



Votre projet de
recherche
intègre le patient
et son
expérience au
cœur de son
déploiement

ONCOSTARTER

Thématisé – Edition 3

23 février 2021

Patients et Chercheurs, enfin partenaires !

Par le Groupe de Réflexion Expérience Patient

Le Groupe de Réflexion Expérience Patient



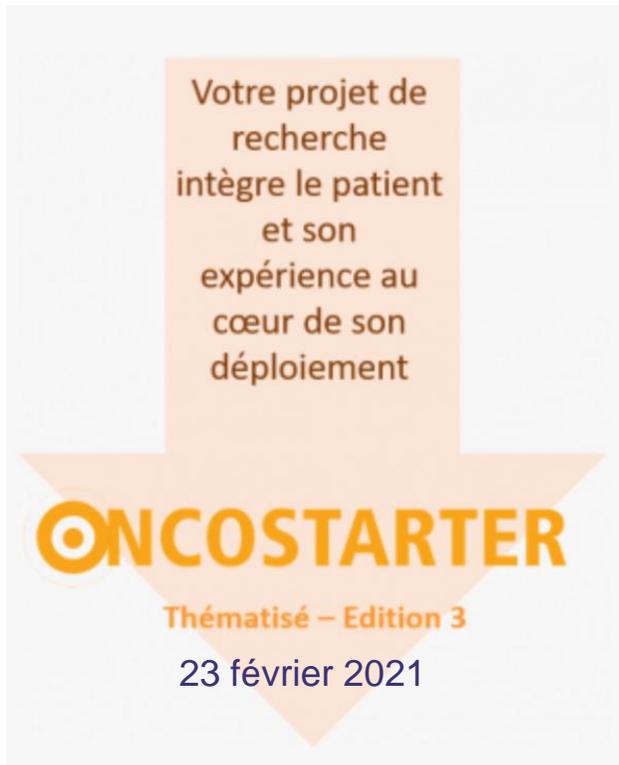
Votre projet de
recherche
intègre le patient
et son
expérience au
cœur de son
déploiement

ONCOSTARTER

Thématisé – Edition 3

23 février 2021

- **Angélique** : Patient Partenaire en oncologie et ambassadrice Rhône-Alpes Jeune & Rose
- **Nathalie** : co-fondatrice Entreprise & Cancer, doctorante en philosophie et sciences de gestion
- **Raymond** : Patient Expert, membre du Comité de pilotage scientifique du CLARA et doctorant en sciences de l'éducation, co-directeur du département universitaire des patients Grenoble-Alpes
- **Laurie** : Patient Partenaire en oncologie, président du GEFLUC Auvergne Grand-Rhône
- **Léa** : Coordinatrice du Programme OZ'ONS de sensibilisation à l'expérience patient
- **Iris** : Présidente d'OZ'IRIS Santé
- **Sabine** : Patiente Partenaire en oncologie
- **Jan Marc** : Patient Partenaire, Représentant des Usagers, membre du bureau de France Assos Santé ARA, Président-Adjoint France Rein.
- **Maha** : patiente expert diplômée de l'université des patients de Grenoble (UdPG)
- **Mauricette** : Professeur Emérite d'Hématologie. Praticien de CLCC. Présidente du Conseil Scientifique de la Ligue Régionale AURA Saône et Loire et du CS de la Fédération Nationale Leucémie Espoir. Membre du Comité de Pilotage Scientifique du CLARA
- **Amandine** : Chargé de mission CLARA Recherche translationnelle et clinique, Vulgarisation scientifique
- **Julien** : Chargé de mission CLARA Innovations sociales et Développement des compétences



Le patient objet/sujet de recherche versus Le patient acteur de la recherche

C'est la reconnaissance et la complémentarité des différents savoirs :

- Scientifiques et cliniques, pour les professionnels de santé,
- Expérientiels et existentiels, pour les patients,

Qui conduit à une recherche plus efficiente.



POURQUOI Impliquer les patients comme partenaires dans la recherche ?

- Apporter l'expérience du patient,
- Coller au plus près du vécu,
- Capitaliser sur le retour de l'expérience patient,
- Une raison éthique, les principaux concernés doivent pouvoir donner leur point de vue,

- Point de vue systémique et transversal,
- Un double mouvement :
 - Ascendant : Du terrain, du droit, de l'humain.
 - Descendant : Recommandation HAS «Soutenir et encourager l'engagement des usagers ... », Nouvelle Certification HAS V.2020.

- **Nous sommes dans le co-design.**

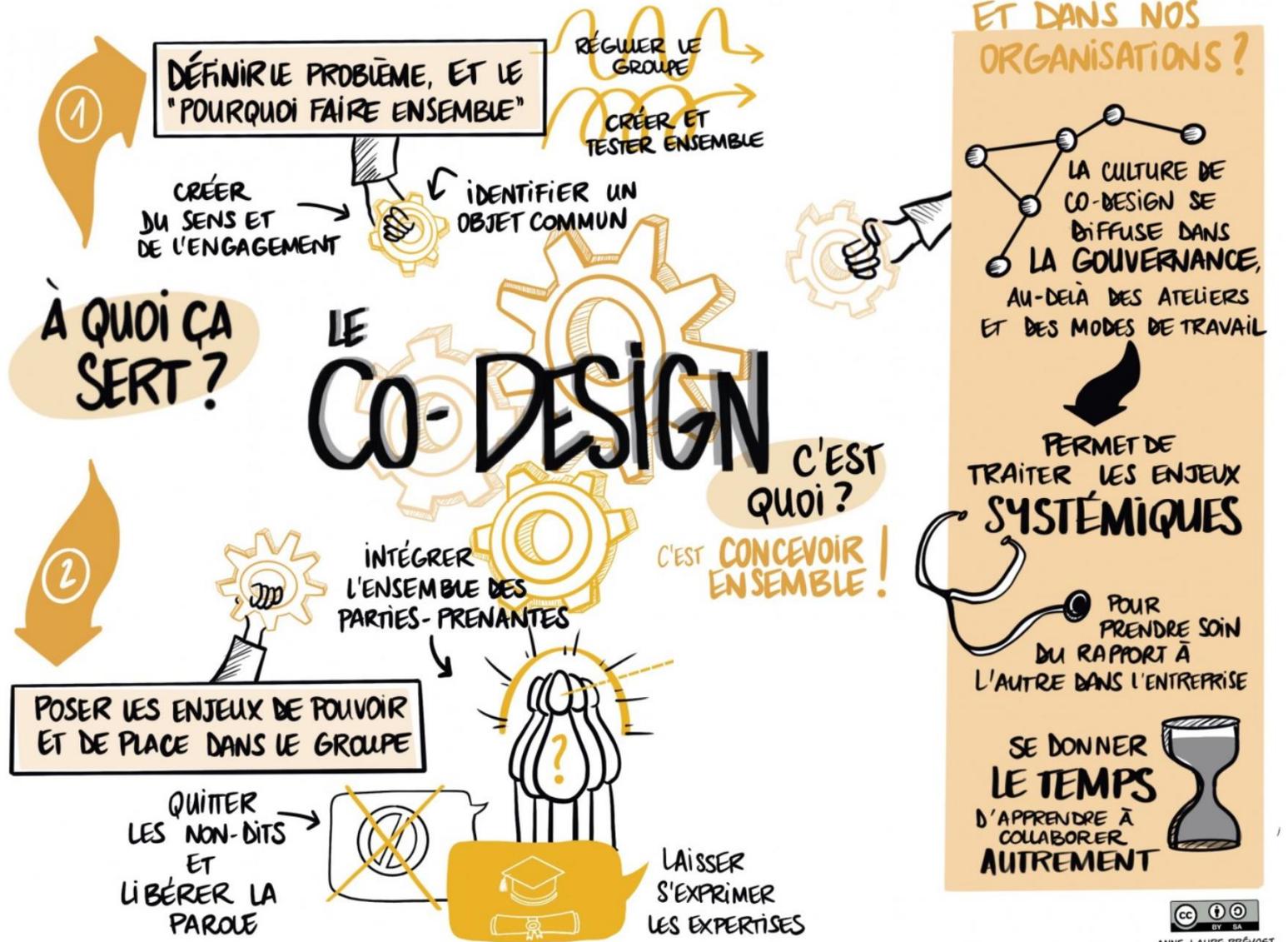


Votre projet de recherche intègre le patient et son expérience au cœur de son déploiement

ONCOSTARTER

Thématisé – Edition 3

23 février 2021





COMMENT

Faciliter la rencontre entre patients et chercheurs ?

- Appel aux patients et aidants partenaires.
- Appel aux associations, associations de patients et structures de formation.
- Le CLARA se veut être un lieu de rencontre entre chercheurs et patients.
- Communiquer auprès des patients (objet/sujet de recherche) les résultats des études auxquelles ils ont participées.
- Communiquer auprès du grand public.



LA RECHERCHE COLLABORATIVE

Quelques exemples ...

Votre projet de
recherche
intègre le patient
et son
expérience au
cœur de son
déploiement

ONCOSTARTER

Thématisé – Edition 3

23 février 2021

- **ComPaRe**

Plateforme de la Communauté de Patients pour la Recherche

- **AFCROs**

Groupe de travail composé de patients et de spécialistes de la recherche clinique

« Les patients au cœur de la recherche clinique »

- **CLARA**

Lieu de rencontre régional entre chercheurs et patients, dans le domaine de l'oncologie.



Votre projet de
recherche
intègre le patient
et son
expérience au
cœur de son
déploiement

ONCOSTARTER

Thématisé – Edition 3

23 février 2021

Le groupe de réflexion vous remercie de votre attention.