

DIALOG

FRENCH COLLABORATIVE GROUP
FOR GERIATRIC ONCOLOGY RESEARCH

GERICO

unicancer

SoFOG

SOCIÉTÉ
FRANCOPHONE
D'ONCO-GÉRIATRIE

LA LIGUE

PACAN

Plateforme de recherche clinique
Personnes Âgées et CANcer

RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER

Le partenariat en recherche : cas pratiques patient partenaire et chercheur



Cyril Sarrauste (Patients en réseau)

Sandrine de Montgolfier (SESSTIM)

DemoCan

Démocratie en santé et engagement
des personnes concernées par le cancer

SESSTIM

amu
Aix Marseille Université

Définition recherche participative

Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram)

On appelle recherche participative toute recherche scientifique impliquant la collaboration entre des chercheurs et des acteurs de la société civile agissant à titre individuel ou collectif.

Dans le domaine de la santé, ces acteurs peuvent être les personnes atteintes d'une pathologie et leurs proches, les associations qui les réunissent et/ou les représentent, les usagers du système de santé, les pairsaidants, les professionnels dans les domaines du soin, du médico-social, de la prévention et des services à la personne.



Monsieur le Docteur Gilles Bloch
Président Directeur général de l'Inserm

Paris, le 10 mars 2022

Madame le Prof. Catherine Barthélémy
Présidente du Gram
catherine.barthelemy@inserm.fr

Affaire suivie par : Fabian Docagne
DISC - Service Sciences et société
fabian.docagne@inserm.fr
Tél. 01 82 53 33 66

Objet : Collaborations entre chercheurs et associations de malades ; vers de bonnes pratiques de recherche participative

Dans son Plan stratégique 2020–2025, l'Inserm prévoit de contribuer activement à développer un écosystème favorisant la recherche participative.

Docagne, Fabian, Catherine Barthélémy, et Bruno Spire. « Vers de bonnes pratiques en recherche participative ». *Santé Publique* 35, n° HS2 (2023): 107-9. <https://doi.org/10.3917/spub.hs2.2023.0107>.

Participation Choice Points in the Research Process

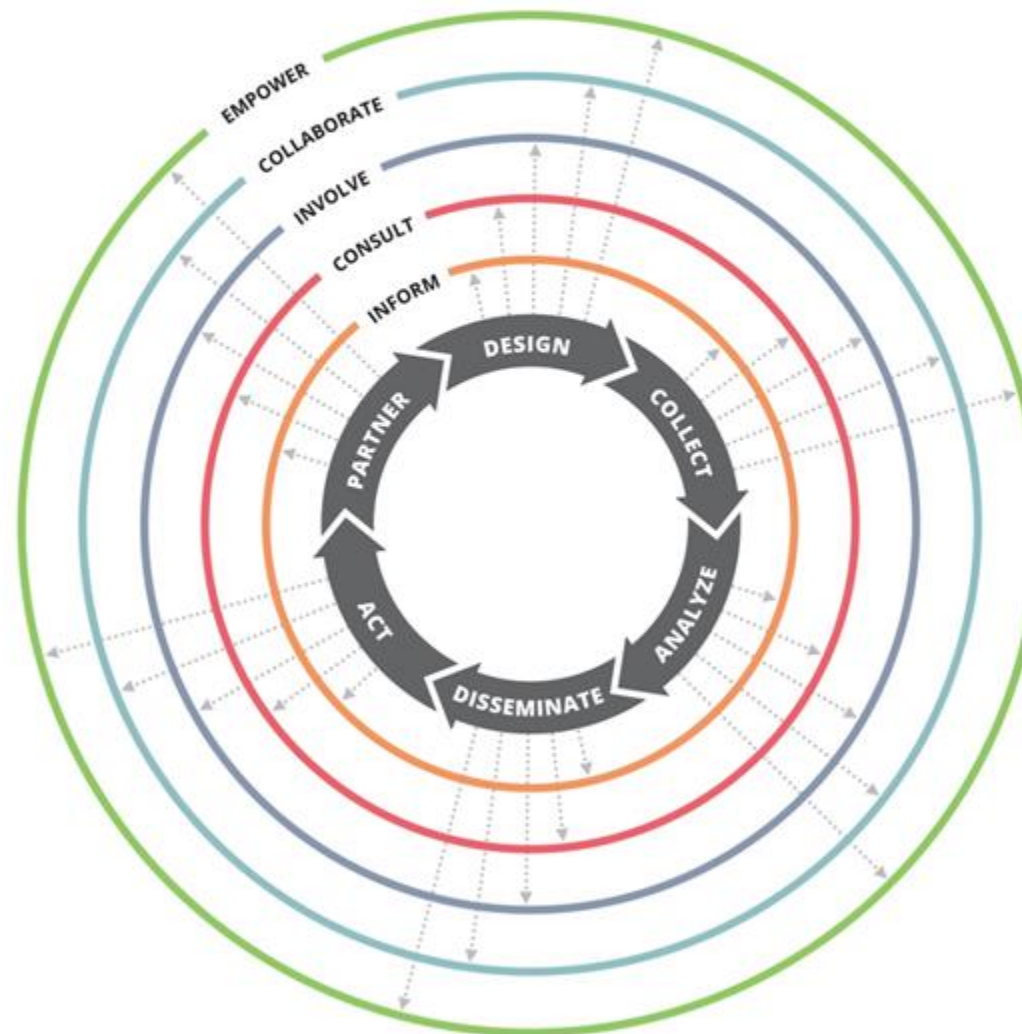
At each step in the research process, there is a choice about the degree of participation. The choice guides the selection of research methods and tools.

La réflexivité des malades peut être au cœur du processus de toute la recherche

Planification de la recherche

Conduite de la recherche

Valorisation des résultats de la recherche



INFORM

Information is provided to community

CONSULT

Input is obtained from community

INVOLVE

Researchers work directly with community

COLLABORATE

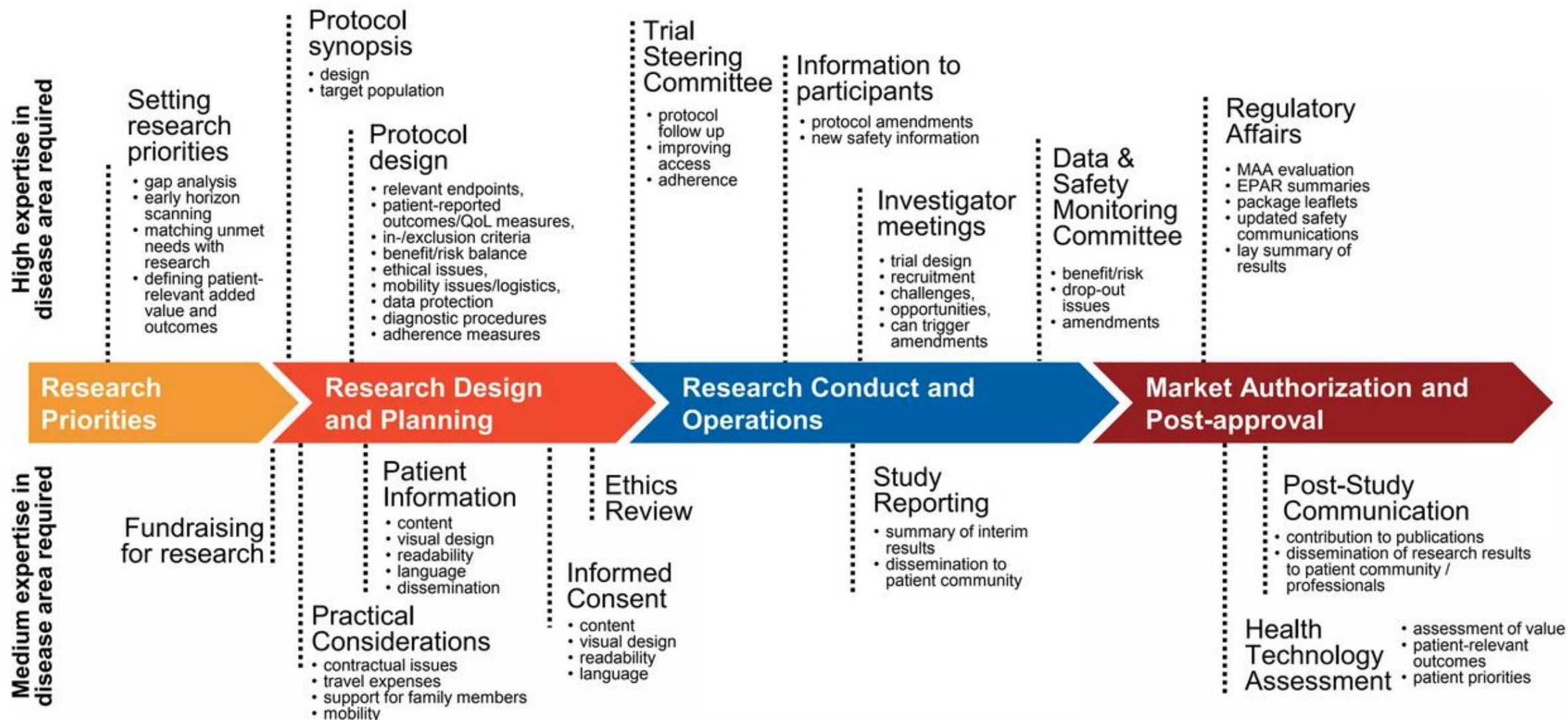
Community is partner in research process

EMPOWER

Community leads research decisionmaking

Levels of participation based on:
Spectrum of Public Participation
© International Association for
Public Participation www.iap2.org

Patient involvement in clinical development in practice



Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap. Geissler, Ryll, Leto, Uhlenhopp, Therapeutic Innovation & Regulatory Science (2017), doi: 10.1177/2168479017706405, and at www.eupati.eu

Warner, K., See, W., Haerry, D., Klingmann, I., Hunter, A., & May, M. (2018). **EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development (R&D)**; Guidance for Pharmaceutical Industry-Led Medicines R&D. *Frontiers in Medicine*, 5, 270. <https://doi.org/10.3389/fmed.2018.00270>

Participation des patients au développement clinique dans la pratique

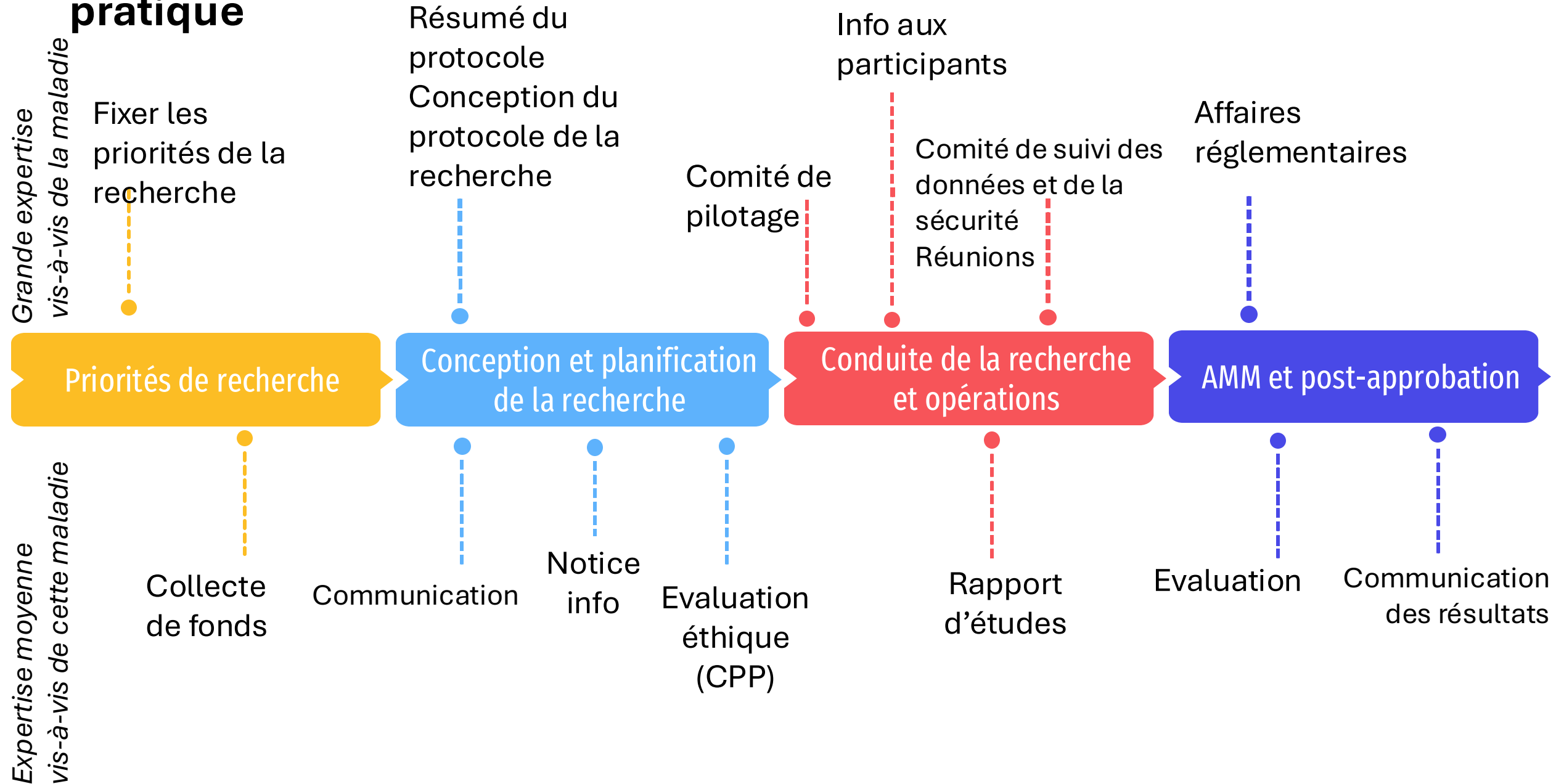


Table 5

Impact of collective patient participation.

Level	Impact
1. Quality of care and research	1. More patient-centred care 2. Interventions that better reflect patients' needs 3. Improved research, e.g. research that is more in line with patients' needs 4. Communication towards patients improved
2. Team and organization	1. Discussions became more patient-centred 2. Co-learning increased 3. Sustained partnership of patients 4. Higher quality patient participation
3. Individuals participating	1. Increased confidence of patient 2. Increased knowledge of patient on healthcare (system) 3. Possibility for patient to process personal illness during participation, or helping others 4. Patients objectifying themselves with their illness 5. Staff gained deepened understanding of lived experiences 6. Staff became more positive towards patient participation 7. Staff became more positive towards patient participation

Les recherches conduites 'avec' ou 'par' les personnes concernées plutôt que 'pour' ou 'à propos'

- Priorisation des objectifs
- Meilleur design
- Adaptées aux patients

Patients as partners in health research: A scoping review

Tamara L. McCarron PhD, MBA, Fiona Clement PhD, Jananee Rasiah MN, RN, Chelsea Moran MA, Karen Moffat, Andrea Gonzalez, Tracy Wasylak MSc ... [See all authors](#)

First published: 21 June 2021 | <https://doi.org/10.1111/hex.13272> | Citations: 33

The PIRICOM Study: A systematic review of the conceptualisation, measurement, impact and outcomes of patients and public involvement in health and social care research

Jo Brett, Sophie Staniszewska, Carole Mockford,
Kate Seers, Sandy Herron-Marx and Helen Bayliss



The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review

CAROLE MOCKFORD¹, SOPHIE STANISZEWSKA¹, FRANCES
AND SANDRA HERRON-MARX¹

¹Royal College of Nursing Research Institute, School of Health and Social Studies
Business Research Institute, Warwick Medical School, Gibbet Hill Campus, Unit
Health and Life Sciences, Richard Coates Building, 9th Floor, Coventry, CV4 7AL, UK. Tel: +44-24765-8625; Fax: +44-24765-8626



Methods of consumer involvement in developing healthcare
policy and research, clinical practice guidelines and patient
information material (Review)

Nilsen ES, Myrhaug HT, Johnsen R, Øster S, Ørman AG

Consumer involvement in health research: a UK scoping and survey

Elspeth Mathie¹, Patricia Wilson¹, Fiona Poland², Elaine McNelly¹, Amanda Howe²,
Sophie Staniszewska¹, Marion Cowe³, Diane Munday⁴ and Claire Goodman¹

¹CRISACC, University of Hertfordshire, Hatfield, UK
²School of Rehabilitation Sciences, University of East Anglia, Norwich, UK
³Norwich Medical School, University of East Anglia, Norwich, UK
⁴Health Research Institute, University of East Anglia, Norwich, UK

Domecq et al. *BMC Health Services Research* 2014, 14:88
<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/88>



RESEARCH ARTICLE

Open Access

Patient engagement in research: a systematic review

Juan Pablo Domecq^{1,2,3}, Gabriela Prutsky^{1,2,3}, Tariq Elraiyah^{1,3}, Zhen Wang^{1,3,4}, Mohammed Nabhan^{1,3},
in^{1,2}

Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co- design pilot

Trisha Greenhalgh MD, Lisa Hinton PhD, Teresa Finlay PhD, Alastair Macfarlane MA,
Nick Fahy PhD, Ben Clyde PhD, Alan Chant MBA

First published: 22 April 2019 | <https://doi.org/10.1111/hex.12888> | Citations: 319

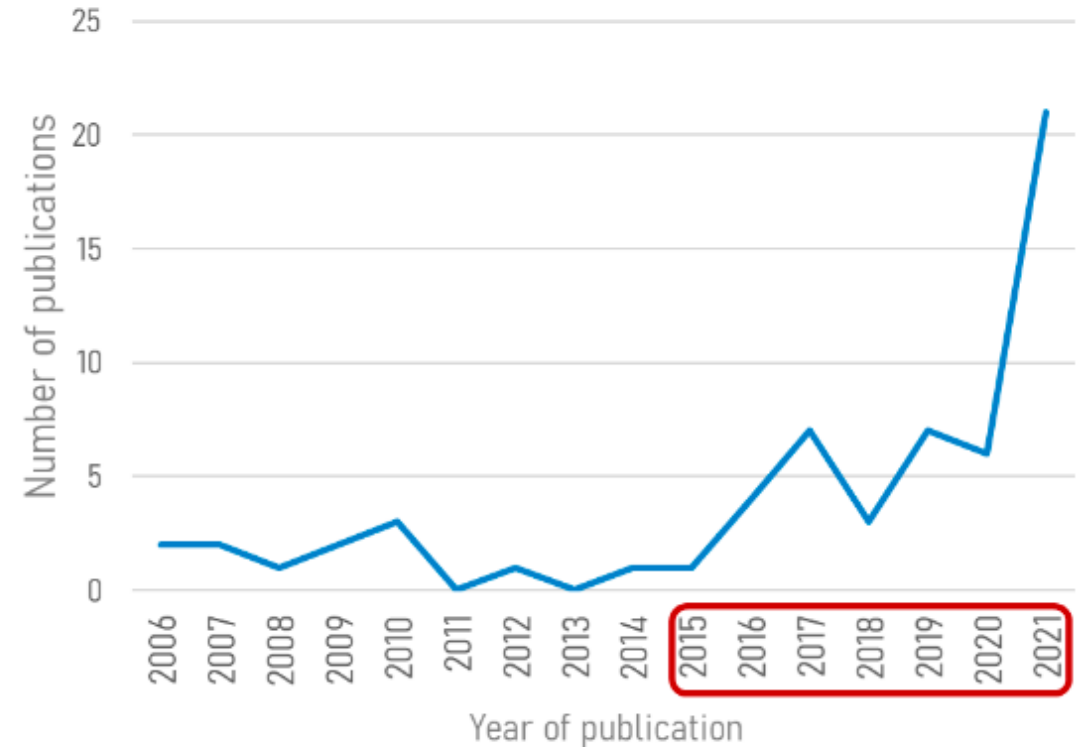
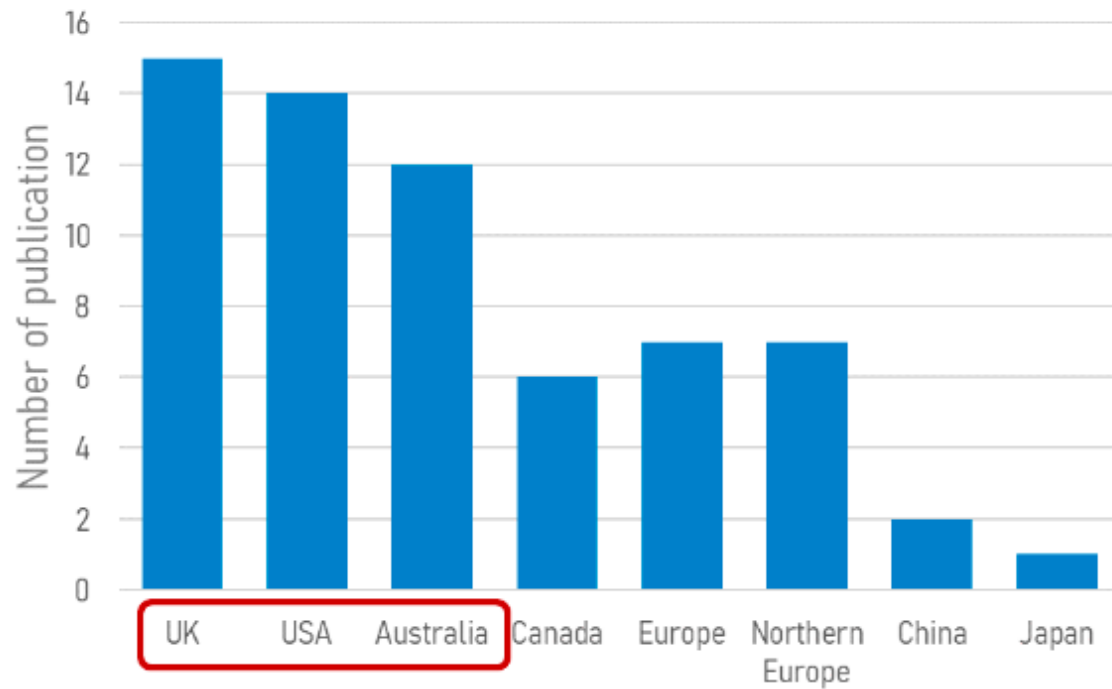


Health Policy
Volume 138, December 2023, 104946

Barriers and facilitators of meaningful patient participation at the collective level in healthcare organizations: A systematic review

Henrike J. Westerink^{a, b}, Tom Oirbans^{a, c}, Mirjam M. Garvelink^a,
Cornelia F. van Uden-Kraan^d, Quisam Zouitni^e, Hans A.J. Bart^f, Philip J. van der Wees^b,
Paul B. van der Nat^{a, b}

Participation des patients et du public à la recherche sur le cancer : évolution



Engager les patients dans la recherche : exemple du cancer

- The value of engaging the patient perspective in research is internationally recognised
- Different international and national experiences push us to take up the challenge with ambition in Cancer research

**DÉMOCRATIE
SANITAIRE
EN RECHERCHE**

SIRICS ET CANCÉROPOLE
FRANCILIENS

21 JUIN 2019
AMPHITHÉÂTRE CONSTANT BURG
12 RUE L'HOMOND, 75005 PARIS



DemoCan

Démocratie en santé et engagement
des personnes concernées par le cancer



**INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER**



<https://patientlab.ch/>



**A GUIDE
TO PATIENT
AND PUBLIC
INVOLVEMENT
IN CANCER
RESEARCH**

Quelques remarques du patient partenaire en recherche

- Des **demandes étranges** pour pouvoir s'impliquer dans certaines phases
 - Expérientiel ? Faut il être une personne concernée par le cancer de l'essai ?
 - Formation (BPC) ? Diplômé PP ?
- **5% de patients cancer** participent EC Vs 70% prêts à le faire
- **RWE Vs EC**
 - 1 français / 10 à plus de 75 ans (INSEE 2022)
 - Inclure + âgés (réalité des cancers -> M: 70 ans CCR)

Quelques remarques du patient partenaire en recherche Quelle spécificité en onco-gériatrie ?

- Littératie, cognitif et compréhension .. (IA, Vulgarisation ...)
- Comorbidité – Etat physique - Fatigue différente
- Déplacement / Temporalité
- Diététique - Gestion transit
- Pb neuropathie (jambe – main) - Dextérité (stomie)
- Autonomie
- Facteur psy (générationnel – sociétal)



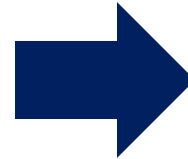
Médecine Personnalisée

Présentation d'un projet de recherche participatif sur les parcours de soin



Créer une intervention visant à proposer des améliorations des parcours de soins en cancérologie

Une **instance de gouvernance collaborative** : professionnel.le.s de santé, personnes concernées et chercheur.e.s



→ Fond d'amorçage Inca RISP 2022-24

SOS  PP
Projet de recherche

Systematiser l'accès aux soins oncologiques de supports (SOS) et aux patients-partenaires (PP) pour toutes les personnes atteintes d'un cancer anal afin d'améliorer leur qualité de vie

→ Fond Inca RISP 2024-28

Des expérimentations préalables de recherche participatives

Health Expectations

WILEY

Received: 19 April 2024 | **Revised:** 20 June 2024 | **Accepted:** 1 July 2024

ORIGINAL ARTICLE **OPEN ACCESS**

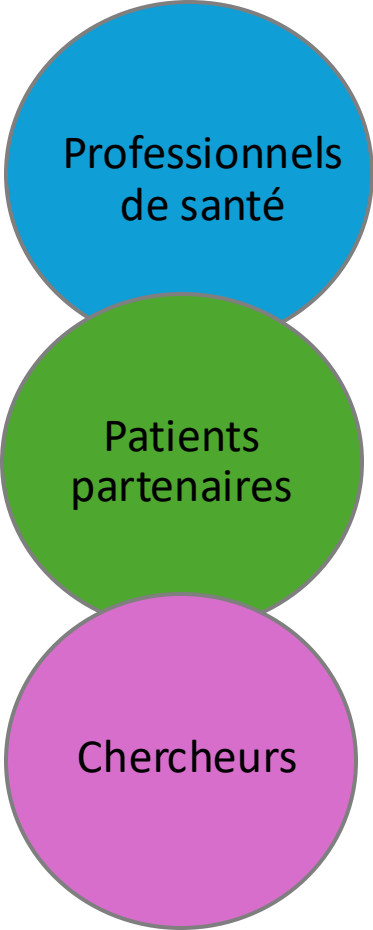
Professionals' Perceptions of the Colorectal Cancer Pathway: Results of a Co-Constructed Qualitative Study

Matthieu Delaye¹  | Alice Polomeni² | Sylvie Faiderbe³ | Nadège Berlioz³ | Chaïma Benssekoum⁴ | Aude Guillemin¹ | Thomas Pudlarz⁵ | Sandrine de Montgolfier^{6,7} 

Identification
d'intérêts communs,
compétences et savoirs
complémentaires



Le projet SOS-PP : mise en perspective d'un projet commun



Professionnels
de santé

Offre non systématique et souvent fragmentée des SOS
dans le parcours de patients atteints **de cancer du canal
anal**

Patients
partenaires

Intégration des PP dans les parcours de soins encore
anecdotique

Chercheurs

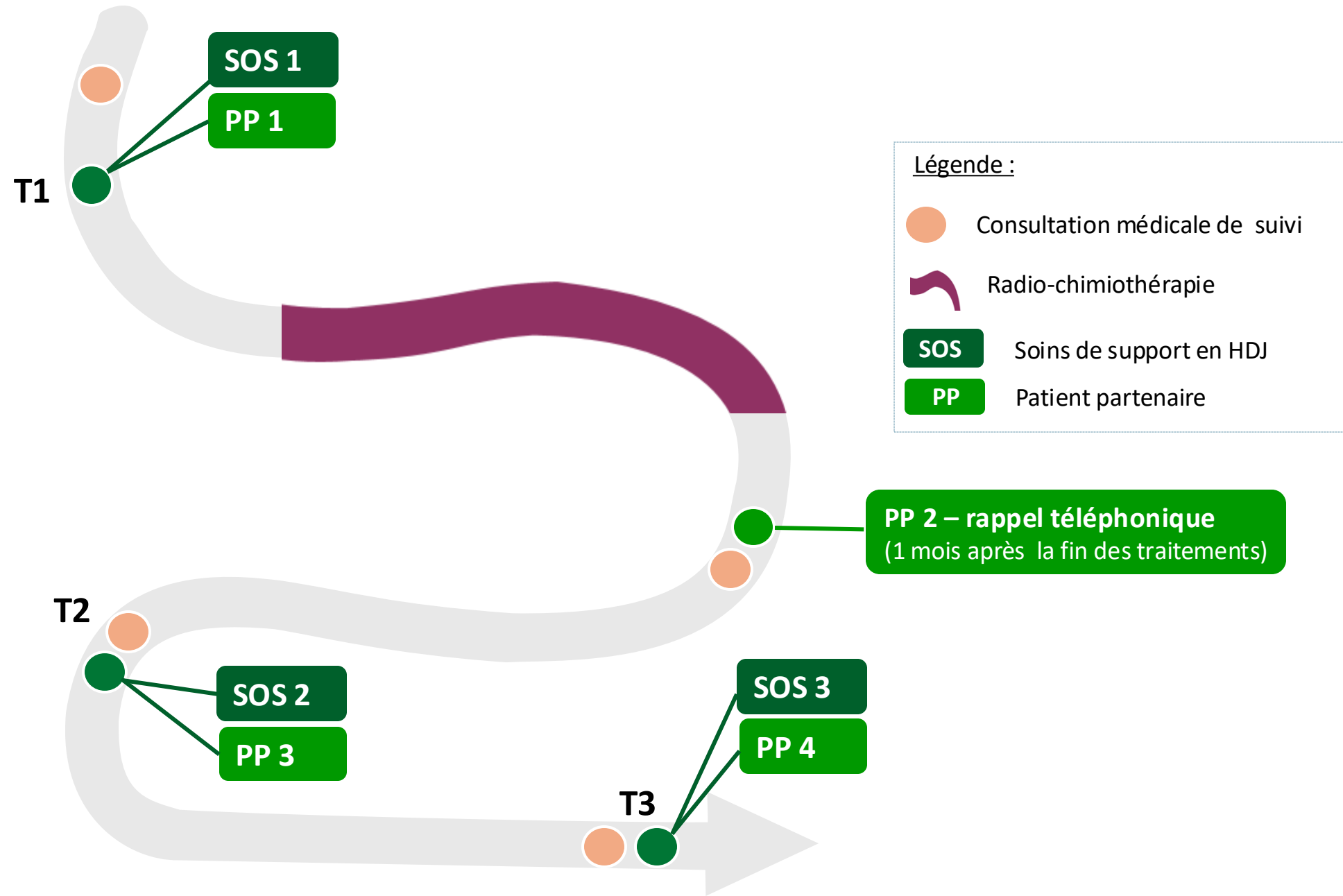
Volonté de réaliser des recherches interventionnelles afin
d'améliorer les parcours de soins en cancérologie

Une équipe
de coordination dédiée

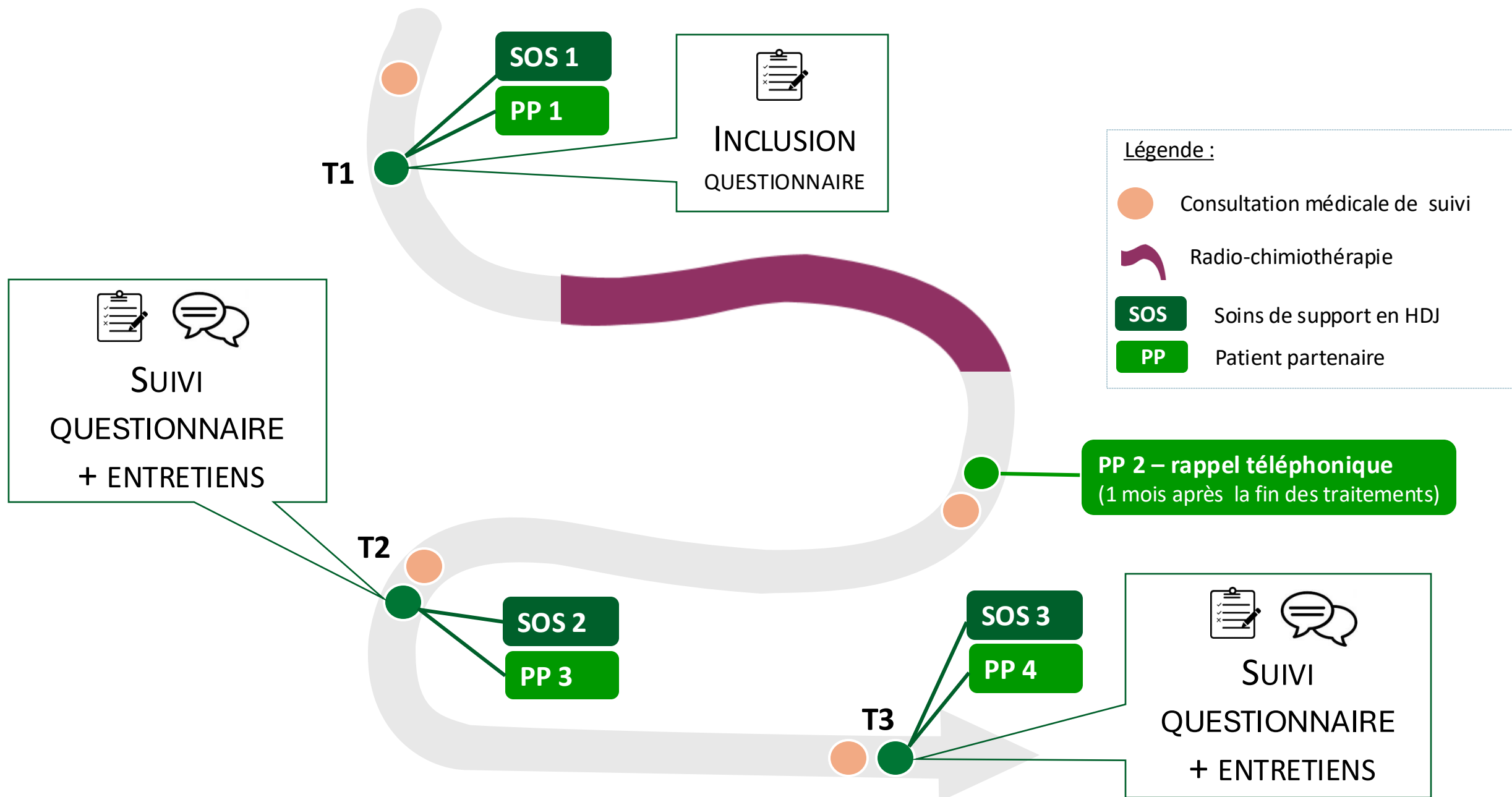
+ Un soutien
institutionnel



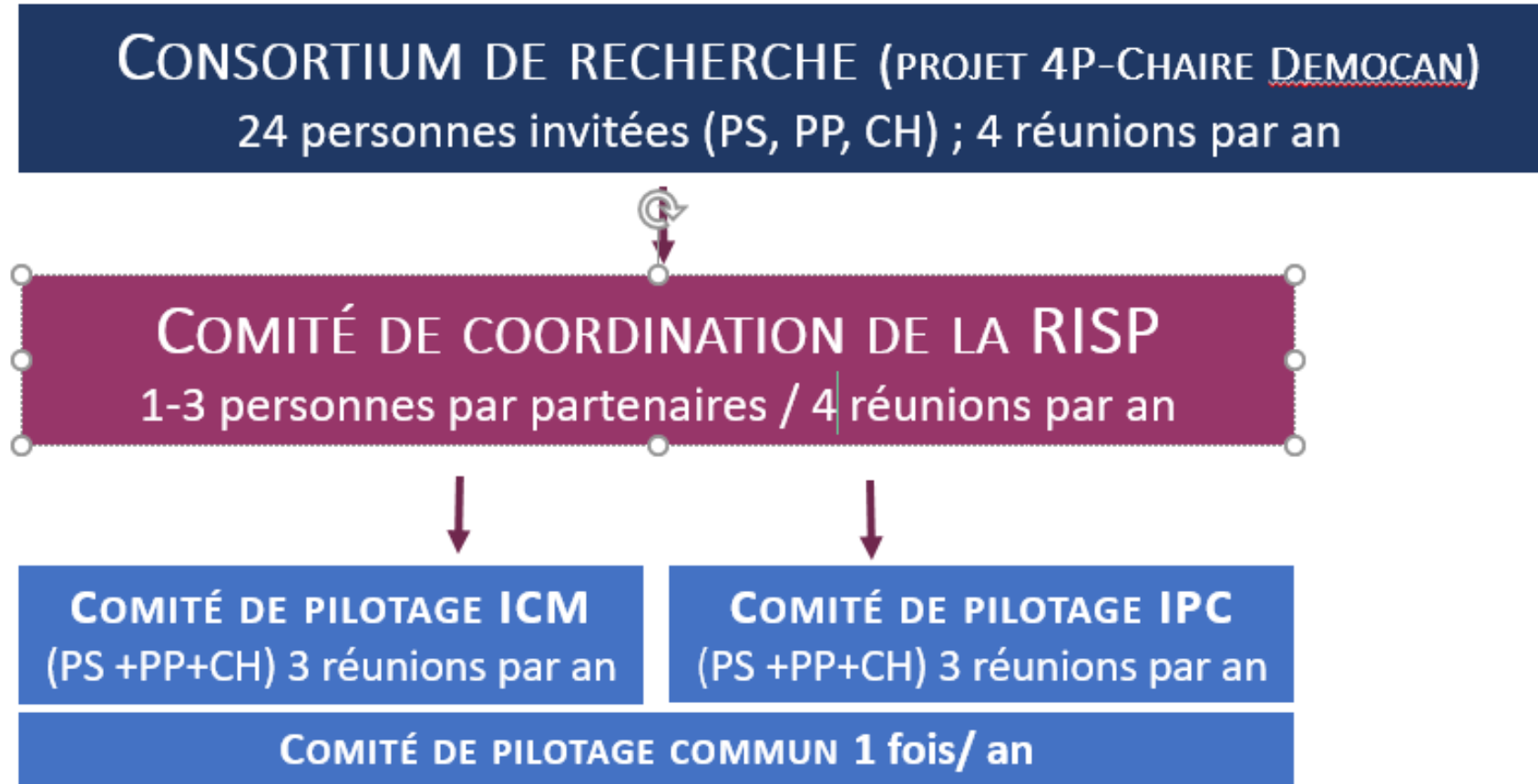
2. Le design de la recherche interventionnelle



2. Le design de la recherche interventionnelle



3. Gouvernance : 3 types d'instances



Les patients partenaires dans SOS-PP

Défis rencontrés et solutions apportées

Défis	Solutions
Disponibilité des acteurs	Mise en place de réunions en tenant compte des contraintes de chacun + indemnisation du travail des PP
Compréhension (enjeux respectifs et langage)	Temps dédiés de relecture du projet, des notices et co-écriture
Savoirs complémentaires	Horizontalité et confiance

Valorisation de l'expérience patient : Les patients apportent une expertise précieuse basée sur leur vécu, essentielle pour orienter la recherche vers des objectifs pertinents.

Nécessité d'une approche participative : Impliquer activement les patients à toutes les étapes de la recherche clinique est crucial pour développer des traitements efficaces et adaptés.

Conclusion

- Le projet SOS PP
 - Mettre en œuvre, évaluer et valoriser des pratiques innovantes de partenariat en santé à la fois dans le processus de recherche et dans le parcours de soins des personnes concernées.
 - Contribuer à la reconnaissance et la valorisation de la place et du rôle des différents acteurs du partenariat dans la santé dans le cadre spécifique d'une recherche interventionnelle.
- Qui sont ces patients qui s'impliquent ?
 - Quelles compétences ? Au-delà du savoir expérientiel ?
 - Des formations possibles (ex : université des patients, Cancéropôle, Ligue contre le cancer)
 - Comment attirer du public concerné par l'oncogériatrie ? Bien présents dans les associations mais peut être moins sur les questions de recherche
- Vers une recherche clinique plus inclusive et collaborative
 - Amélioration de la pertinence des recherches : concevoir des études plus adaptées aux besoins et réalités des patients.
 - Renforcement de la confiance : Une collaboration étroite -> meilleure compréhension mutuelle et une plus grande adhésion aux projets de recherche.



Merci de votre attention !

- Sandrine.de-montgolfier@univ-amu.fr

Equipe du projet SOS-PP :

Arièle Billat, Séverine Carillon, **Maguy Del Rio**, **Myriame Dordonne**, Estelle Guerdoux, **Jean Feraud**, Heloise Lecornu, Julien Mancini, Thibault Mazard, Claire Lemanski, Silvia Rossi, Emmanuelle Samalin, **Cyril Sarrauste**, Pierre Senesse, Marguerite Tyran et Sandrine de Montgolfier.

Le partenariat en recherche : cas pratiques patient partenaire et chercheur



Cyril Sarrauste (Patients en réseau)

Sandrine de Montgolfier (SESSTIM)



Démocratie en santé et engagement
des personnes concernées par le cancer

