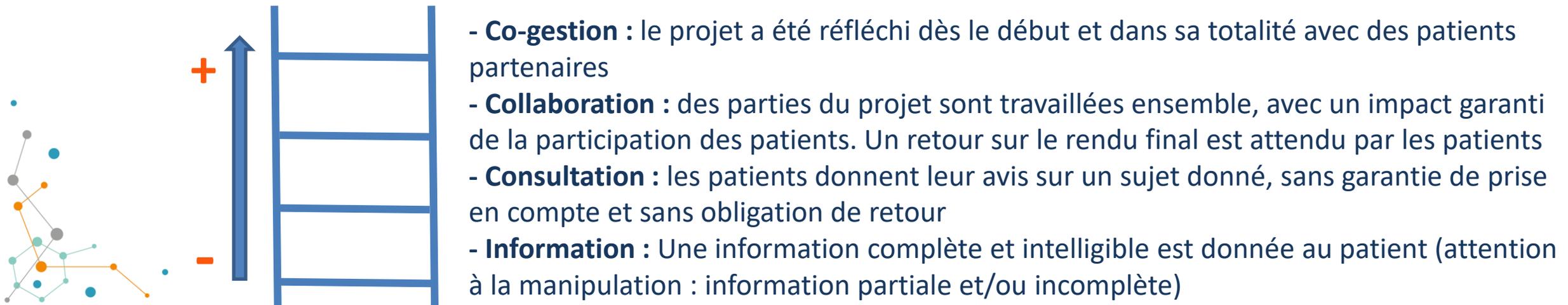
Pour des questions de **qualité de la recherche** et d'**éthique**

## Comment impliquer les patients dans la recherche ?

- En évitant la participation alibi
- Que souhaitent les patients et les chercheurs ?
- Comment les patients trouvent-ils leur place dans un domaine éloigné de leur « réalité » de patients ?

**Le bon patient au bon endroit, au bon moment (O. Gross) !**

*Adaptation de l'échelle de participation d'Arnstein (1969)*



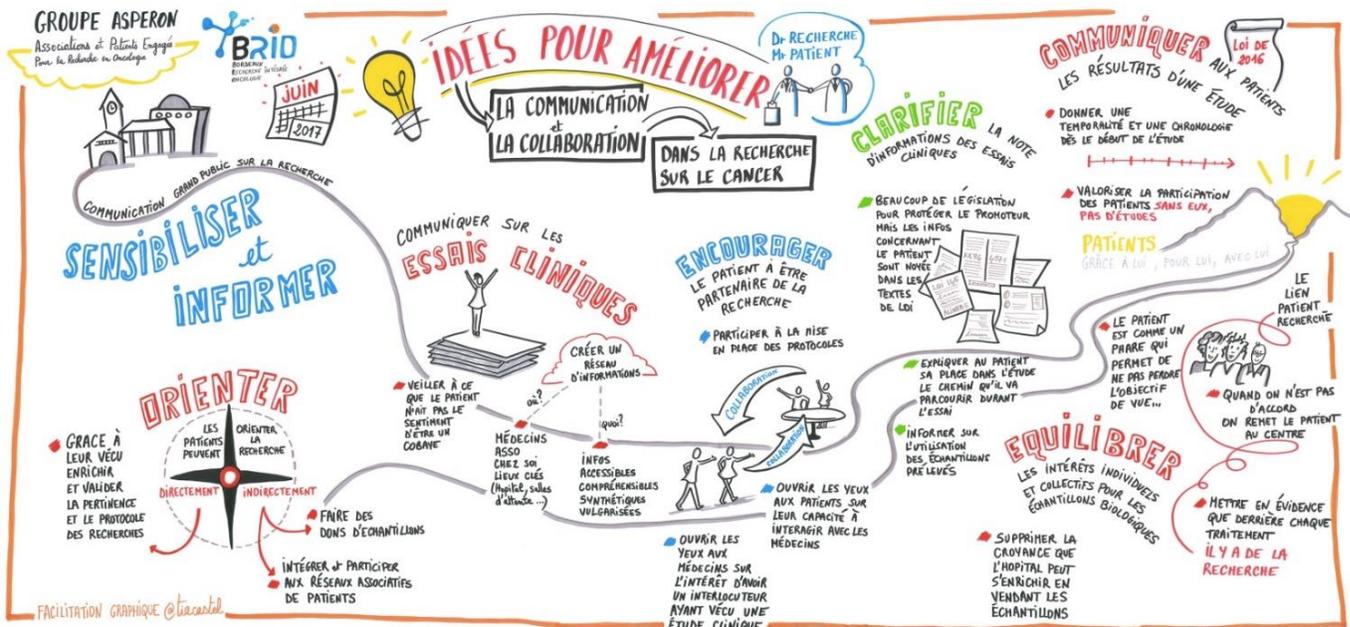
# Une mission de communication

Depuis 2016 : transformer les actions VERS en actions AVEC les patients

Création du collectif :



Associations et patients engagés pour la recherche en oncologie & communauté professionnelle



Un collectif ouvert de (ex-)patients, aidants, bénévoles d'associations et professionnels de la santé et de la recherche pour partager des points de vue pour imaginer et réaliser des projets collaboratifs



# ASPERON & Co : 1 thématique/an, des rendez-vous, des productions



**Nouvelle culture**  
**Démarche collaborative**  
**Formats innovants**  
**Esprit convivial**

**Discussions pour partager les points de vue  
entre divers professionnels et des patients**

**+ co-production...**

**Un évènement grand public**

**Des ressources**

2017 : L'utilisation des échantillons des patients  
2018 : Le lien entre cancer et le système immunitaire  
2019 : L'accès à l'innovation pour les patients  
2020-2021 : Images et cancer (série vidéo)



# ASPERON & Co : un collectif ouvert à tous

... pour améliorer la communication et la collaboration en recherche



Plus de 100 personnes inscrites  
Avec différents niveaux d'implication



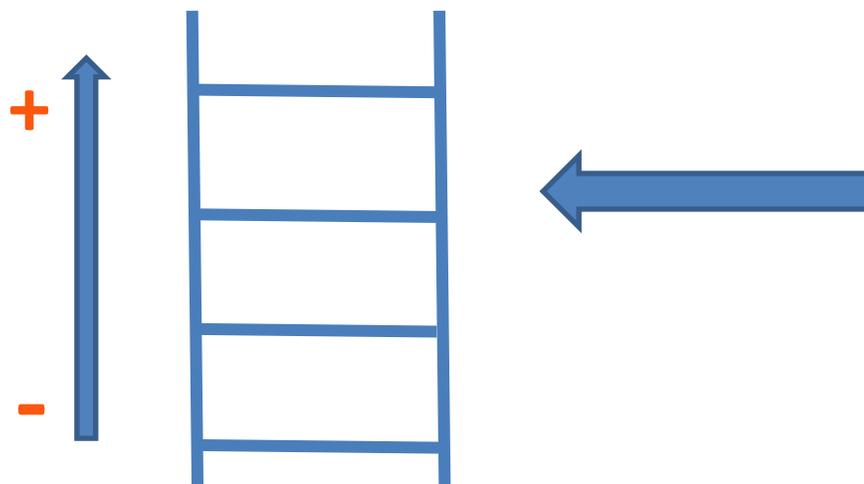
**Le groupe des  
Co-Pilotes**

Prend part **aux décisions** :  
Participe **régulièrement** et suit certains projets spécifiques  
Participe **de temps en temps** pour donner son point de vue  
Soutien et suit **à distance**



## Impliquer les patients dans les projets de recherche ou dans leur construction

- La construction du dossier de relabellisation SIRIC (BRIO 3) pour 2023-2027
- La création d'un groupe de patients partenaires pour suivre l'étude REALYSA



**Objectif** : atteindre un niveau de **collaboration** voire de **co-construction** (selon les objectifs et champs d'action précis du projet)



## Conseil scientifique

(comprend une patiente,  
scientifique en virologie)

Regard extérieur (principalement international)

## Comité de pilotage

(comprend une patiente du comité de patients)

Suivi et accompagnement local

Comité de patients et aidants ?



## Créer un comité de patients et d'aidant

### pour accompagner le processus de construction du projet déposé pour la relabellisation

#### Les raisons :

- **Franchir une étape** : apporter du poids à l'avis patient, inscrire l'implication des patients comme un axe important du nouveau dossier
- **Pairjectivité** (E. Gardien) : se construire une opinion commune → une patiente du Comité de patients présente au Comité de pilotage de la construction BRIO3, qui peut retranscrire les échanges : se sentir + légitime, + fort
- **Diversité** : plusieurs profils : patients, aidants, pathologie concernées, âge, connaissances scientifiques...



## Objectifs/attendus pour ce comité de patients

- **Avis consultatif**  
Le comité patients émet des avis sur les projets scientifiques, mais n'appose pas de veto (comme le conseil scientifique)
- **Rôle d'évaluateur extérieur, sur des aspects principalement de communication d'implication des patients**
- **Accompagnement des chercheurs sur ces thématiques**



→ Le comité de patients est principalement attendu sur **le lien entre recherche et société**

## Choisir les patients / aidants du Comité

### Quels critères ? :

- **Connaissance**, même vague, de **BRIO** et ses actions
- Bon **relationnel** avec l'équipe
- **Recul** sur sa propre expérience ou celle de ses proches
- **Diversité** des profils : âge, sexe, pathologie concernée, connaissances
- scientifiques



12 personnes sollicitées  
(2 refus)



**6 patientes**  
**2 aidants / proches**  
**1 bénévole**  
**d'association**

## Remarques et perspectives

**Sélection des projets retenus** : les projets plébiscités par le conseil scientifique diffèrent de ceux ayant été bien notés par les patients (mais le lien est fait car une patiente était également au conseil scientifique)

→ Pas de réel impact sur les projets retenus, plutôt alerte en amont sur les projets à accompagner

**Recrutement des patients** : Méthode personnelle, forte représentativité cancer du sein (6/9) et des femmes

**Constitution du comité** : 2 abandons à déplorer : pourquoi ? Doit-on essayer d'y remédier ou bien le recrutement initial n'était pas adapté: faut-il mieux recruter ?

**Intégration de la patiente dans le COPIL** : la visioconférence n'a pas aidé. Peut-être sensibiliser le professionnels en amont ? 2 patients dans le COPIL ?

**Rémunération des patients** : Difficultés à trouver une solution...

Globalement, reste une réussite : groupe motivé qui fonctionne très bien ensemble  
L'équipe BRIO a reconnu la qualité du travail, qui continue jusqu'à finalisation du dossier

→ Réflexion sur l'avenir de ce comité, si BRIO est relabellisé

## REALYSA :

Etude nationale **épidémiologique** en **vie réelle** sur les **lymphomes**

**Durant 9 ans, 6000 patients** nouvellement diagnostiqués vont être suivis (questionnaire + examens biologiques) pour améliorer les connaissances sur le lymphome et sur la vie des patient – *En cours depuis fin 2019*

## Le projet :

**Recruter un groupe de 5 patients partenaires, tous inclus dans REALYSA pour :**

- Réfléchir aux meilleurs **moyens de communiquer** autour de l'étude REALYSA auprès des patients
- Produire des **supports de communication** pour les patients
- Former une **communauté** de patients REALYSA
- S'interroger sur le meilleur moyen d'inciter les participants de REALYSA à **s'investir sur les 9 ans** de l'étude

## Objectifs :

Pour **l'étude REALYSA** : diminuer l'attrition des participants en proposant une méthodologie innovante impliquant des patients du projet

Pour **BRIO** : accompagner et observer un projet pilote de patients participant à un projet de recherche

Pour les **patients partenaires** : s'initier à une démarche de recherche, se sentir utile à la communauté et aux chercheurs, monter en compétences... *à affiner avec eux*

**Le cadre / l'objectif ultime pour le groupe de patients partenaires :**

Garder les patients dans l'étude REALYSA

**Co-construction**  
avec le groupe de patients-partenaires

Sont **invités à faire d'autres propositions** qui pourraient influencer  
(la décision finale revient au comité de pilotage de REALYSA)

**Peuvent émettre leur avis**  
(sans aucune garantie d'influence)

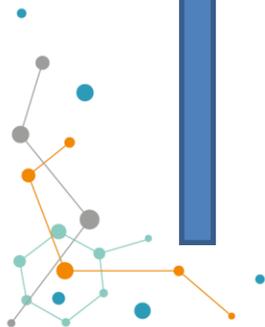
**Nos propositions :**

- Informer sur le projet
- Informer sur les résultats (newsletter ?)
- Créer un sentiment d'appartenance
- ...

**Leurs propositions** pour diminuer l'attrition

Leurs suggestions sur REALYSA

**Information** (Les autres participants de l'étude REALYSA)



Bien identifier **les besoins du projet** en terme d'implication des patients – **POURQUOI ?**

Bien définir **les objectifs** d'implication des patients dans un projet – **DANS QUEL BUT ?**

Bien définir leur **champs d'action** et ses **limites** – **COMMENT ?**

Définir des **modalités** de partenariat - **QUAND ? OU ? COMBIEN ?**

Bien cerner les « **critères** » de **sélection des patients** dans les projets – **QUI IMPLIQUER ?**

+

Estimer le **temps nécessaire** pour la mise en place du projet et l'investissement que cela demande aux chercheurs et aux patients

→ Réfléchir à cela avec l'équipe de recherche  
et accompagner les chercheurs tout du long

**Travailler avec des gens qui ont envie**



# Comment mieux impliquer les patients dans la recherche ?

## Dans la dissémination de la recherche

Avec ASPERON & Co

## Dans la gouvernance

Comité scientifique, Tutelles, suivi des programmes, Comité de patients

## Dans les projets de recherche

- REALYSA
- D'autres projets ?

## QUESTIONNER NOS PRATIQUES (de l'intérieur)

- Que souhaitent les patients ?
- Que souhaitent les professionnels ?
- Qu'est-ce que le partenariat leur apporte à chacun ?
- Quel rôle pour les patients dans chaque situation ?
- Comment former et préparer patients et professionnels ?
- Comment « sélectionner, recruter » ?
- Comment communiquer aux patients, aux professionnels ?
- Quel statut pour les patients-partenaires ?
- Comment les rémunérer ? Quelles sont les limites ?

## OBSERVER NOS PRATIQUES (de l'extérieur)

Avec une sociologue, Béatrice Jacques



### Se former

- Lire des articles
- Assister à des conférences
- Suivre des formations
- Rencontrer / échanger**
- Interviewer des patients et des chercheurs
- Monter un réseau pour partager des informations

### Participer

- A des groupes de travail
- A des événements autour de la thématique





## Commencer « petit »

Avec les convaincus, les motivés, les « early adopters »

Par les actions qui ont le plus de chance de réussir (quels projets de recherche?)

## Communiquer

Sur nos actions, d'autres exemples/succès sur la situation ailleurs, les recherches sur le sujet

Bright Days, événements, notre site Internet, les réseaux sociaux...

Echanges informels et convivialité avec le collectif ASPERON & Co

## Monter en puissance

Plus de projets et de visibilité

Imposer de nouvelles pratiques (voir BRIO3) = « top-down »



**Objectif :** une recherche plus transparente et proche des besoins des patients, une meilleure communication et un renforcement du lien patient-chercheur

**Finalité pratique + finalité éthique**



# Un regard vers l'étranger

**Dr Tessa Richards**, senior editor BMJ, médecin, patiente, a mis en place la stratégie de partenariat avec les patients et le public du BMJ

**Della Ogunleye**, patiente, partenaire dans le soin et la recherche, auprès de divers hopitaux, instituts de recherche, organisations caritatives... ainsi que auprès de la communauté nigérienne



08  
SEPTEMBRE  
2020

**Session : Patient involvement in research**  
Avec Dr Tessa Richards et Della Ogunleye



### Description

- Don't just talk about patient centricity : Jan Geissler (Patvocates)
- Accelerate research & clinical development : Guillemette Jacc (Seintinelles)
- Transform research with patient interaction Bettina Ryll (MPN)

Moderator: Nathalie Caplet (Patient involvement manager, SIRIC)

### Speakers



Guillemette Jacob  
President & Co-founder, Seintinelles



Bettina RYLL  
Founder, Melanoma Patient Network Europe



Jan Geissler  
Founder and CEO, Patvocates

**MEET2WIN**  
Oncology Business Convention

## Vers une association (nationale ?)

### sur l'implication des patients dans la recherche sur le cancer

- Augmenter la **visibilité** de la thématique
- Mener des actions **rapprochant** patients et chercheurs
- **Sensibiliser** et **accompagner** les chercheurs
- **Créer du lien** entre les initiatives et les personnes impliquées
- **Observer et analyser** l'implication des patients en recherche
- ... ?

Le périmètre et les modalités sont à l'étude  
avec un groupe issu d'ASPERON & Co



A suivre en 2022

**Merci pour votre attention**

