

# Atelier d'échanges de pratiques du 30 juin 2022

## Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Le partenariat en santé dans le domaine de la recherche clinique	1 professionnel du système de santé 3 patients partenaires ressources	Isabelle Eglin (infirmière, cadre de santé) Annie Pagnon (patiente partenaire ressource)

## Synthèse coconstruite

### Propositions issues de l'atelier concernant le partenariat en santé dans le domaine de la recherche clinique

#### Situation 1 :

Implication dans la détermination des critères de validité d'une recherche par l'inclusion du vécu du patient (parcours maladies rares)

#### Constat :

- Recherches sur des données cliniques qui ne prennent pas en compte les comportements adaptatifs des patients
- Questionnement sur la temporalité des recherches dans le cadre d'évolution longue des pathologies
- Choix des critères très souvent biocliniques ou la prise en compte du vécu et de la qualité de vie est faite à postériori
- Quelle prise en compte de l'efficacité ressentie par les patients et de l'impact sur leur qualité de vie ?
- Perspective patient dans un second temps mais pas à l'initiative du projet
- Pas de véritable travail collaboratif en amont entre patients et laboratoires/chercheurs (pourtant association inscrite dans la filière neuro musculaire)
- Pas de référent au sein de l'association comme interlocuteur des laboratoires

#### Pistes de réflexion :

- Participer /s'inscrire dans un réseau d'associations
- Mutualiser idées, trucs et astuces pour interpeller monde de la recherche
- Développer une méthodologie, un savoir faire
- Se former (existence d'une formation en ligne accessible aux associations), <https://www.afcros.com/groupe-de-travail/patients-recherche-clinique/>, groupe : 12 chercheurs à Marseille proposent des formations aux PP.) pour une montée en compétence
- Développer des compétences dans la recherche et la méthodologie de la recherche  
=> Montée en compétence des acteurs associatifs

- Désigner une ou des personnes référentes recherche dans l'association

### **Solutions pertinentes à tester :**

- Développer l'acculturation de l'association à la recherche clinique (formation, référent)
- Mutualisation des expériences avec le réseau de l'association maladies rares +/- AFM Téléthon

### **Situation 2 :**

Réalisation d'un résumé d'une publication de recherche à l'intention des membres de l'association à partir d'articles de recherche clinique

### **Besoin :**

- Réfléchir à une méthodologie de synthèse = accessibilité des résultats (vulgarisation/temps de lecture court)
- Choix du logiciel d'aide à la traduction (anglais/français)

### **Pistes de réflexion :**

- Travail en collaboration avec un collègue et /ou candide pour une relecture
- Se référer à la méthodologie d'un abstract - Définir un cadre
- Déterminer ce qui intéresse les adhérents
- Réfléchir à la diversité des supports de communication (écrit, visuel, film animé ...)
- Place d'un professionnel de santé (rhumatologue) dans ce projet (relecture, aide à la compréhension...) = pacte de partenariat

Solution pertinente à tester :

- Développer le partenariat avec un professionnel

### **Points clés pour utiliser le meilleur du partenariat dans la dynamique de recherche**

Oser parfois enfoncer les portes

Échanger pour élargir son regard

Monter en compétence pour mieux savoir comment se situer, comment proposer un partenariat