

Trois diplômes et des Master Class à la demande

Démocratie en santé



Patient-partenaire en cancérologie



Education thérapeutique du patient



Plus de 6 Master Class par an

Les « formations continues »



Groupe d'Analyse de
Pratique- Expertise
Patient.e (GAP-ExP)



6 Master Class (40
heures)/ dont une
délocalisée en Corse



Patientes et Patients
formateurs dans les
formations de
soignant.es



Participation des
patient.es partenaires
aux recherches en santé

Patientes et patients partenaires exerçant dans le monde du soin





Elles et ils renforcent le tissu associatif local

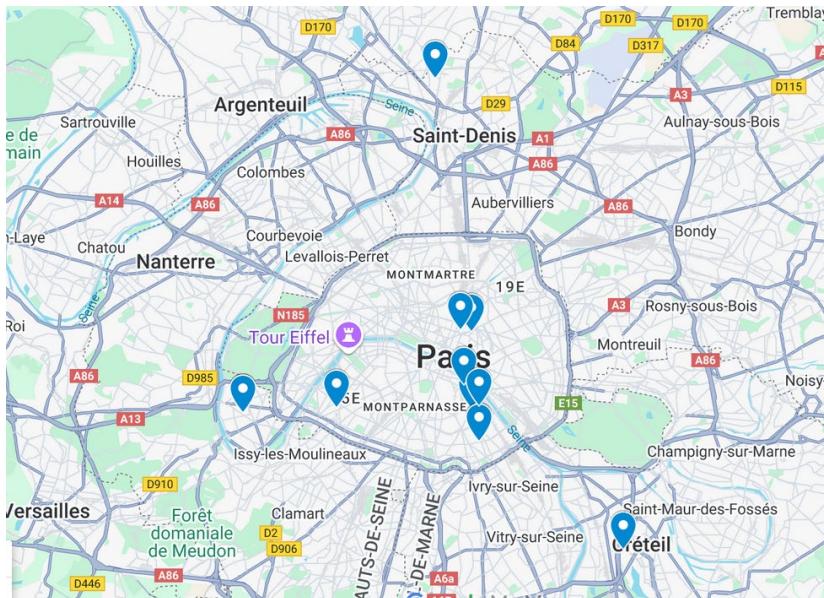
Sur un échantillon de 121 personnes diplômées

31 associations (co)créées

49 bénévoles dans les associations



Patientes et patients co-chercheurs, formateurs, enseignants



Les implantations en cours

MA **Maroc** – Casablanca Université
Mohammed VI

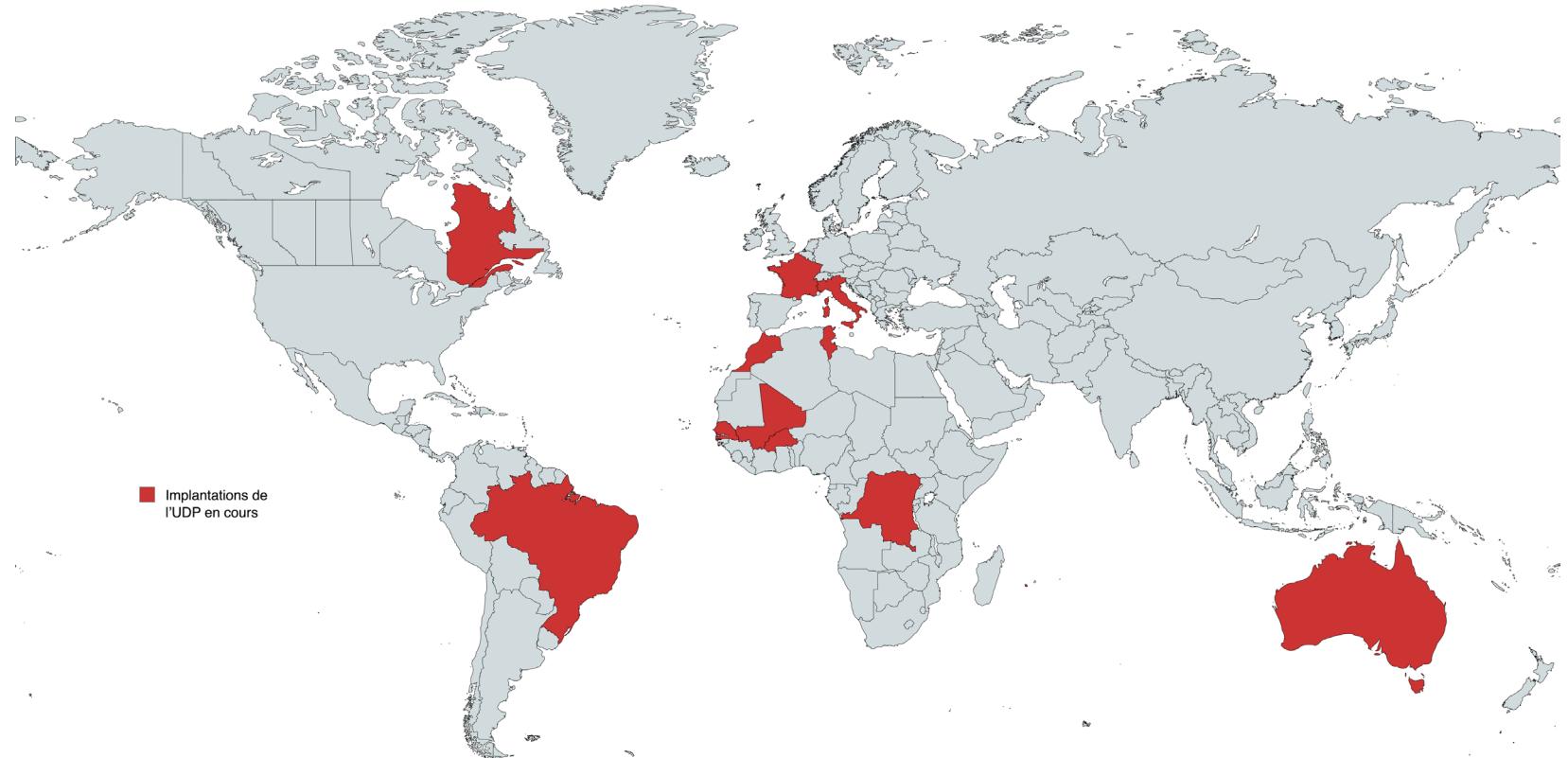
TN **Tunisie** – Monastir, Université

BR **Brésil** - Salvador de Bahia

AU **Australie** - Université de Melbourne

IT **Italie** - Turin

CA **Québec** –
SN **Sénégal** – Dakar



Groupe de recherche clinique N°42 -Patients Studies



Former les patient.e.s à la recherche en santé: L'expérience de l'Université des Patient.e.s-Sorbonne"

Maguy Del Rio : Chercheuse en oncologie et patiente partenaire, coordinatrice - Institut du cancer de Montpellier

Fabienne Hejoaka : Anthropologue de la santé - Institut de recherche pour le développement, IRD France / IRESSEF - Sénégal et patiente experte

L'université des patient·es-Sorbonne ...



Création : 2010

Formation : 522 patient·es

<https://www.udp-sorbonne.fr/>

Diplômes

- DU Patient·e partenaire et référent·e en rétablissement en cancérologie
- DU Démocratie en santé
- DU Formation à l'éducation thérapeutique

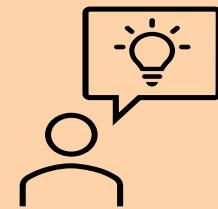
Master class

- Analyse de pratiques – Expertise patient·es
- Patiente-partenaire dans le cancer du sein métastatique
- S'outiller pour réduire les risques liés aux médicaments sous surveillance
- Patient·es partenaires et pathologies visuelles
- Patient·es et aidant·es partenaires dans la drépanocytose

GAP-EX
*Groupe
d'analyse des
pratiques liées à
l'expérience des
patient·e·s*

Pourquoi une Master class sur la participation des patients à la recherche ?

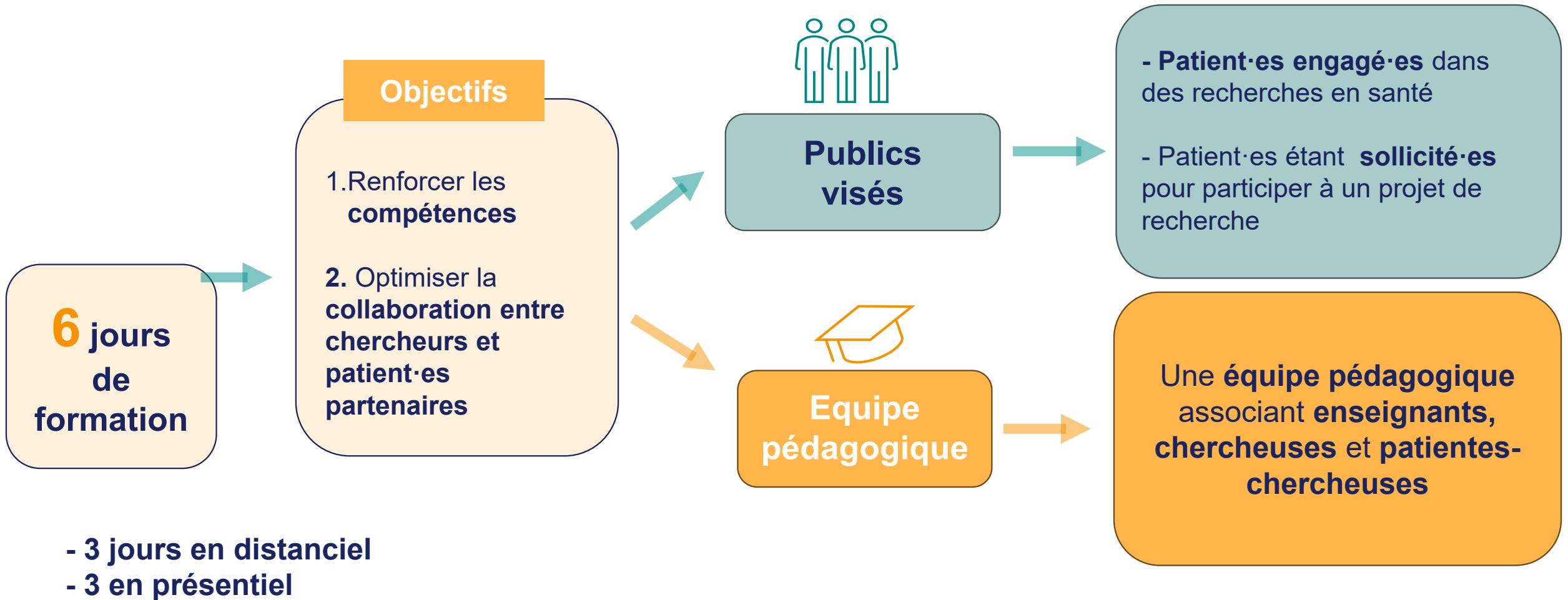
La participation active des patients dans la recherche en santé est désormais largement **reconnue et encouragée** par les instances de recherche et de financement.



MAIS...

1. Les **équipes de recherche** font face à des **obstacles pour associer** les patient·es de manière active tout au long des différentes phases des projets de recherche.
2. Le **manque de familiarité** avec le monde de la recherche et l'**insuffisance de formation** limitent l'implication active des patient·es partenaires.
3. En France, l'**offre de formation** pour les patient·es partenaires **reste limitée** et est le plus souvent proposée dans le cadre de **projets de recherche spécifiques**.
4. Il n'existe pas de **formation générale et pluridisciplinaire** ouverte à tous les patient·es partenaires,

1^{ère} promotion de la MC en 2024



Une équipe pédagogique pluridisciplinaire, associant enseignantes, chercheuses et patientes



Lennize Pereira Paulo

Directrice de l'Université des Patient·es-Sorbonne

Chercheuse au CRF-Cnam



Fabienne Hejoaka

Anthropologue de la santé, chercheuse à l'IRD

Patiante partenaire vivant avec le VIH depuis 30 ans



Marie-Paule Vannier

Maîtresse de conférences en Sciences de l'éducation

Consultante en ingénierie pédagogique



Maguy Del Rio

Chercheuse en cancérologie à l'Institut du Cancer de Montpellier

Patiante partenaire En cancerologie

Les « étudiant·es de la MC

- **15 étudiantes** : 13 femmes, 2 hommes
- **Age** : 54 ans +/- 8 ans
- **Niveau d'études** : De bac à bac > 5 - Majorité > Bac +3
- **Tou.te.s diplômé.es de l'UDP**
- **Situation – Activités professionnelles** : 6 Salarié.es - 4 travailleurs indépendants - 1 retraité.e - 7 Invalidité / handicap

Activités en tant que patient.es partenaires

PP assurent **différentes fonctions** dans différentes structures (hôpitaux, associations, SIRIC, Institut...)

porte-parole **partenariat** projets chargée
prism **partenaire** démarche ressource
certains qualité **patient** exécutif
usagers recherche e de patiente
chargé projet **comité** etp membre
oncologie formatrice l'ihu port
cfr patients

Dans la recherche...

10 patient·es ont été impliqué·es dans des programmes de recherche, occupant divers rôles et niveaux d'engagement.

4 n'avaient aucune expérience

Difficultés rencontrées par les PP dans la recherche

- **Légitimité en tant que patient.e** +++
- **Besoin de crédibilité** / « syndrome de l'imposteur »
- **Manque de formations** adaptées
- **Besoin de monter en compétence** (méthodologie, vocabulaire, posture)
=> Manque d'information sur les rôles et les attentes vis-à-vis des PP
- **Temporalité longue** de la recherche
- **Barrière de la langue** (anglais scientifique)

Attentes en termes d'apprentissage

- **Méthodes**, référentiels de compétences et **protocoles de recherche**
- Fonctionnement de la recherche en **France et en Europe**
- Etapes de construction et pilotage d'un **projet de recherche**
- **Boîte à outils pratique** : méthodologies, techniques, feuilles de route
- Rôles d'un·e **patient·e partenaire**
- **Aspects éthiques** : comité, RGPD, CNIL
- Comment **recruter, acculturer et impliquer d'autres patients** dans la recherche ?
- Favoriser le **dialogue avec les chercheurs** et le partage d'expériences

Construction de la MC



Travail de réflexion et pédagogique initié en octobre 2023

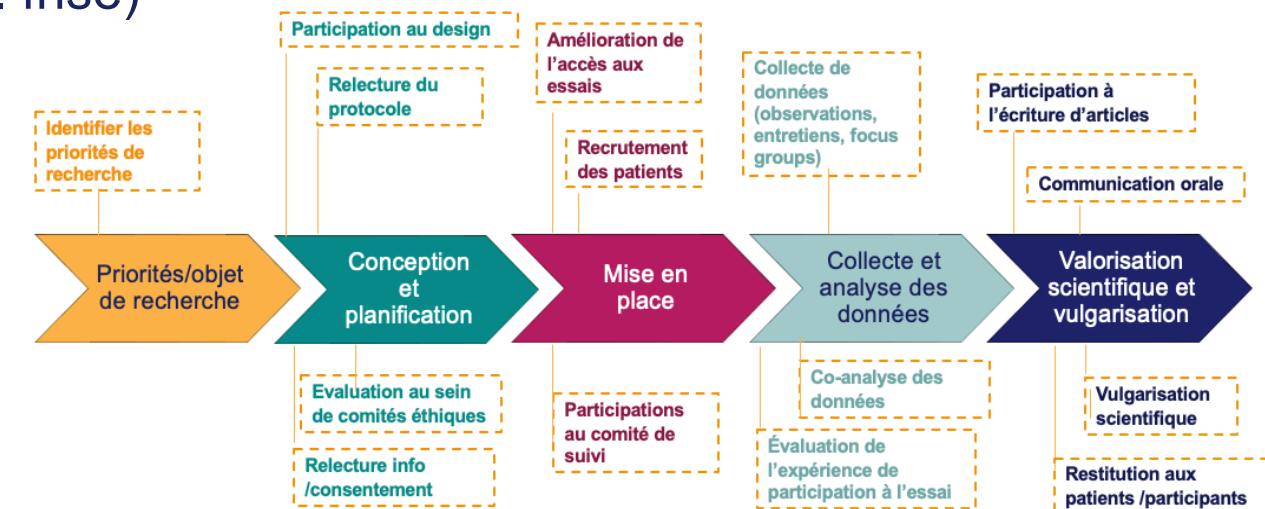
Une approche "écosystème"

- Comprendre **le cadre global** de la recherche :
Pourquoi ? Comment ? Quelles règles ? Quelle éthique ?
- Identifier les **étapes clés** et les **acteurs** (cf. frise)

Une vision transdisciplinaire

Croiser les approches :

- **Biomédicale**
- **Clinique**
- **Sciences humaines et sociales (SHS)**



À la fresque présentée dans *Improving patient involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap*. Geissler et al. Ther Innov Regul Sci 2017

Une masterclass pensée pour les patient·es partenaires

- **Une formation adaptée**
 - Prise en compte des **besoins spécifiques** (problèmes de santé, disponibilité...)
 - **Partage d'expériences** dans un groupe hétérogène (différentes pathologie)
- **Une pédagogie active**
 - **Travail en groupe**, échanges, débriefs
 - **Peu de cours magistraux**, on part de l'expérience des participant·es
- **Du concret et du terrain**
 - **Cas pratiques**, intervenants extérieurs, rencontres avec des chercheurs
 - **Contenus co-construits**, ancrés dans le réel

Le programme de la MC

- **1ère Session**

- J1** - Participation des patient.es et la recherche
- J2** - Se repérer dans l'écosystème de la recherche
- J3** - Les rôles des patient·es

- **2ème session**

- J4** - Postures du chercheur et éthique de la recherche
- J5** - Expériences patient.es / Collecte et analyse des données
- J6** - Speed dating avec des chercheurs et valorisation scientifique

Retour d'expérience des étudiant.es

Les contenus qui ont suscité le plus d'intérêt ?

1. Ecosystème et l'environnement de la recherche : ses codes, ses règles et modalités

« *Découvrir toute l'arborescence de la recherche en santé avec ses types et ses disciplines* ».

« *Les différentes typologies de recherche, les étapes d'un projet de recherche* »

2. Les exemples concrets, échanges avec chercheurs

« *Echanges avec chercheurs, speed dating, exemples concrets* »

« *Matinée avec la rencontre d'une équipe de recherche a été exceptionnelle* ».

3. S'outiller

« *Avoir des outils permettant de mettre en pratique différentes étapes* »

Ce que la masterclass a apporté aux patient·es partenaires

- **Reconnaissance et légitimité**

- Sentiment de **légitimité** et **confiance renforcée**
- **Place reconnue** => devenir un « **acteur du changement** »
- Envie d'aller plus loin dans l'engagement

- **Une dynamique collective forte**

- **Rencontres riches** : partages d'expérience, entraide et bienveillance entre PP
- **Décloisonnement entre pathologies** : transfert d'expertises spécifiques
- **Création d'un réseau de patient.es chercheurs** (WhatsApp, échanges continus)

- **Des impacts concrets**

- **Rupture avec l'isolement souvent vécu par les PP** et sentiment d'appartenance à une communauté
- **Accès à de nouveaux rôles** dans des structures de recherche
- **Nouveaux arguments pour défendre** la participation des patients partenaires

Retour d'expérience des enseignant.es/patient.es

Les challenges rencontrés par l'équipe pédagogique

- **Temps de construction long** : réunions mensuelles durant 2 ans
- **Approche pluridisciplinaire** (*différentes façons de penser, de travailler entre chercheuses*)
- **Production de contenus et supports originaux** chronophage
- **Recherche de financements** (gratuité des inscriptions)
- **Apprentissage de la composante pédagogique** pour des chercheuses
- **1^{ère} session en distanciel + difficile** (*créer du lien, garder l'attention sur 3 jours*)
- **Différents profils des patients** avec des attentes et des expériences différentes

- Publication pour capitaliser sur l'expérience de cette MC
- 2ème promotion de la MC en 2026
- Echanges continuent avec les étudiant.es de la MC +++



Pour en savoir plus, visitez notre site

<https://universitedespatients-sorbonne.fr/>

VENDREDI 28 NOVEMBRE 2025

MAS Paris, 13e

10 rue des terres au curé



LA RECHERCHE PARTICIPATIVE EN SHS DANS LE DOMAINE DU CANCER

GRUPE PLURIDISCIPLINARITÉ & MÉTHODES EN SHS



Le partenariat patient en recherche à l'ICM

Maguy DEL RIO

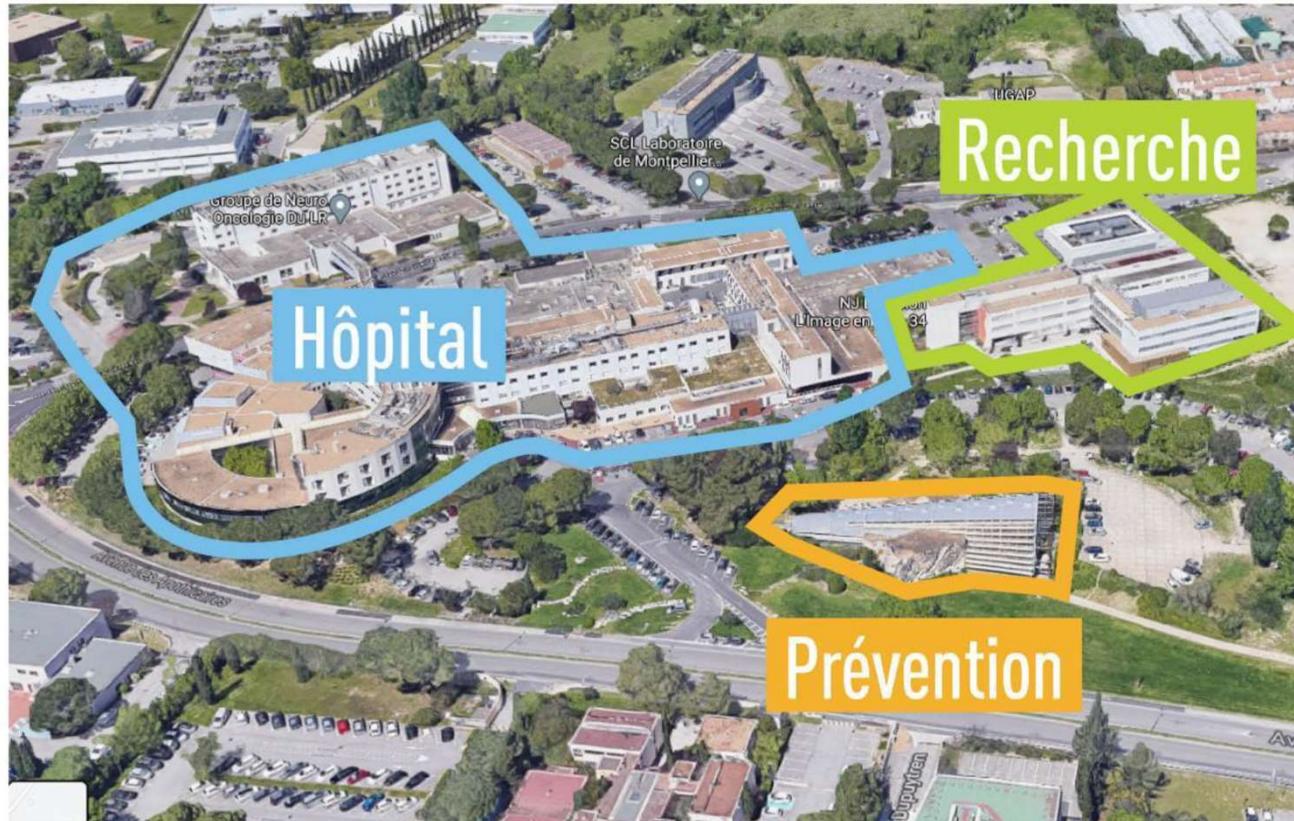
Chercheur, Patiente Partenaire coordinatrice

Institut du Cancer de Montpellier



L'Institut du Cancer de Montpellier

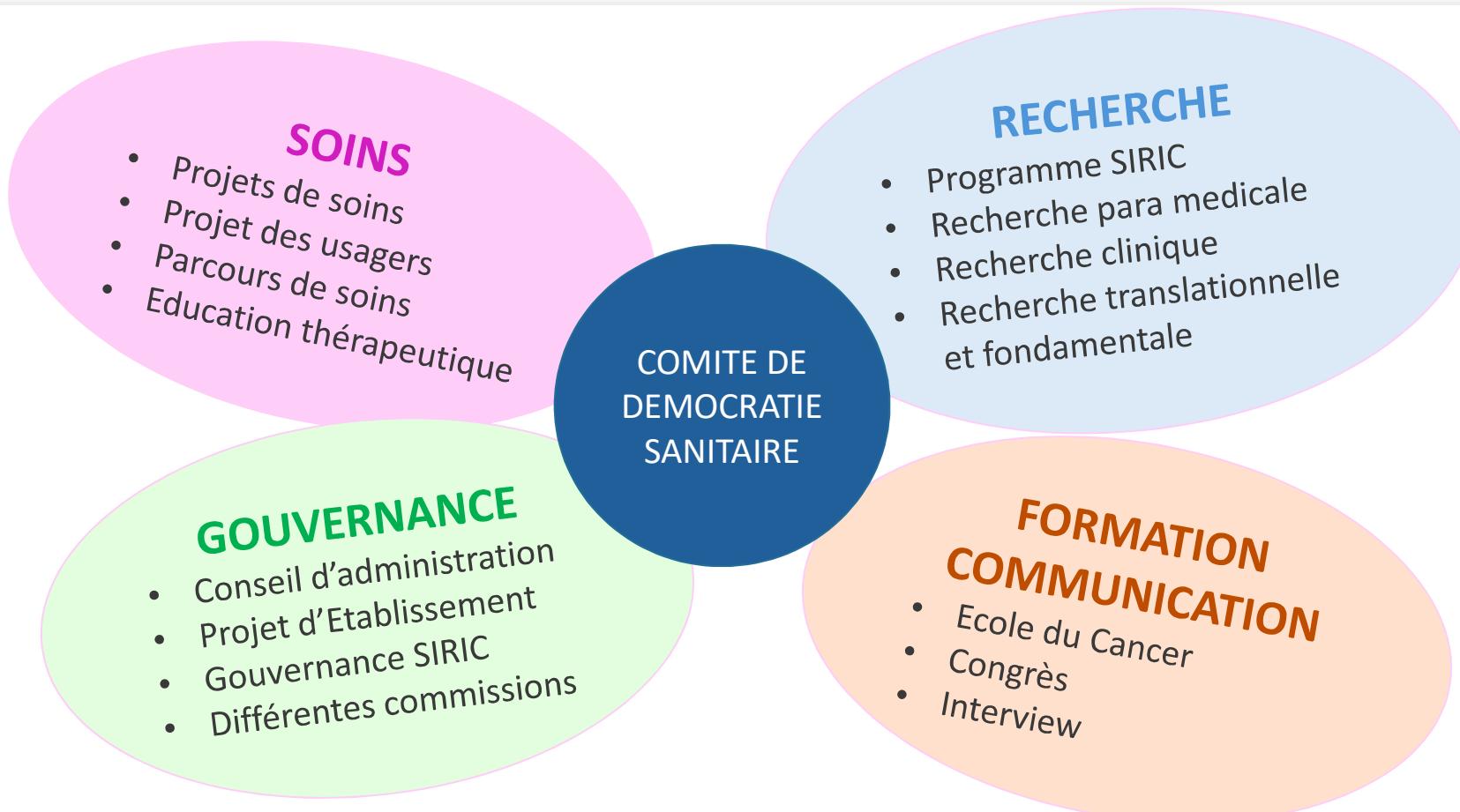
Un campus dédié à la lutte contre le cancer



- Un établissement **sanitaire**
- Un Institut de **recherche** fondamentale (IRCM)
- Un Centre de **prévention** (Epidaure)
- Centre labellisé Site de Recherche Intégrée en Cancérologie (**SIRIC**) par l'Institut National du Cancer
- Un Département de la Recherche **Clinique** et de **l'Innovation**
- Une **Ecole du cancer**, qui regroupe toutes les activités d'enseignement et de formation du campus
- Un plateau de **soins de support**

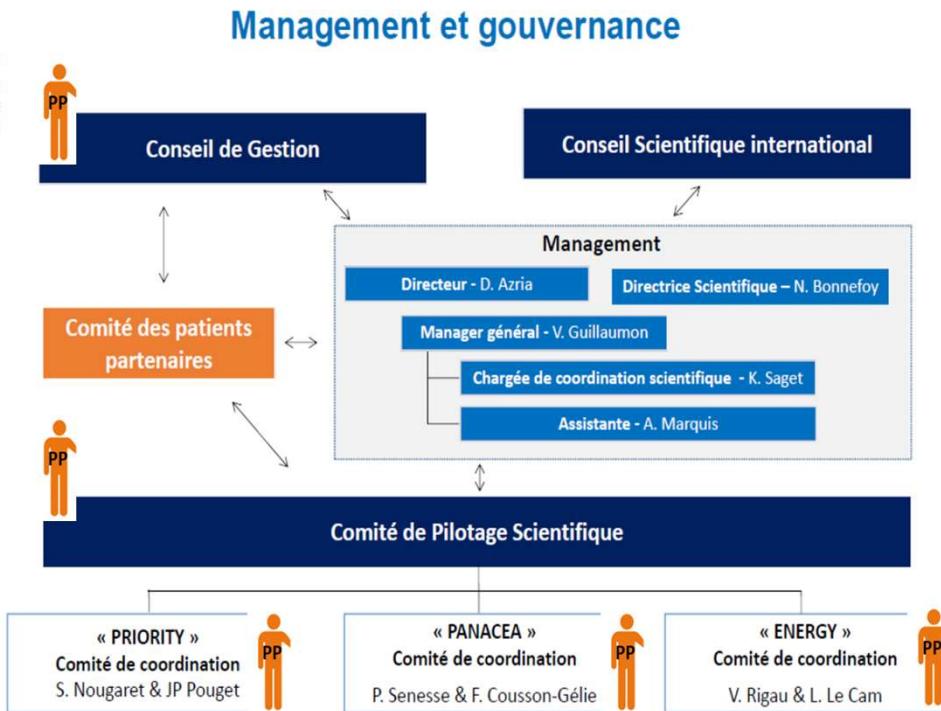
La Démocratie Sanitaire à l'ICM

Une volonté institutionnelle



Le partenariat patient en recherche

Recherche clinique translationnelle et para-médicale



1. **Création d'un comité de patients en recherche**
2. **Constitution d'un groupe de travail « Communication » (transmission d'une information accessible et intelligible sur la démarche et les études cliniques)**
3. **Définition du cadre d'intervention des PP (charte décrivant les principes socles et cadre commun d'intervention et d'agrément des PP, mise en conformité avec le cadre éthique et réglementaire de la RC, compensation)**
4. **Sensibilisation des chercheurs (intégration de session « patients en recherche » dans les colloques chercheurs.)**



Le partenariat patient en recherche

Nos actions

1. Solliciter et sensibiliser les équipes de recherche (réunions, échanges ..)

Recherche clinique, para médicale et recherche translationnelle

2. Implication de la DRCI dans la formation des PP

Formations en recherche clinique et para-médicale

Formation aux bonnes pratiques de recherche cliniques

3. Mise en place d'un programme d'immersion des PP en RC

Journée avec un Attaché de Recherche Clinique (ARC)

4. Recherche para-médicale

PP intégré dans le comité de recherche en soins de support et Recherche para-médicale

PP est intégré dans le COPIL de la recherche para-médicale

Intégration quasi-systématique d'un PP dans les projets de recherche:

- relire le projet d'un point de vue patient pour évaluer:
 - le protocole d'étude proposé au patient (lourdeur, contrainte, clarté ...)
 - si un accompagnement par un PP serait pertinent dans ce type d'étude
- Si projet accepté, Intégration PP dans les réunions de travail



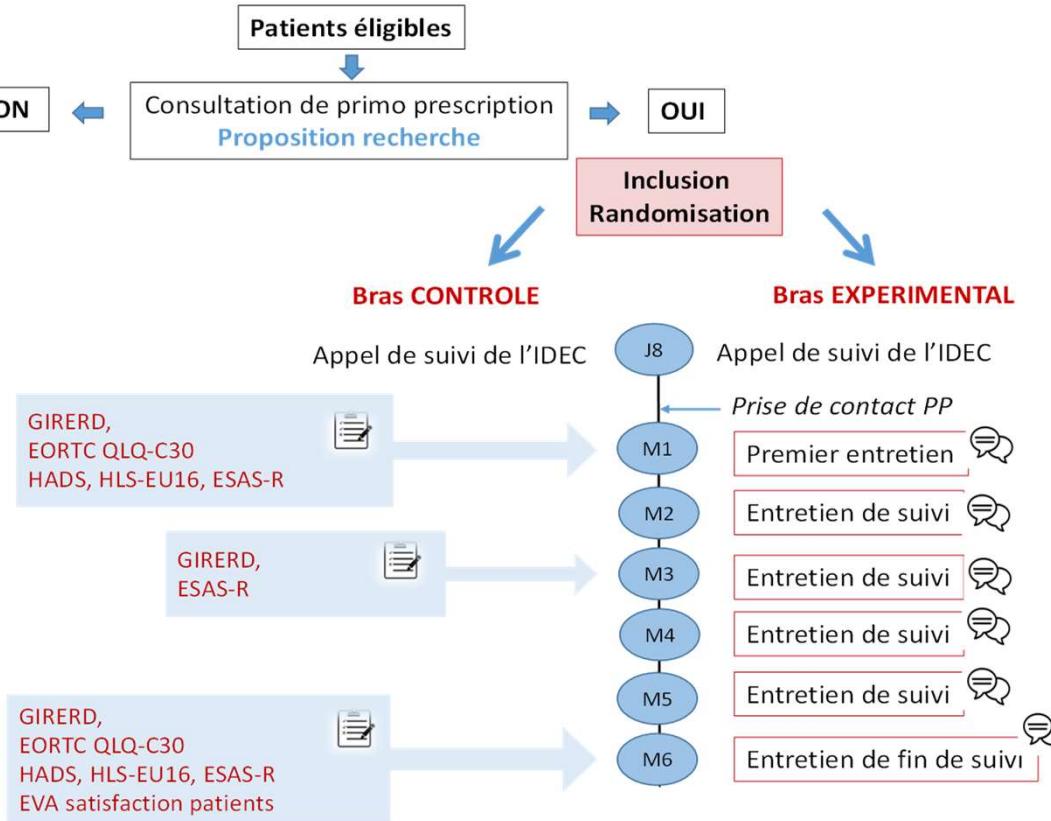
Le partenariat patient en recherche

Nos projets de recherche

- Accompagnement des patients sous **thérapie orale** par des patientes partenaires. **PACTO 34** (*Expérimentation proposée et soutenue par l'ARS Occitanie*)
- Systématisation de l'accès aux soins de supports et aux patients-partenaires des patients pris en soin pour un cancer du **canal anal**. **SOS PP** (*en collaboration avec l'équipe de Sandrine de Montgolfier*)

Le partenariat patient en recherche

PACTO 34



Etude de catégorie 2 prospective, monocentrique, randomisée, comparative et en ouvert portant sur 183 patients initiant un traitement par thérapie orale pour leur cancer à l'ICM.

Objectifs

Evaluer l'impact du programme d'accompagnement par des patients partenaires des patients sous TO en termes « qualité de vie » du patient, efficacité (observance, événements indésirables anticipés), efficience (analyse médico-économique) et reproductibilité

Objectif principal:

Evaluer l'impact d'un programme d'accompagnement par des patients partenaires sur l'observance aux thérapies orales

Evaluations quantitatives et qualitatives



Le partenariat patient en recherche

Comment le mettre en place ?

1. Soutien institutionnel

- Engagement dans le partenariat patient (CDS, PP coordinatrice)

2. Recruter des patients partenaires

- Associations de patients, réseaux existants, appels ouverts

3. Sensibiliser les professionnels de la recherche

- Réunions, ateliers, échanges

4. Créer une collaboration authentique

- Identification d'intérêts communs
- Reconnaissance des compétences et des savoirs de chacun
- Horizontalité, confiance, respect, transparence

5. Former et préparer mutuellement

- PP: Formation sur les bases de la recherche
- Chercheurs: enjeux du partenariat patient, compétences relationnelles nécessaires

6. Définir les objectifs du partenariat

- Pertinence, implication, étapes

7. Evaluation et ajustement



Merci pour votre attention

Patients Partenaires

Alexia, Cyril, Delphine
Maguy, Yassamine



Comité de patients en recherche

Alain, Aurélie, Caroline, Cyril,
Laurence , Maguy, Yassamine



Equipe des thérapies orales

