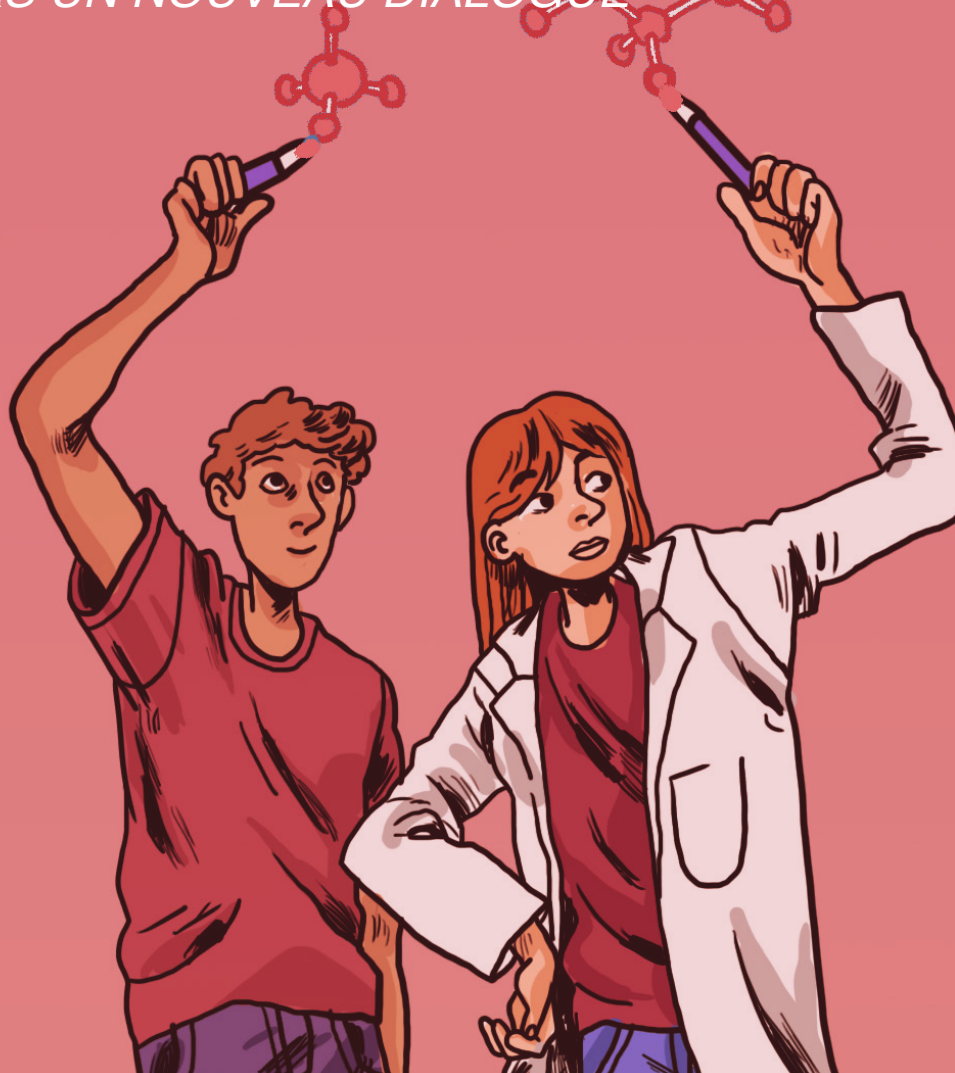


# PATIENTS / CHERCHEURS

*VERS UN NOUVEAU DIALOGUE*



institutCurie



Inserm



Institut Pasteur

# PATIENTS / CHERCHEURS

*VERS UN NOUVEAU DIALOGUE*

**LE 18 MAI 2017**  
**DE 9H30 À 17H30**

**À L'INSTITUT PASTEUR**

DANS LA SALLE THE 25

*25 RUE DU DR ROUX*

*75015 PARIS*

## **ORGANISATEURS**

BERNADETTE BRÉANT  
SERGIO ROMAN-ROMAN  
FABRIZIA STAVRU  
ROBERTO TORO  
VIRGINIE PIRARD  
PHILIPPE ESTERRE  
SAMIA SAYAH  
CLÉMENTINE SCHILTE  
PAUL TURPAULT D'HUVE

ILLUSTRATIONS : CHLOÉ ZARKA

# COMMENT VOUS EXPRIMER ?

PENDANT LA TABLE RONDE ?

.....



VIA TWITTER  
*#CHERPAT*



VIA SMS  
*06 03 19 60 40*

ET APRÈS ?

.....



15MN DE DISCUSSION  
*EN LEVANT LA MAIN*



MUR DE QUESTIONS  
*ET POST-IT*



PENDANT LES PAUSES

N'oubliez pas de remplir le  
questionnaire de satisfaction en fin  
de journée

# PROGRAMME / DE LA MATINÉE

9H30 INTRODUCTION

9H45 PREMIÈRE TABLE RONDE

**Quelle place historique et actuelle pour les patients dans la recherche?**



**Animateur : Bernadette Bréant** est directrice de recherche Inserm, elle dirige la Mission Associations Recherche & Société et la structure opérationnelle du rapprochement associations de malades - chercheurs à l'Inserm. Elle a cofondé le réseau ScienSas' entre les scientifiques retraités et les associations de malades.



**Martine Bungener** est sociologue et économiste, directrice de recherche émérite CNRS et présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) de l'Inserm. Elle a travaillé avec de nombreuses associations de malades sur l'implication des familles auprès des personnes atteintes de maladies mentales chroniques.



**Bruno Spire**, est un médecin chercheur impliqué dans la découverte du VIH. Il a été pendant 8 ans le président de Aides, et développe des projets de recherche entre les chercheurs et les milieux associatifs.



**Paola DeCarli** est une biologiste italienne, elle a été directrice des programmes scientifiques et médicaux à Sidaction et a rejoint «Vaincre la mucoviscidose» en 2014 où elle est directrice scientifique. Elle est également membre du Gram de l'Inserm.



**Fabien Rey** est un chirurgien spécialiste du cancer du sein à l'Institut Curie. **Guillemette Jacob** a surmonté un cancer du sein. Ensemble ils ont fondé en 2012 la communauté sentinelles, une plateforme qui met en relation citoyens et chercheurs qui travaillent sur les cancers.



**Madeleine Akrich** est sociologue des techniques, directrice du Centre de Sociologie de l'Innovation de Mines ParisTech, elle coordonne un projet européen sur le rôle des associations de patients et d'usagers dans la production et la circulation des connaissances. Elle est membre du Gram.

11H00 PAUSE

## NOTES

This image shows a full page of primary-ruled notebook paper. It features multiple sets of horizontal lines designed to guide handwriting. Each set consists of three lines: two solid blue outer lines and a central red dotted line. These sets are repeated vertically down the entire page, providing a template for writing practice. The background is white, and the lines are evenly spaced across the width and height of the sheet.

## 11H15 DEUXIÈME TABLE RONDE

### Modalités de consentements et de partage de données sensibles.



**Animateur : Sergio Roman-Roman** est docteur en pharmacie, il est le chef du département de Transfert de l'Institut Curie.



**Anne Laure Morin**, docteur en droit, est avocate spécialiste du droit de la bioéthique et plus généralement de la santé. Elle est membre d'un Comité de Protection des Personnes.



**Virginie Pirard** est juriste et philosophe spécialisée en éthique de la recherche et en bioéthique. Elle est responsable de la Cellule Ethique à l'Institut Pasteur, et présidente de l'International Review Board. Elle est également Membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique depuis 2009.



**Guillaume Dumas** est chercheur à l'Institut Pasteur en neurosciences cognitives et systèmes complexes, il est cofondateur de HackYourPH et défend l'accès à la science ouverte.



**Stanislas Pol** est professeur de médecine en Hépatologie et gastroentérologie. Il est le directeur du Centre de Recherche Translationnelle de l'Institut Pasteur.



**Karin Holm** est la fondatrice de l'association Suisse Patient Advocates for Cancer Research and Treatment (PACRT), dont le but est d'apporter la perspective des patients dans la recherche sur le cancer et les pratiques cliniques.



**Guillaume Vogt** est un chercheur en génétique, il s'intéresse à la mise en place d'un consentement éclairé dynamique permettant le partage de données entre patients, cliniciens et chercheurs.

## 12H30 PAUSE DÉJEUNER

## NOTES

[illegible]

# PROGRAMME / DE L'APRÈS MIDI

## 14H00 TROISIÈME TABLE RONDE

### Quels outils pour mieux faire communiquer patients et chercheurs ?



**Clémentine Schilte** docteure en immunologie, elle s'occupe à présent de l'animation scientifique du Centre de recherche translationnelle, où elle cherche à établir de nouveaux liens entre patients, médecins et chercheurs.



**Davy Lorans** est médiateur scientifique et chargé de projets à la Boutique des sciences de l'université de Lyon, un dispositif qui connecte les besoins de la société civile avec l'expertise du monde de la recherche.



**Guillaume Mercy** est doctorant à l'Institut Pasteur, il est aussi bénévole de l'association New Health, qui a pour mission d'aider l'innovation en santé avec l'aide des nouvelles technologies.



**Fabrizia Stavru** est chargée de recherche CNRS, elle travaille au sein de l'Unité des interactions Bactéries-Cellules à l'Institut Pasteur. En tant que patiente, elle s'implique également dans la mise en lien de patients atteints de sarcome et leur positionnement dans la recherche.



**Jean-Christophe Despres** est entrepreneur, il est le créateur de SunnyLake, un site d'information pour le partage de données médicales avec la technologie du blockchain.



**Cécile Denis**, est directrice d'une unité de recherche de l'Inserm et organise chaque année avec une association de malades des visites au laboratoire pour les patients atteints de maladies hémorragiques.



**Coralie Caulier** est une patiente atteinte de spondylarthrite ankylosante, Elle contribue à la mise en place de la plateforme Spondy+ développée par BEPATIENT, une solutions e-Santé qui réinvente le parcours de soin en impliquant les patients et en améliorant la continuité des soins.

## 15H15 PAUSE



## NOTES

[illegible]

## 15H30 ATELIERS DE RÉFLEXION



**Comment faire participer les patients à la définition de priorités de recherche qui les concernent ?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



**Quel peut être le rôle des patients dans la récolte de fonds pour la recherche ?**

.....

.....

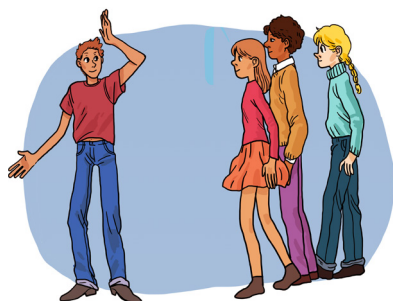
.....

.....

.....

.....

.....



**Comment faire participer les patients au processus de la recherche (ex recrutement de patients, collecte de données) ?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....



**Comment mieux communiquer les résultats globaux de la recherche vers les patients ?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....



VIA TWITTER  
#CHERPAT

