

12ème journée du GIRCI GRAND OUEST – 7 juin 2023

Le défi de faire évoluer le regard de la communauté hospitalo-universitaire sur la place du patient dans les travaux de recherche portés dans le Grand Ouest

Comme l'ont relevé Marlène COLLINEAU et Philippe EL SAIR lors de leur discours d'ouverture, la recherche française doit intégrer davantage le patient à toutes les étapes d'un projet de recherche, partant du principe que « ce qui est bon pour le patient sera bon pour la prise en charge médicale ».

Cette approche oblige à repenser la relation du médecin à son patient, mais aussi les organisations et habitudes de travail.

C'est grâce au regard apporté par le patient dans sa maladie, par la capacité du médecin et du patient à décider ensemble que les travaux de recherche en soin se développeront efficacement.

La France a du retard dans le domaine, n'ayant pas encore toujours conscience de la place des patients dans la recherche clinique, l'expérience canadienne étant à cet égard un excellent modèle.

► Comment associer mieux les patients à la construction, à la mise en œuvre et à l'évaluation des projets de recherche clinique ? C'est bien là la question posée à l'occasion de cette 12^{ème} journée du GIRCI du Grand Ouest.

Le regard du patient – Marjorie PEREIRA

Parmi les mots qui ont marqué cette journée, on peut relever ceux d'une patiente partenaire qui connaît la maladie depuis son plus jeune âge, indiquant « [qu'elle n'est] pas malade, [qu'elle vit] avec [la] maladie ». Pour asseoir sa légitimité, Marjorie PEREIRA a fait le choix de s'inscrire au diplôme universitaire « patient partenaire » avec le Pr Leïla MORET du CHU de Nantes, lui ouvrant désormais la possibilité de co-animer des ateliers en lien avec la greffe rénale dans le service de néphrologie.

L'objectif dans la recherche clinique est de dépasser le stade du consentement du patient à la participation à une recherche pour l'associer dès la conception d'un protocole, sortir du rôle de patient témoin.

Pour cela, la question du statut du patient est posée : le patient chercheur doit se voir proposer une valorisation de son action (contrat de bénévole, professionnalisation suivant le domaine d'expertise).

Le regard tiers offert par la compagnie d'improvisation théâtrale Impro Infini nous pousse à la réflexion quant à la représentation du rôle des soignants. Pour faire évoluer le regard de chacun, la formation associant l'ensemble des parties apparaît une piste sérieuse pour s'inscrire dans la dynamique canadienne.

Le Professeur Marie-Pascale POMEY confirme ce rôle du patient, qui n'est pas seulement un objet de recherche mais un contributeur de la recherche.

Les savoirs expérientiels, c'est-à-dire tous les savoirs acquis (dont savoir-faire et savoir-être) à travers des situations vécues dans des cadres formels et informels revêtent un intérêt dans les projets de soins et de recherche.

Les bénéfices à l'intégration des patients dans les projets de recherche sont nombreux, assurant pertinence, crédibilité, réponse à des enjeux sociétaux, éthiques, amélioration de la qualité des études.

Elle recommande de reconnaître l'apport des patients contributeurs dans les publications, les transferts de connaissance et d'intégrer la compensation financière pour les patients experts (financement des collaborateurs de recherche). 2023 a offert la possibilité pour une première patiente de gérer une chaire de recherche à l'université de Montréal.

La présence des patients sur la conception d'un projet clinique permet d'aller au-delà du seul impact clinique d'un traitement. Les autres dimensions ne sont pas toujours bien identifiées par les équipes soignantes.

Ressources :

Chaire engagement des patients : <https://chaireengagementpatient.openum.ca>

<https://ceppp.ca>

Le point de vue des réseaux

Les **réseaux statistiques/data management, HUGOPSY, GOCE, GEMEXCELL, BERHLINGO, VICTOR HUGO, LIREGO** et **RAVI** se sont également soumis à la question de la place du patient dans leurs travaux. Si la nature de leurs projets ne permet pas toujours une association systématique, tous conviennent de la possibilité de proposer également à l'échelle du GIRCI des appuis spécifiques pour favoriser ce partenariat avec des précis de réglementation, de vocabulaire de la recherche...pour favoriser l'adhésion des patients aux protocoles de recherche.

Le Professeur Grégoire LE GAL a illustré son expérience canadienne avec le projet Canvector, financé par des industriels associant des patients partenaires. Grâce à la présence des patients sur l'ensemble de la chaîne de gouvernance, les transferts de connaissance sont plus rapides et impactent la recherche.

Les patients peuvent être sollicités pour rédiger des lettres de soutien de patients à propos d'un projet de recherche, pour déterminer les priorités de recherche du réseau, pour définir les questions intéressant les patients.

Un point d'entrée fondamental réside dans l'enjeu de recrutement, à savoir comment déterminer les patients représentatifs. La formation des patients partenaires s'avère également nécessaire pour assurer ouverture, transparence, et réduire tout problème de communication.

Enfin, la vulgarisation des essais et des résultats s'avère utile pour un libre partage par les patients des travaux réalisés.

Table ronde : regards croisés dans l'interrégion

La création de relation de confiance avec les parties prenantes sont déterminantes. L'inclusion des patients au niveau de l'interprétation des résultats est utile, pour donner du sens aux résultats obtenus.

Et au-delà de la formation et du statut conféré au patient partenaire, la question de l'engagement et du désengagement ne doit pas être minorée.

Impro infini a proposé sur un mode humoristique le champ des possibles de notre patient partenaire - « le patient apéro, le patient ami, le patient ressource, le patient ouvert » ? – soulevant l'enjeu de communication entre les parties.

En synthèse, parmi les pistes à investiguer dans le Grand Ouest pour faire évoluer mentalités et modalités de travail, on retiendra :

- Un annuaire des patients partenaires
- Une formation initiale au sein du groupe, pour apprendre et comprendre les contraintes des parties
- Une réflexion sur l'enjeu d'être collègue plutôt que patient partenaire
- Une recommandation d'Estelle ROUSSEAU, méthodologiste au CHU de Nantes, pour les investigateurs : faire intervenir les patients directement en plus des associations de patients
- Une proposition d'une patiente : prendre contact avec les réseaux pour voir comment construire avec eux
- Créer des espaces d'échange régulier et s'obliger à se voir et à se réunir régulièrement, même sans ordre du jour particulièrement dense, en présentiel
- Soutenir la création d'un statut à l'échelle nationale pour ces nouveaux métiers
- Ne pas sombrer dans une gestion centralisée du sujet, l'important étant de conserver les initiatives de site pour toujours mieux faire la place aux patients dans la recherche clinique.

Plus d'informations sur notre site : <http://www.girci-go.org>

Contact presse : Fanny Gaudin, déléguée générale - contact@chu-hugo.fr