

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 :

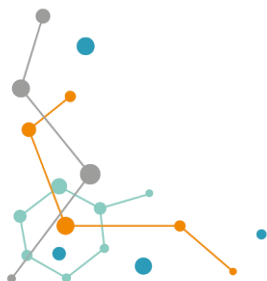
- Imaginer et réaliser des **programmes de recherche intégrée** sur le cancer
- Diffuser l'information auprès des professionnels de la recherche, de la santé, des patients et du grand public

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**

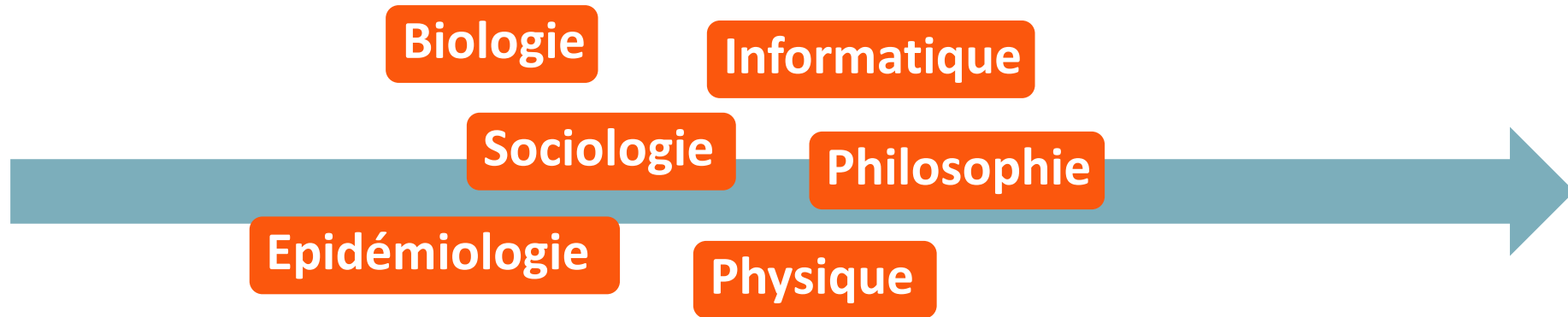
Des actions de
communication




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

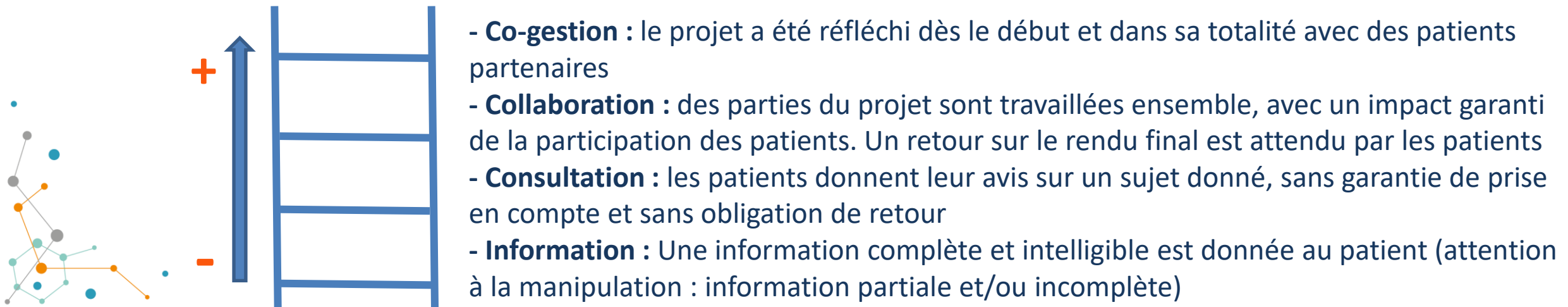
Pour des questions de **qualité de la recherche** et d'**éthique**

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)



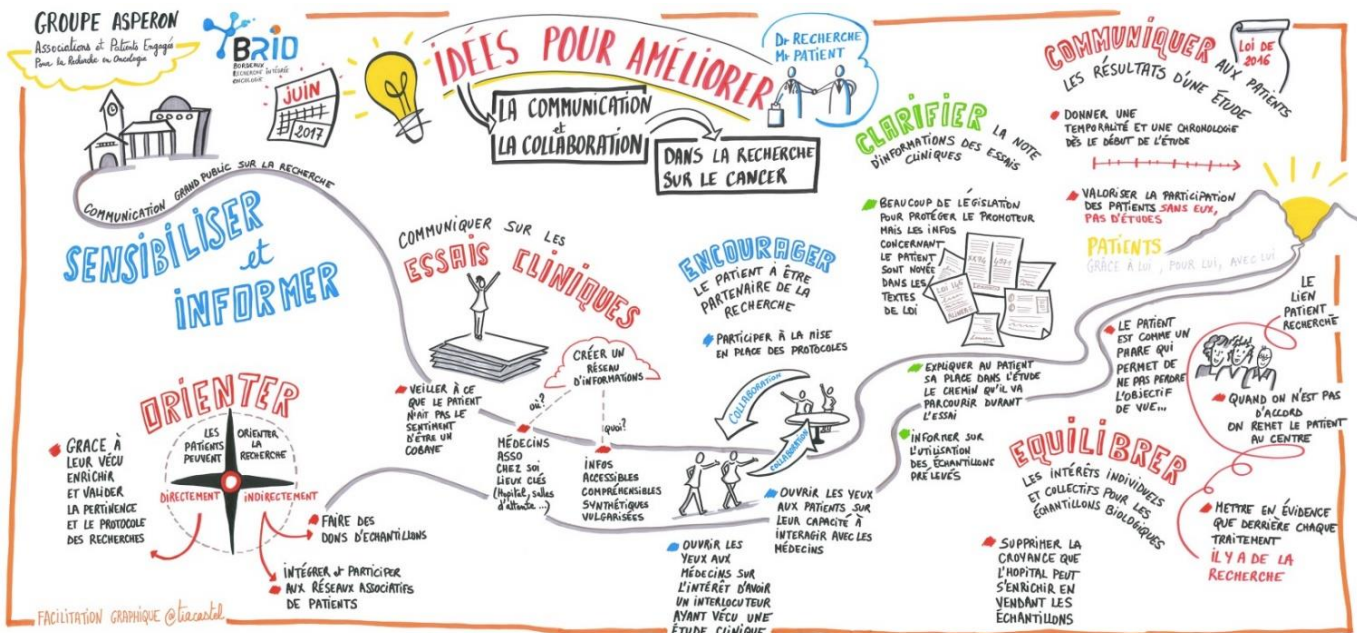
Une mission de communication

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

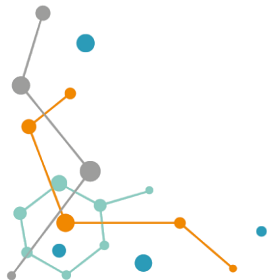
Création du collectif :



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



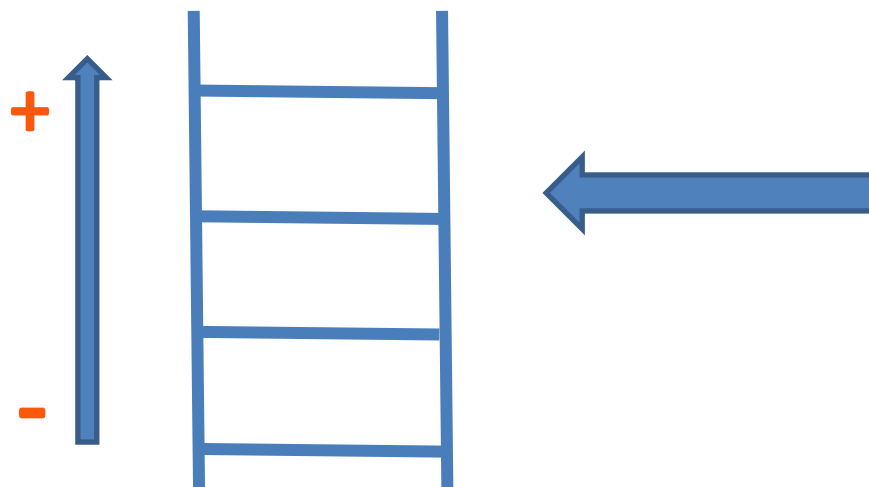
**Le groupe des
Co-Pilotes**

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)

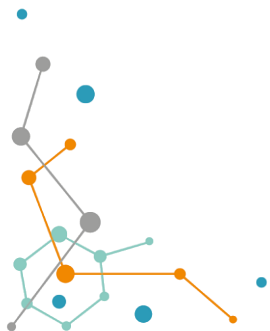
Regard extérieur (principalement international)

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)

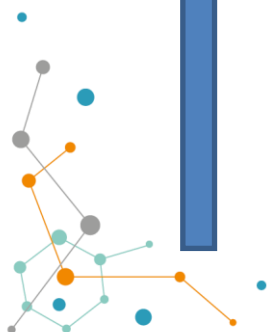
Nos propositions :

- 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)



Les patients dans les projets de recherche : remarques et perspectives

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

