



# ComPaRe

LA COMMUNAUTÉ  
DE PATIENTS  
POUR LA RECHERCHE

## ComPaRe Communauté de patients pour la recherche

Dr Viet-Thi Tran



- **Cohorte de malades chroniques** (objectif: 100 000 participants) **volontaires pour de donner du temps pour la recherche**
  - Permet d'étudier les maladies chroniques et la multimorbidité
- **Plateforme de recherche** permettant à n'importe quelle équipe de recherche publique (hospitalière, universitaire ou institutionnelle) de répondre à **de multiples questions scientifiques**
- **Communauté de patients qui vont s'impliquer dans la recherche**

# Participants

- **Critères d'inclusion**

- Patients adultes avec une maladie chronique (tout problème de santé durant  $\geq 6$  mois)
- Avec un accès à internet

- **Stratégie de recrutement large**

- Campagne média / réseaux sociaux
- Chercheurs/soignants partenaires
- Associations de patients
- Boule de neige
- Doctolib AP-HP

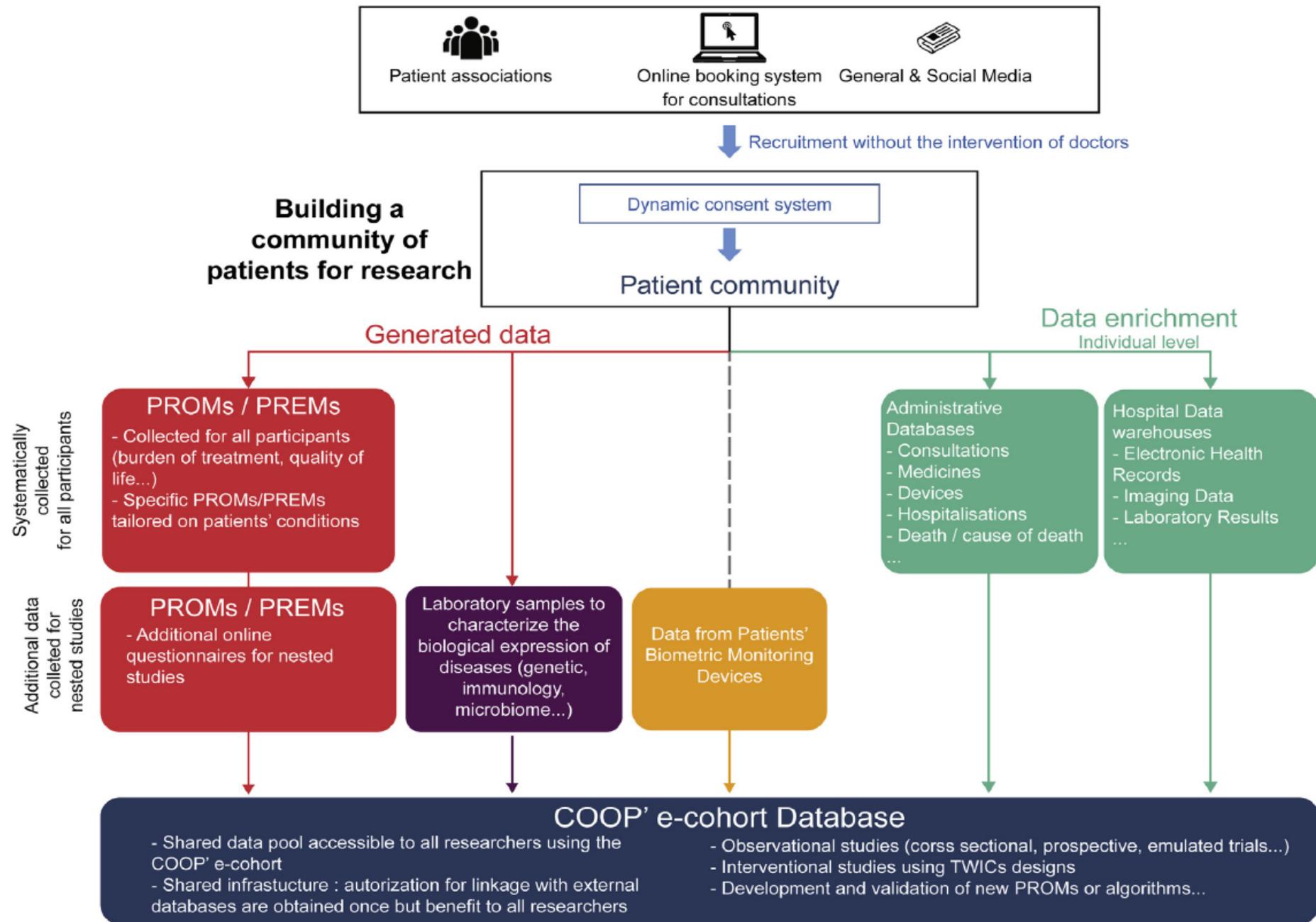


**Participez**  
via internet à la recherche  
sur les  
**NEUROFIBROMAToses**  
Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

**Rejoignez**  
 **ComPaRe**  
LA COMMUNAUTÉ  
DE PATIENTS  
POUR LA RECHERCHE  
**compare.php.fr**

Avec le soutien de l'association  
Neurofibromatoses et Recklinghausen

Nous sommes **45154** à avoir rejoint la communauté ComPaRe





## Une infrastructure unique pour réaliser de multiples recherches

- Passer d'une **myriade d'études indépendantes, de taille modeste, nécessitant un financement et recueillant des données spécifiques qui ne seront utilisées qu'une fois**
- A un modèle de recherche **collaborative**, où des informations de sources multiples seront **combinées, organisées, partagées pour** répondre à de multiples questions de recherche différentes



## Pour répondre à de multiples questions de recherche

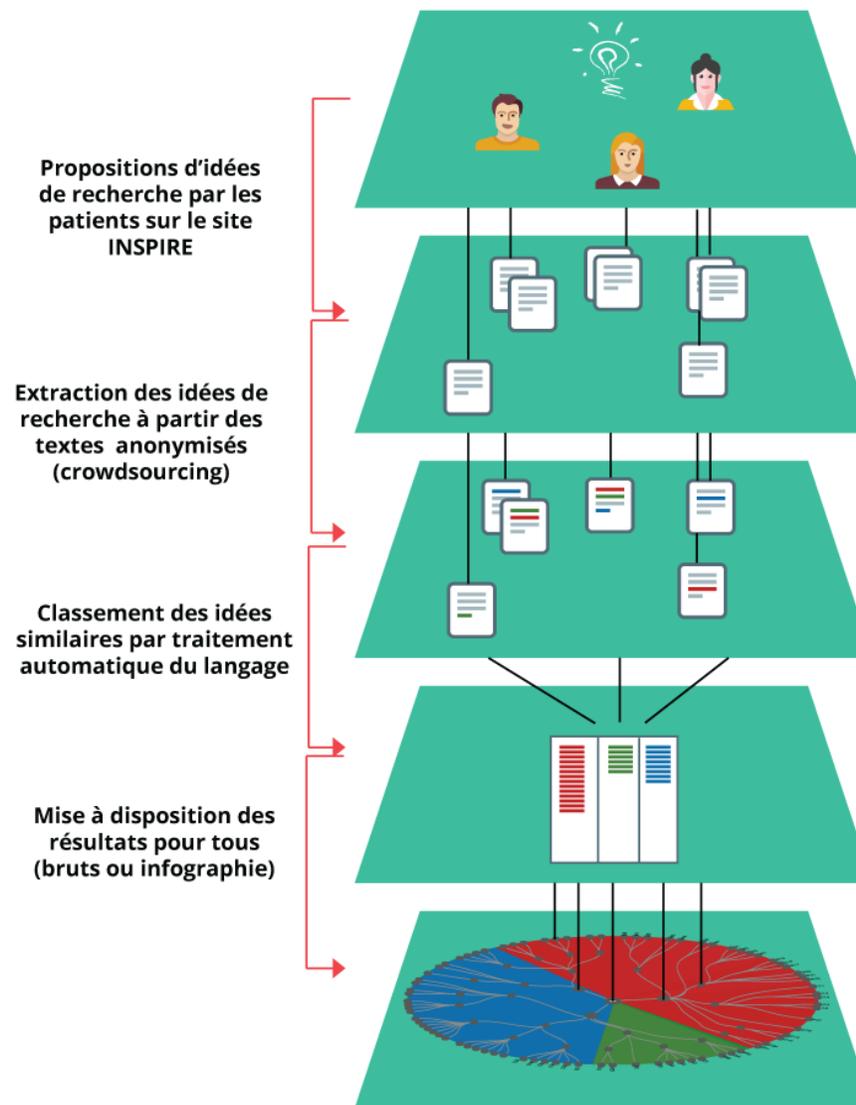
- **Evaluation**
  - du ressenti des malades sur leur maladie et les soins qui leur sont donnés
  - du « fardeau » du traitement
  - des parcours et trajectoires de soins
- **Développement de critères de jugement** rapportés par les malades
- **Développement des scores ou algorithmes** de prédiction (gravité d'une maladie, ou réponse à un traitement)
- **Evaluation d'interventions** (applications visant à modifier un comportement, etc.)

# Implication des patients dans la recherche

- **Des patients donnant du temps pour la recherche**
  - Simplement en remplissant des questionnaires
  - Ou en s'impliquant plus activement (comités scientifiques, ambassadeurs ComPaRe, etc.)
- **40% des participants à ComPaRe veulent faire plus que simplement répondre à des questionnaires**
- Impliquer les malades dans l'identification des questions de recherche

# ➤ Idées des patients pour la recherche

- Collecte des idées avec des questionnaires utilisant des **questions ouvertes**
- Grande quantité de **données non structurées, en texte libre**
- Analyse combinant du **Crowdsourcing** (extraction des idées par les patients eux mêmes) et du **Natural Language Processing** pour le classement des idées



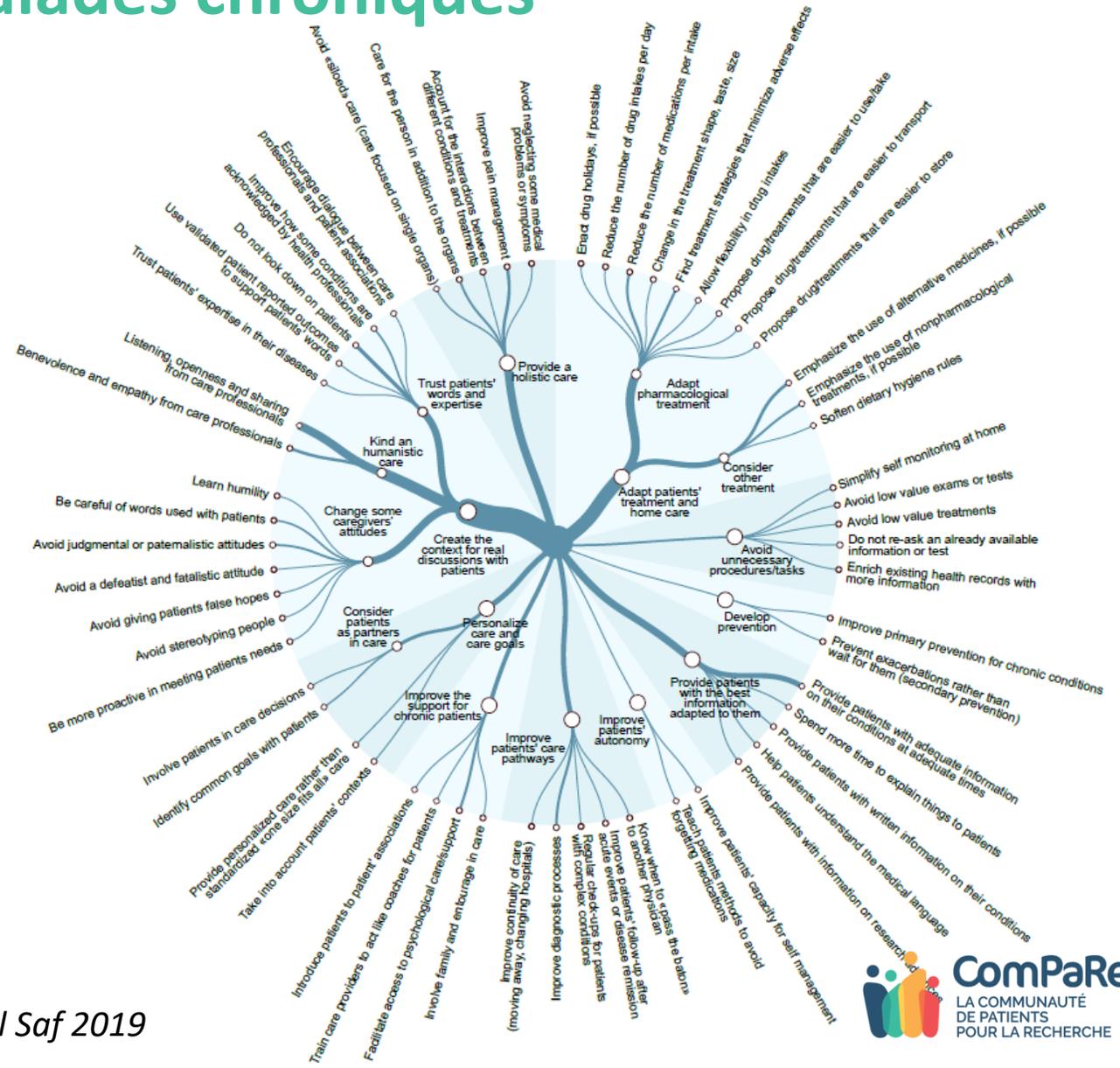
## Quelques chiffres

- **45000 patients** inscrits dans ComPaRe
- **45 associations de patients** partenaires
  
- **320 000 questionnaires en ligne** complétés depuis fin 2017
  
- **150 chercheurs** utilisant des données de ComPaRe
- **36 projets de recherche lancés (PHRC, ANR, Associations de patients, etc.)**
  - 15 cohortes maladies
  - 2 essais contrôlés randomisés financés (PHRC, Société Française de Rhumatologie)
  - 2 études de développement de critères de jugement rapportés par les patients
  - 4 grandes études qualitatives utilisant des questionnaires en ligne...



# Crowdbraiding: idées des patients pour améliorer la prise en charge des malades chroniques

- Analyse collaborative impliquant **1636 patients**
- Collecte des idées des patients en utilisant une question ouverte:  
« Si vous aviez une baguette magique, que changeriez vous dans votre prise en charge ? »
- **3600 idées** groupées en **150 propositions** « uniques »
- pour améliorer
  - **les consultations**
  - l'hôpital
  - le système de santé





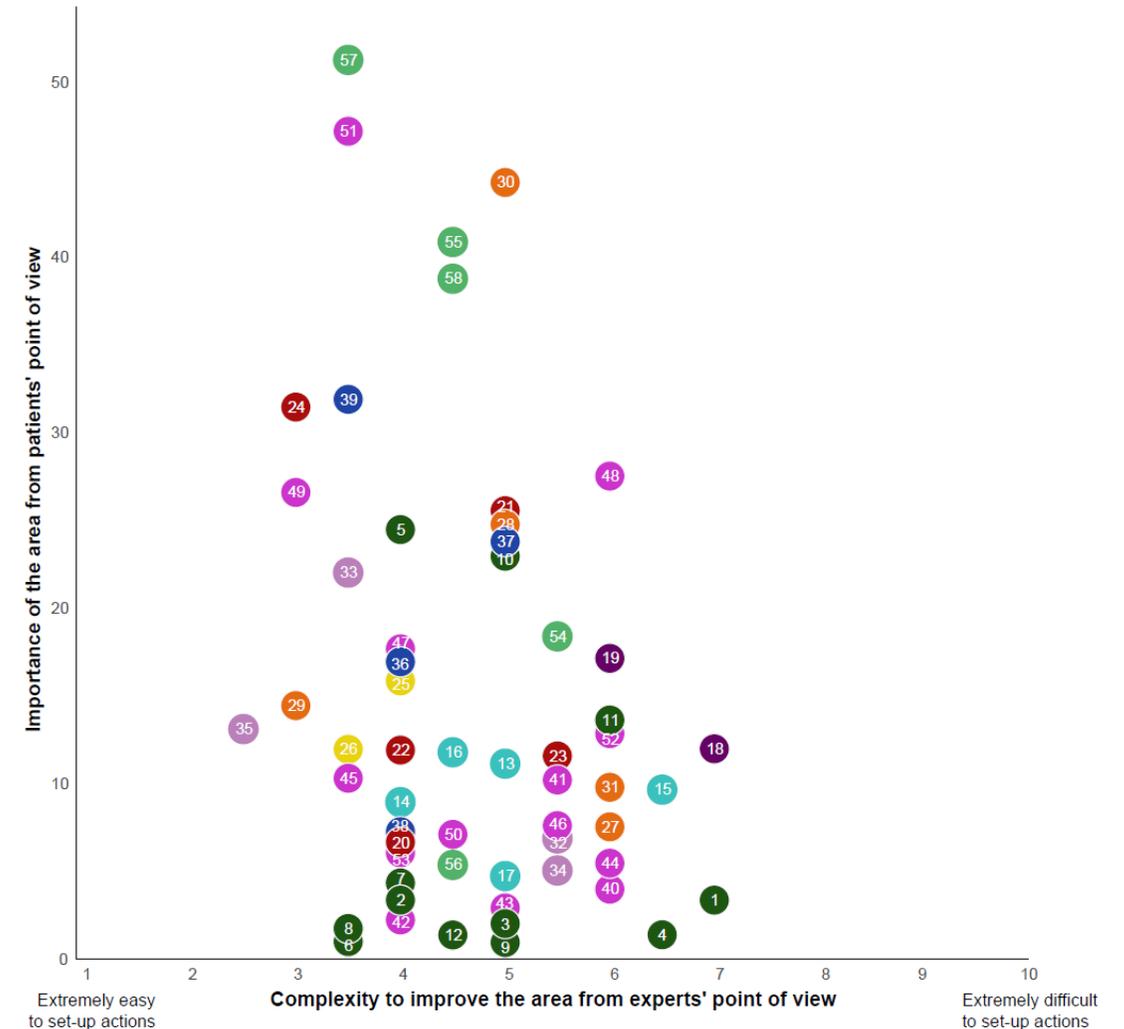
# ➤ Crowdbraiding: identifier les idées des maladies pour améliorer leur prise en charge

- Analyse collaborative impliquant **1636 patients**
- Collecte des idées des patients en utilisant une question ouverte:  
*« Si vous aviez une baguette magique, que changeriez vous dans votre prise en charge ? »*
- **3600 idées** groupées en **150 propositions** « **uniques** »
- pour améliorer
  - **les consultations**
  - l'hôpital
  - le système de santé

Partir en vacances plus d'un mois peut parfois être compliqué : toutes les pharmacies refuseront de donner une avance.  
Vouloir avoir ne serait-ce qu'une petite "réserve" est perçu de manière très péjorative, or, c'est le fondement de toute indépendance.  
Vous avez l'eau courante chez vous, pas un livreur qui vous ramène pile poil 1.5L par jour, sans prendre en compte le fait qu'il fasse chaud ou froid."

# ➤ Crowdbraiding : prioriser des idées identifiées

- 3002 patients ont classé les idées précédemment proposées par les patients
- 150 experts (soignants, directeurs d'hôpitaux, décideurs) ont évalué la complexité à mettre en place ces idées
- 70% des patients considéraient comme prioritaire au moins une des idées considérée comme pouvant être facilement mise en place par les soignants





# 45 associations partenaires de ComPaRe



- Communication et organisation d'évènements communs
- Aide au recrutement de nouveaux participants ComPaRe
- Participation aux comités scientifiques et conception des recherches

# ➤ Conclusions

- ComPaRe répond à plusieurs besoins actuels:
  - Besoin important de recherche sur les maladies chroniques et sur la multimorbidité
  - Nécessité de dépasser les silos habituels
  - Intérêt fort des malades pour être impliqués dans les recherches
  - Besoin d'une recherche publique, participative



Les maladies chroniques  
Michel Chassang et Anne Gau



**Emerging developments  
in citizen science**



## LES AVIS DU CESE



*La plateforme ComPaRe, citée supra, peut de ce point de vue constituer une référence. Elle favorise les échanges entre chercheurs, chercheuses et malades chroniques volontaires sur les symptômes, la qualité et les difficultés de la prise en charge avec l'objectif de participer à la recherche sur les pathologies chroniques. Ces malades échangent avec la communauté scientifique autour d'objectifs partagés : améliorer les connaissances des maladies chroniques, de leurs formes et de leurs causes mais aussi de leur impact sur la qualité de vie*