

# Perspective de la chaire DémoCan

Comment intégrer les personnes concernées au sein d'une équipe de recherche pluridisciplinaire en santé publique le collectif CoDémo ?

Nadège Berlioz

Patient partenaire engagé dans des projets de recherche – Membre du Copil CODEMO

Sandrine de Montgolfier

Maitre de conférences en éthique médicale

Chaire d'excellence SHS INCa-SHS –Aix  
Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale, ISSPAM, équipe CaLIPSo, Marseille



Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer



amU



Inserm / IRD / Aix-Marseille Université

# Sciences et recherches participatives

## Définitions

Du rapport Houiller (2016) à la «Charte des sciences et recherches participatives en France »(2017)

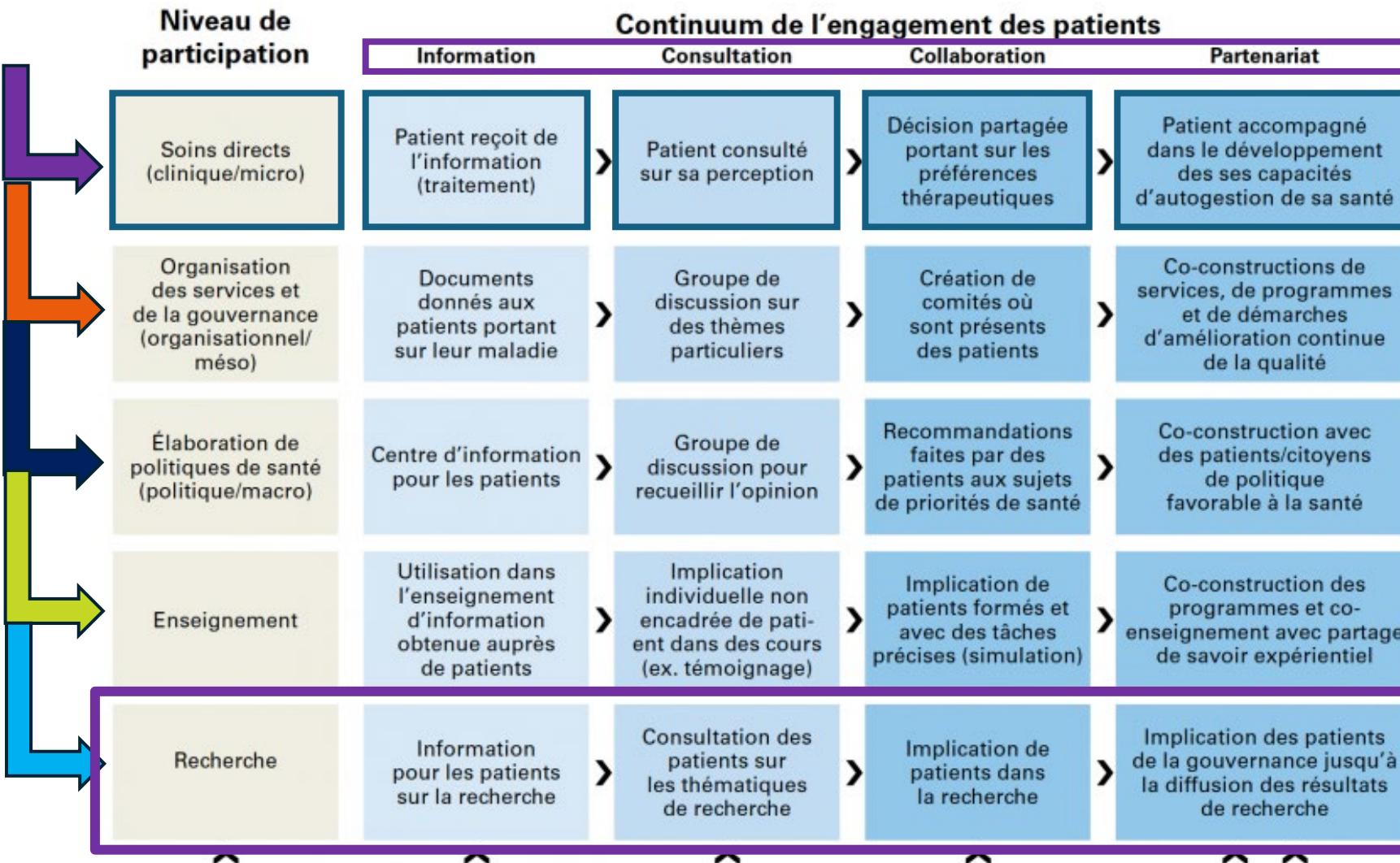


«Les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée. »

# LE PARTENARIAT PATIENT

## UN MODÈLE RELATIONNEL

Intensité de l'engagement



« Le modèle relationnel du partenariat patient : quels enjeux de santé publique ? », Santé publique Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Jouet E., 2014

Facteur influençant l'engagement: patient (croyance niveau de littératie, éducation), intervenants (croyance, pratiques), organisation (culture, pratiques et politiques), société (normes sociales, régulations, politiques)

Formation et accompagnement des patients et des intervenants

# À l'échelle des institutions nationales et régionales en cancer

De l'INCa aux Cancéropôles

- ➔ 2005 Comité de démocratie sanitaire, 28 personnes professionnels et personnes concernées
- ➔ 2013 Systématisation de la place de représentant de patients dans les comités d'évaluation AAP (avis consultatif)
- ➔ 2017 Démocratie sanitaire au sein du Plan cancer et des AAP SIRIC
- ➔ 2020 1<sup>er</sup> AAP Chaire de recherche EMPWT ➔ 2022-2026 DémoCan
- ➔ 2022 Les Cancéropôles sont appelés à développer des actions structurantes en démocratie sanitaire

# Chaire d'excellence de recherche INCa



La chaire a pour mission de décrire et analyser les enjeux de la démocratie en santé et co-construire des recherches-actions participatives et interventionnelles en santé en cancérologie

# Les axes de la chaire

01

Décrire et analyser  
l'engagement des  
patients

Soin, recherche,  
gouvernance,  
formation

02

Mettre en oeuvre des  
projets participatifs  
pour améliorer le  
parcours de soin en  
oncologie et la  
prévention

03

Favoriser une  
information  
appropriée, des  
outils d'aide à la  
décision et une  
décision partagée

# Chaire DémoCan : Les jalons exigés par l'INCa

Dans le cadre de la réalisation du Projet, le Bénéficiaire veillera à ce que la Titulaire de la chaire mette en œuvre les jalons annuels suivants :

## Pour la première année :

- la leçon inaugurale,
- la proposition d'un programme de recherche (thématiques, approche, appels à projets, etc.), pédagogique et d'animation scientifique

## Pour les années suivantes :

- au moins 2 projets de recherche soumis à des appels à projets compétitifs ;
- au moins 1 publication soumise dans des revues internationales à comité de lecture ;
- au moins une formation continue et/ou un module initial dispensés ;
- encadrement d'étudiants en Master et/ou doctorant et/ou post-doctorant.

## Collaboration effective avec des acteurs impliqués dans la problématique (personnes touchées par le cancer, professionnels de santé et citoyens)

grand public (journée de sensibilisation ou autre dispositif) ;

- collaboration(s) locales, nationales et internationale(s) effective(s) (ex : intégration d'un consortium, implication dans des réseaux existants, etc...) ;
- élaboration d'un programme d'enseignement en lien avec Aix-Marseille Université sur la thématique de la chaire et animation effective d'un programme d'enseignement sous forme de séminaires et/ou d'ateliers méthodologiques.

Les retombés devront par ailleurs justifier d'incontestables innovations mises en œuvre dans le programme de la chaire et être valorisées scientifiquement.

# Illustration de recherche participative



Améliorer les Parcours de soin en cancérologie par le Partenariat entre Patients/Patientes et Professionnels/Professionnelles de santé : de l'expérimentation multi-sites à la recherche interventionnelle

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

1. Améliorer la connaissance que les personnes malades ont du parcours de soins (*accès à l'information concernant les lieux de prise en charge, les étapes du parcours, les spécialités des professionnels, accès à l'information concernant les droits des patients et les démarches administratives, etc.*)
2. Améliorer l'interconnaissance de l'ensemble des parties prenantes à l'hôpital et entre la ville et l'hôpital.

→ Fond d'amorçage 2023-24



Démocratie en santé et engagement  
des personnes concernées par le cancer

# Enquête de terrain

4 Centres de lutte contre le cancer

45 Entretiens

31 soignants  
 • 8 infirmiers ;  
 • 22 médecins,  
 • 1 psychologue

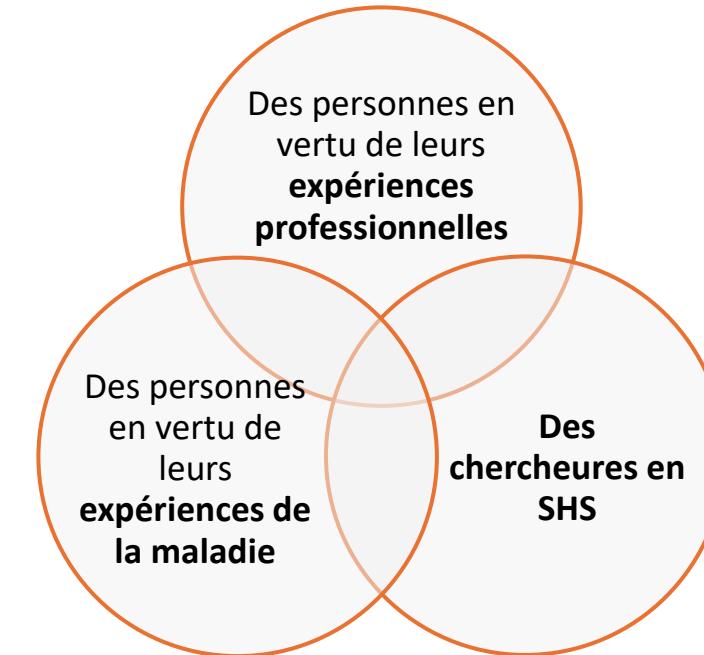
12 personnes concernées ;

4 fonctions supports

4 groupes de travail de « co-construction »

2 projets soumis / 1 financé

Consortium de recherche : une instance de gouvernance collaborative



Veiller à la prise en compte de la perspective « patients » et « professionnels » au sein des projets = **Tiers veilleur**



- 24 membres
- 9 réunions dont 1 en présentiel à Carry le Rouet
- Une charte d'engagement
- Formation à la recherche
- Proposition de rémunération
- Une évaluation du partenariat

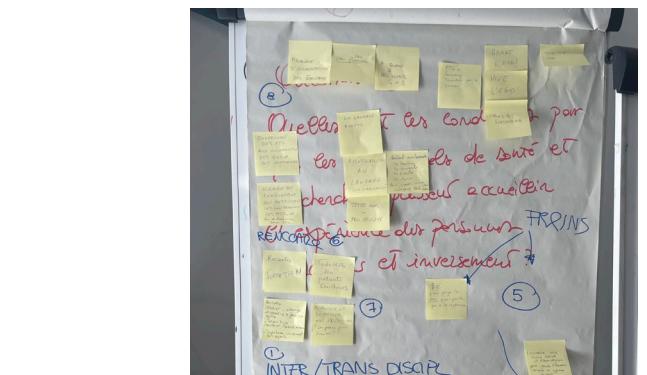
# Les questionnements ?

- Comment un chercheur fait il appel à une association ou à une personne concernée ?
- Comment une association ou un groupement de patients feraient ils appel à des chercheurs ?
- De quoi avons-nous besoin pour favoriser la recherche participative (chercheurs/patients) ?
- Pour quels projets de recherche ? A quelle étape ?
- Quelles compétences devons-nous déployez pour travailler en partenariat (chercheurs/patients) ?

# Une réponse ? La création d'un collectif de personnes concernées et de professionnels : le CoDémo

## Universités d'automne de la chaire

- Carry le Rouet 2023 17-19 novembre
- Marseille 2024 5-6 décembre
- Marseille 2025 9-10 octobre



# Le collectif CoDémo

- Ce collectif a été initié par les patients / aidants en novembre 2023 avec une élection organisée en mars 2024 d'un Copil.

- Le Copil, 4 patientes concernées, représente 35 patients/aidants partenaires.

- Il est renouvelé à 50 % tous les 9 mois, durée d'un mandat 18 mois.

1er mandat COPIL:

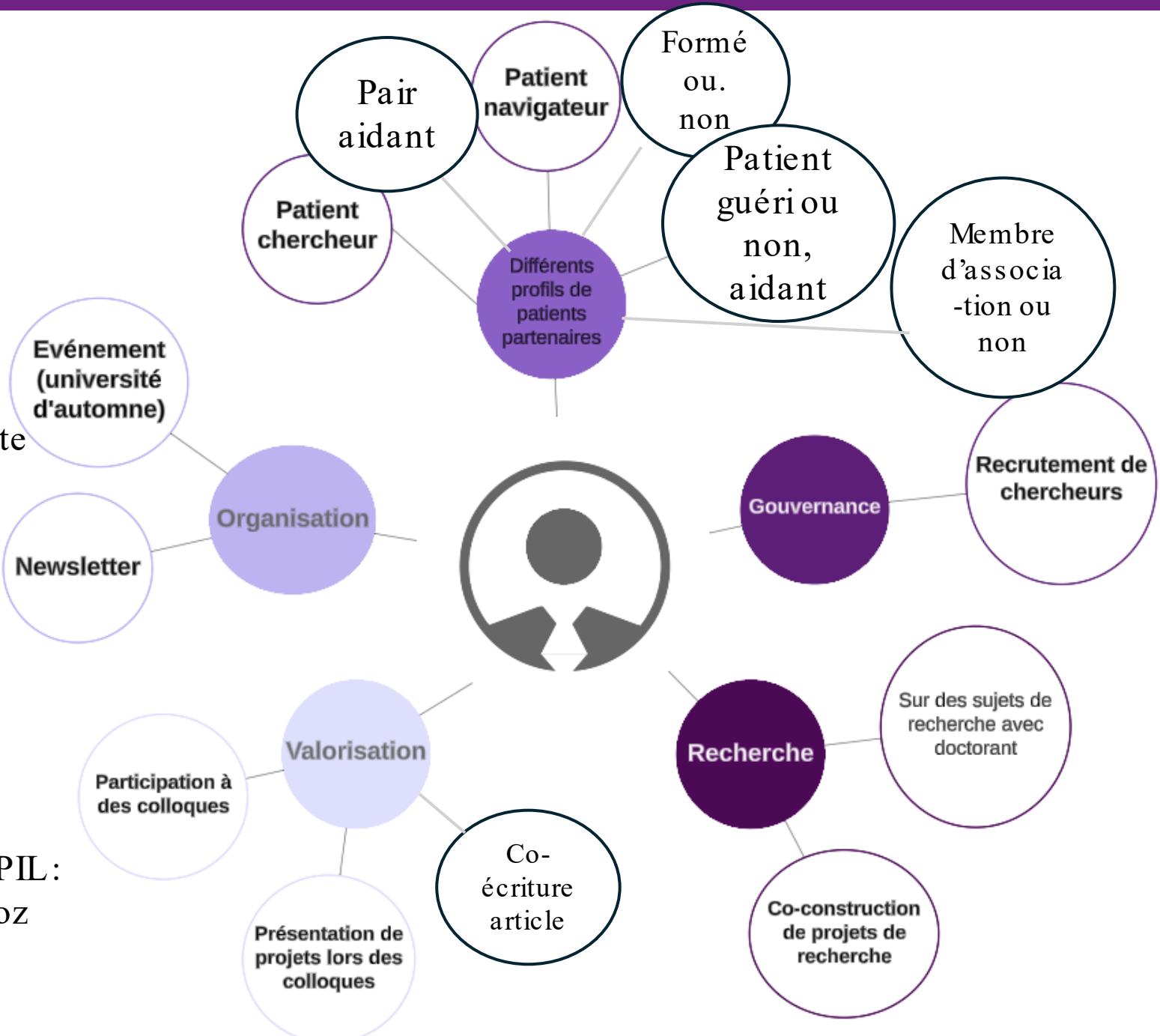
- Lisa Laroussi-Libeault
- Sylvie Faiderbe
- Murielle Sevenne
- Dominique David

2nd mandat COPIL:

- Nadège Berlioz
- Lisa Laroussi-Libeault
- Laurie Panse
- Murielle Sevenne

3ème mandat COPIL:

- Nadège Berlioz
- Mina Daban
- Laurie Panse
- Jean Feraud



# 1<sup>er</sup> Objectifs fixés lors de la création du collectif...

- ➡ Soutenir la chaire de recherche DemoCan sur le partenariat en santé
- ➡ Assurer la pertinence de l'intégration des patients partenaires dans les projets de recherche (limites et difficultés) .
- ➡ Renforcer la visibilité auprès des citoyens et des personnes concernées.
- ➡ Participer à l'équipe de recherche sur les aspects de communication et valorisation (Newsletter, colloque patient partenaire etc.).

# Un collectif qui se construit : tâtonnement et co-création

- Les actions réalisées

- Réunions trimestrielles → mensuelles
- Le suivi d'un travail de doctorat → un suivi régulier des projets en cours et en construction
- Se laisser porter ou s'autogérer ? D'une coordination par les chercheures → à une prise en main par le COPIL
- Participation active aux événements de la Chaire, incluant le choix des sujets et la préparation du programme.



→ Une charte pour définir les missions du COPIL  
Codemo

Aider à construire le partenariat dès l'élaboration du projet et définir les meilleurs interlocuteurs

Suivre les projets de recherche de la chaire et veiller à la place des personnes concernées

Accompagner l'évaluation de la démarche participative dans les projets de la chaire

Accompagner l'élaboration de formations et de ressources pour le partenariat patient-chercheur

# Perception personnes concernées du COPIL

- Une culture du dialogue
- Une démarche de co-construction
- Reconnaissance des savoirs expérientiels
- Echanges, regards croisés → faire un pas de côté
- La participation des personnes concernée est pensée, structurée ensemble
- Une place, un rôle, des missions
- Valorisation : publication commune
- Un vivier → un réseau

# Un mode de fonctionnement

- La proposition d'indemniser ou rémunérer le temps passé dans le COPIL et dans les projets (sur le tarif de la HAS)
  - Vacation
  - Facturation pour les associations
- La gouvernance :
  - 2 réunions mensuelles
    - 1 exemple concret de recherche (aller-retour)
    - 1 question sur l'animation du CoDémo
  - Un espace dédié pour les fichiers partagés
- Exemples de sujet
  - Quel patient partenaire pour le projet SOS-PP
  - Qui mobiliser pour les surveillances de cancer en phase précoce ? (LLC, Thyroïde, Prostate)

Un rôle de tiers veilleur sur la méthode de recherche participative à l'échelle de la chaire



Permet de développer dans l'équipe de recherche un vrai esprit du partenariat

# Les défis du collectif

- Un chantier pour cette année : **Quels indicateurs pour s'assurer que les collaborations dans les projets de recherches en partenariat mais aussi dans le collectif ont été efficaces ?**
  - Pour la gouvernance du projet
  - Pour les résultats de la recherche
  - Pour les personnes concernées / les chercheurs
- Quelle pérennisation du CODEMO au delà de la chaire de recherche ? Et demain à l'échelle du laboratoire voire au-delà ?

# Les défis du collectif

## Freins

Manque de clarté sur le rôle du collectif

Manque de temps et d'énergie pour s'impliquer durablement

Difficulté à articuler rôles entre chercheurs, patients et institutions

Crainte du peu de relais institutionnels ou reconnaissance officielle

Communication insuffisante (interne et externe)

Collectif reposant sur peu de personnes

## Leviers

Réseau déjà constitué et solide

Acteurs motivés, valeurs fortes de démocratie sanitaire

Culture du dialogue entre acteurs

Une méthode participative reconnue, qui pourrait inspirer d'autres démarches.

Productions concrètes et reconnues (ateliers, projets, publications)

Légitimité scientifique et institutionnelle

## Les défis

- L'indépendance du groupe
- La provenance de l'approche, issue de la communauté Patient Partenaire (PP)
- Les enjeux financiers, avec le besoin d'un soutien universitaire, institutionnel et associatif, ainsi qu'une animation du réseau
- La question de l'échelle territoriale
- L'enjeu de l'engagement et du temps disponible des membres

# MESSAGE CLÉ # 1



01

Un état  
d'esprit



02



03

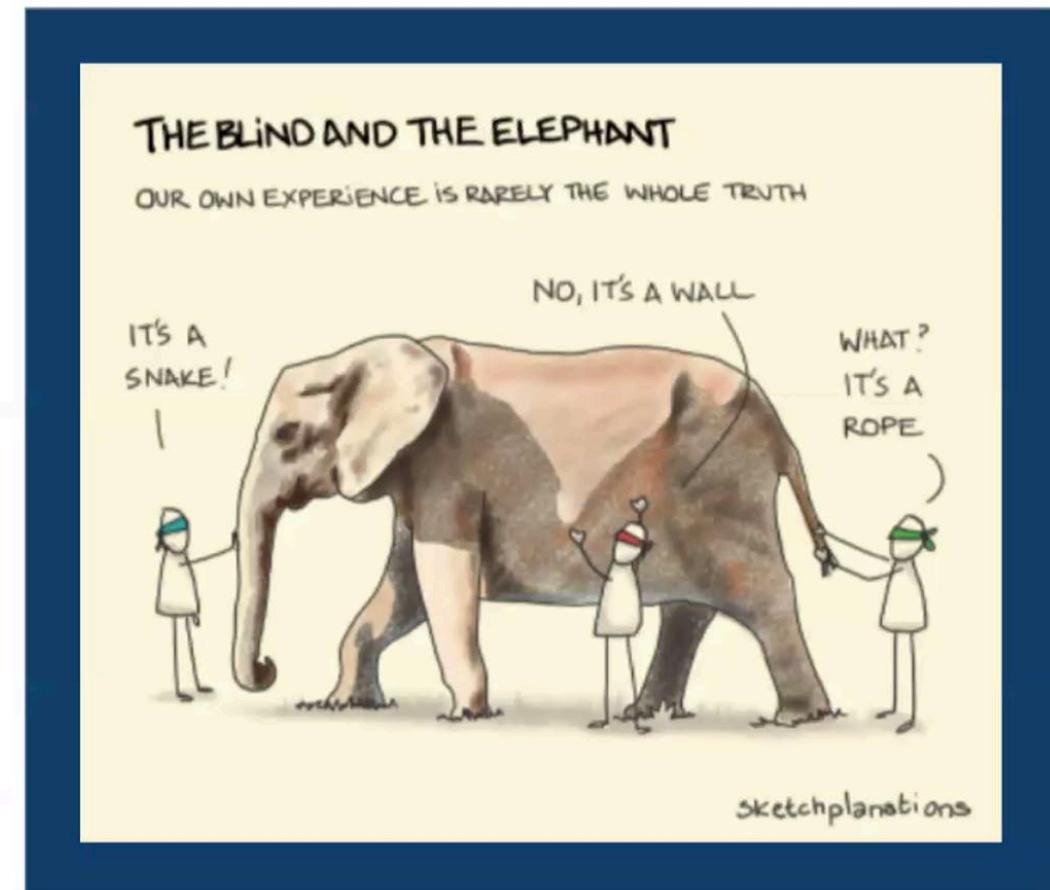
Un état d'esprit

Transformation des rapports entre acteurs,

Lien entre expériences de la maladie et savoirs académiques

Intelligence collective

## Les savoirs en santé



# MESSAGE CLÉ # 2



01

Une culture



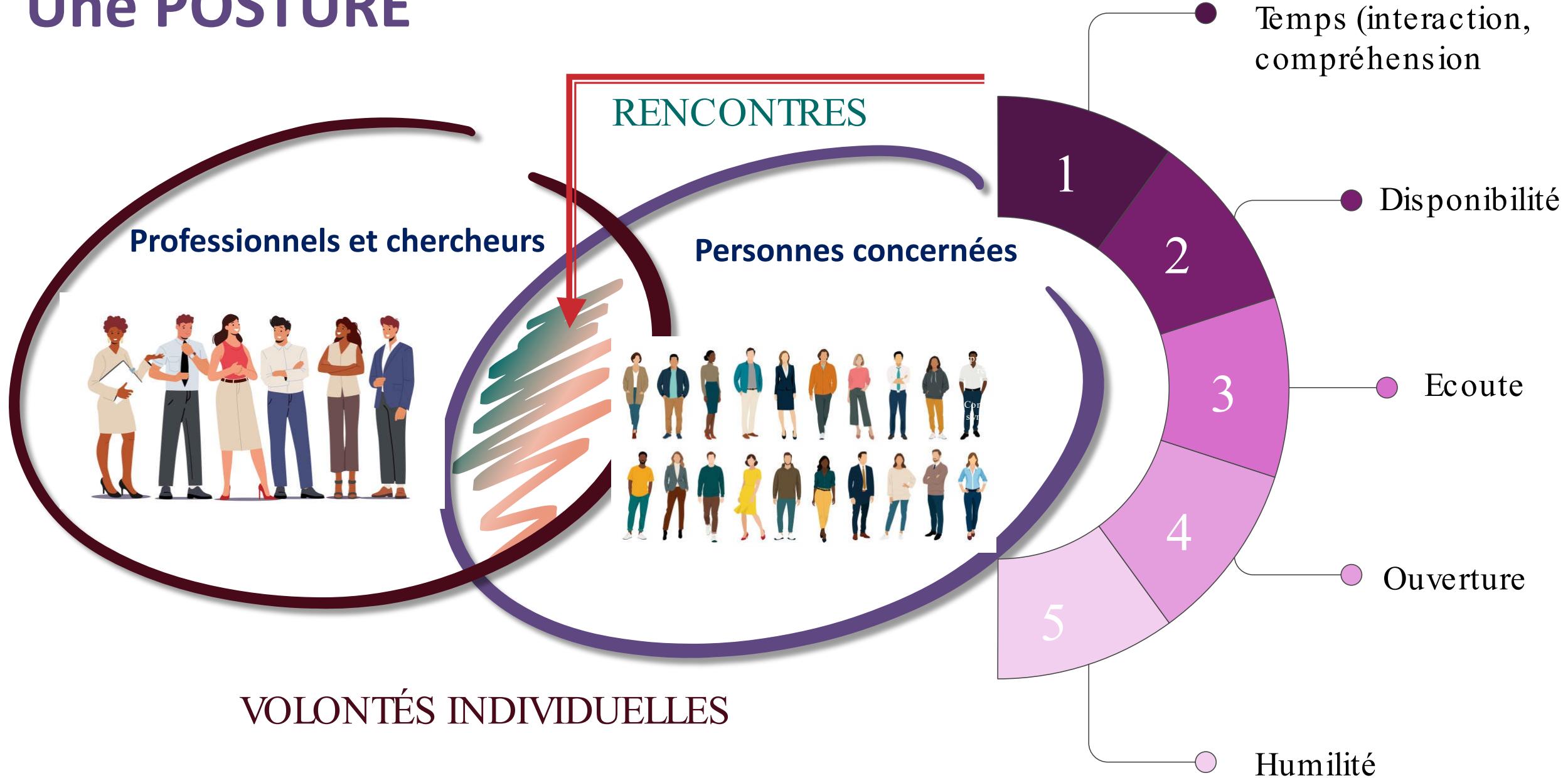
02

Des repères



03

# Une POSTURE



# Des guides de bonne pratique



## Équipe Épistémè

### 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.

Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) de l'Inserm a estimé nécessaire de se pencher sur les bonnes pratiques à mettre en place afin que cette recherche participative s'effectue dans les meilleures conditions possibles aussi bien pour les associations que pour les chercheurs.

L'objectif de cette réflexion est de proposer des pistes d'évolution des pratiques mises en œuvre lors de ces collaborations et de tendre vers une véritable recherche participative en santé.

Plusieurs enquêtes menées à l'initiative du Gram et du Service Sciences et société de l'Inserm<sup>1</sup>, ont nourri cette analyse tout comme l'expérience des membres du Gram et les discussions menées au sein de ce groupe.

#### La recherche participative, pourquoi ?

Parce que, si les chercheurs de l'Inserm sont des spécialistes de la santé humaine, les patients et leurs proches sont eux aussi des experts des pathologies qu'ils vivent au quotidien. Regroupées en associations, les personnes malades posent des questions scientifiques inédites, réfléchissent à l'organisation de la recherche et à l'interprétation des résultats. Elles deviennent les partenaires incontournables de la recherche en santé.

#### Qu'est-ce que la recherche participative ?

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 association qui les réunissent et/ou les représentent, les usagers aidants, les professionnels dans les domaines du soin, du médico-scientifique et de la recherche. Dans la suite de ce texte, nous les dénommerons « patients ».



**GUIDE POUR  
L'IMPLICATION  
DES PATIENTS ET  
DU PUBLIC DANS  
LE CADRE DE  
LA RECHERCHE  
SUR LE CANCER**

#### Guide d'autoévaluation des démarches participatives à la lumière des inégalités épistémiques

## CREMIS

Centre de recherche de Montréal  
sur les inégalités sociales  
et les discriminations

#### Pour citer ce document

Équipe Épistémè (2020). *Guide d'autoévaluation des démarches participatives à la lumière des inégalités épistémiques*, Version 4 du 25 mars 2020, Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS), Montréal, 8 p.



Cette œuvre est sous licence Creative Commons CC BY 4.0. Pour consulter une copie de la licence, visitez <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.fr>



Guide pratique  
BIOTECH, MEDTECH  
EN ONCOLOGIE

Pourquoi et comment travailler  
avec des patients ?

PARIS-SACLAY  
CANCER CLUSTER  
FRANCE 2030

## Livre Blanc

ENPERES@Lyon

#### ENgagement des PErsonnes dans la REcherche en Santé Publique

Guide d'accompagnement à destination des chercheurs et patients pour construire un partenariat en recherche

Research on Healthcare Performance RESHAPE  
INSERM U1290, Université Claude Bernard Lyon 1, France

Contact : [julie.haesebaert@chu-lyon.fr](mailto:julie.haesebaert@chu-lyon.fr)

Montréal, Québec

## Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche



**SHORT GUIDE  
ON PATIENT PARTNERSHIPS  
IN RARE DISEASE  
RESEARCH PROJECTS**

BASIC  
PRE-CLINICAL  
TRANSLATIONAL & SOCIAL

Written by the members  
of the working group PENREP.  
Guide first  
published in July 2020  
on [www.eprarediseases.org](http://www.eprarediseases.org)

\* Patient Engagement in  
Biomedical Research Projects.

EUROPEAN JOINT PROGRAMME  
FOR RARE DISEASES



# MESSAGE CLÉ # 3



01

Une culture



02

Des repères



03

Choix  
d'organisation

- Collectif informel ou structuré ?
- Au service des chercheurs en autonomie et indépendance ou dépendant d'une organisation ?
- Quelle place pour les différents profils de patient partenaire ?
- Quels besoins de formations ?

# Merci ...

Nadege Berlioz

Patient partenaire engagé dans des projets de recherche – Membre du Copil CODEMO

Sandrine de Montgolfier

Maitre de conférences en éthique médicale

Chaire d'excellence SHS INCa-SHS –Aix  
Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Sciences  
Economiques & Sociales de la Santé &  
Traitement de l'Information Médicale, ISSPAM,  
équipe CaLIPSo, Marseille



Démocratie en santé et engagement  
des personnes concernées par le cancer



amU



Sciences Economiques et Sociales de la  
Santé & Traitement de l'Information Médicale

Inserm / IRD / Aix-Marseille Université