

Comment impliquer les patient·e·s et le public dans la recherche sur le cancer ?

1^{er} Workshop international d'Implication des patient·e·s et du public dans la recherche sur le cancer

Eva Ebnöther

En novembre 2022, a eu lieu à Lausanne le premier workshop international sur le thème de l'implication des patient·e·s et du public dans la recherche sur le cancer. Les expériences des personnes atteintes par le cancer et de leurs proches sont progressivement reconnues comme des ressources précieuses pour la recherche. Lors du workshop, différents modèles et projets sur la manière dont ces expériences peuvent être intégrées dans la recherche et l'enrichir ont été présentés.

Ces dernières années, la recherche sur le cancer a progressé de manière fulgurante. Cependant sans la participation des patient·e·s et de leurs proches, la recherche clinique sur le cancer ne serait pas possible. Il est important que les personnes concernées puissent contribuer autrement que seulement dans le rôle de participant·e·s passive·s aux études. Leurs expériences et leurs connaissances sont une ressource précieuse qui peut inspirer les chercheuses et chercheurs et enrichir la recherche.

Alors, comment l'implication des patient·e·s et du public (IPP ; en anglais : *Patient and Public Involvement, PPI*) dans la recherche sur le cancer peut-elle se concrétiser ? Quels sont les obstacles actuels ? Et comment se présente la situation en Suisse en comparaison internationale ? Ces questions ont été discutées lors du workshop par et avec des expertes et experts suisses et internationaux de la recherche et du domaine public.

IPP : la Suisse n'en est qu'à ses débuts

Le nombre de publications sur des projets de recherche auxquels des patient·e·s ont activement participé est en constante augmentation au niveau international. Alors que dans

des pays comme le Royaume-Uni, les États-Unis et l'Australie, le concept d'IPP est connu et largement répandu depuis quelques décennies déjà, en Suisse, l'IPP en est encore à ses balbutiements. Ces dernières années, quelques initiatives ont toutefois vu le jour en Suisse également :

- > La Swiss Clinical Trial Organisation (Organisation d'essais cliniques en Suisse, SCTO) fournit sur son site web des informations détaillées sur l'IPP et gère une cartographie, dans laquelle les initiatives et les projets impliquant l'IPP en Suisse sont clairement répertoriés.
- > Le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) dispose d'un conseil des patient·e·s qui apporte le point de vue des personnes concernées dans les projets du SAKK.
- > Les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) gèrent la plateforme « Patients Partenaires | PP + 3P » (Proches, Professionnels, Public) et un réseau PartnerRec (partenariat patient dans la recherche), qui informent sur l'IPP et encouragent la collaboration entre patient·e·s et chercheur·euse·s.
- > Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) est un exemple d'une étude à long terme menée par les plus grands hôpitaux suisses, qui vise à recueillir les expériences individuelles de personnes touchées par le cancer, pendant leur maladie. L'objectif est d'améliorer la qualité des soins des patient·e·s sur la base des résultats.

IPP au Danemark et aux États-Unis

Helle Pappot de l'Hôpital universitaire de Copenhague (Danemark) a présenté le projet « Kræftværket » (Réseau de lutte contre le cancer)

qu'elle et son équipe développent en collaboration avec des adolescents et jeunes adultes (*Adolescents and Young Adults, AYA*) touchés par le cancer. Dans ce cadre, les personnes concernées ont à leur disposition une salle réservée à l'hôpital, où elles peuvent se rencontrer et discuter. En contact étroit avec des équipes de recherche, les jeunes ont déjà initié trois projets de recherche. L'un d'entre eux est le développement d'une application pour smartphone qui facilite l'échange mutuel et le contrôle des symptômes, et améliore la qualité de vie. La mise en œuvre de l'application dans la pratique clinique a été financée par le système de santé public danois.

Mary E. Cooley, spécialiste en soins infirmiers, et Rich Boyajian, représentant des patient·e·s du Dana-Farber Cancer Institute à Boston (USA), ont parlé d'un projet dans lequel des équipes de recherche et des patient·e·s ont développé ensemble un outil d'aide à la décision pour des personnes atteintes de cancer. Cet outil aide les patient·e·s à prendre des décisions cliniques, par exemple pour la gestion des symptômes à domicile ou pour savoir si un contrôle médical est nécessaire ou pas.

Une mise en œuvre plus rapide grâce à l'IPP

Le chemin est souvent long jusqu'à ce que les résultats d'un projet de recherche soient mis en œuvre dans la pratique clinique. On estime à cet égard qu'environ 85% de tous les résultats de recherche ne se retrouvent jamais dans la pratique. « L'implication des personnes concernées et de leurs proches peut contribuer à réduire cette perte », a déclaré Sabina De Geest, directrice de l'Institut des sciences infirmières de l'Université

de Bâle. « L'IPP permet d'améliorer les résultats de la recherche et d'accélérer les processus jusqu'à leur application pratique. » Elle a présenté le projet SMILE, qui a été développé avec la participation de patient-e-s. Il s'agit d'un outil de cybersanté destiné à améliorer le suivi des personnes après une transplantation de cellules souches allogéniques.

Alison Reeve, directrice du programme de participation des patient-e-s, et Patrick McGuire, proche-partenaire auprès de *Cancer Research UK*, ont présenté dans leur exposé des pratiques d'IPP vécues au Royaume-Uni. Anne-Fleur Guillemin, de l'*Institut national du cancer* (Paris), a ensuite parlé des initiatives nouvellement créées pour promouvoir l'IPP dans la recherche sur le cancer en France.

Promouvoir et financer l'IPP

En plusieurs petits groupes, des chercheurs et chercheuses, patientes et patients, membres d'organisations de recherche ainsi que des représentantes et représentants du

grand public ont discuté de la manière dont l'IPP peut être encouragée et financée, de comment trouver des personnes concernées ou des proches qui souhaitent participer à la recherche sur le cancer, ainsi que de la façon dont des institutions de recherche peuvent collaborer dans le domaine de l'IPP.

Toutes et tous les participant-e-s ont souligné que l'implication des patient-e-s dans la recherche exigeait un grand respect mutuel dans les interactions et qu'il était important, au sein d'une équipe de recherche, de désigner la bonne personne pour une tâche donnée. Un comité de personnes concernées devrait par ailleurs être composé de manière diversifiée. Les chercheur-euse-s et les institutions qui souhaitent mettre en œuvre l'IPP dans leur travail, ont en outre besoin d'informations concrètes – par exemple des checklists sur des « bonnes pratiques » – et d'un soutien financier. Quant à la question de savoir si les patient-e-s doivent être rémunéré-e-s pour leur collaboration

à la recherche, la majorité des participant-e-s ont exprimé l'avis qu'une compensation financière serait juste et appropriée. Des recommandations institutionnelles en ce sens sont actuellement en préparation.

A la fin du workshop, chercheur-euse-s et représentant-e-s des patient-e-s étaient d'accord pour dire que la clé d'une collaboration réussie réside dans un dialogue étroit et une rencontre de personne à personne. A l'avenir, les participant-e-s ont souhaité que d'autres événements similaires permettent un tel échange – y compris au niveau international.

> Eva Ebnöther, Drs med.
Medical Writing

Source

1er Workshop international sur l'implication patient et public dans la recherche sur le cancer, Lausanne, 1er novembre 2022.



Onkologiepflege Schweiz
Soins en Oncologie Suisse
Cure Oncologica Svizzera

Section Genève (SoGe)

Après cinq ans, Béatrice Ronarc'h Gelebart passe la fonction en tant que présidente de la section genevoise de SOS à Sandrine Bourchanin Binet. Au nom du comité de Soins en Oncologie Suisse, nous remercions chaleureusement Béatrice pour sa bonne collaboration et son grand engagement pour la section. Nous souhaitons à la présidente nouvellement élue beaucoup d'élan et de succès.



Béatrice Ronarc'h Gelebart (à gauche), Sandrine Bourchanin Binet