

Quels outils pour mieux connecter 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.

Outils pour connecter Patients et chercheurs?

1- Les rencontres



2- Le numérique





Les rencontres en vie réelle

Durée



Nombres de patients impliqués



Cécile Denis
Rencontre en laboratoire

Davy Lorans
Boutique des sciences

Guillaume Mercy
New Health

Roberto Toro
Interact

Anne-Laure Morin
CPP

SIRIC
ANRS

Luigi Flora
Modèle de Montréal

UK :
Simon Denegri



les communautés en ligne

Réseaux sociaux



[Doctissimo](#)



[e-santē.fr](#)

Forum

Plateformes non spécialisées

JC.Despres



[carenity](#)



[treato](#)



Plateformes spécialisées



Coralie Caulier



financement

Sécurité des données



Exemple de rencontre patients-chercheurs

Cécile DENIS
INSERM Unité 1176
Hémostase-Inflammation-Thrombose

En lien avec l'Association
Française des Hémophiles (AFH)



Format de ces rencontres

1ère journée: 13 mars 2015

2ème journée: 4 novembre 2016

3ème journée: 29 septembre 2017

Une vingtaine de participants de l'AFH (patients et/ou famille) viennent passer la journée dans le laboratoire

But: communiquer et échanger autour de la recherche sur les pathologies concernées

Programme

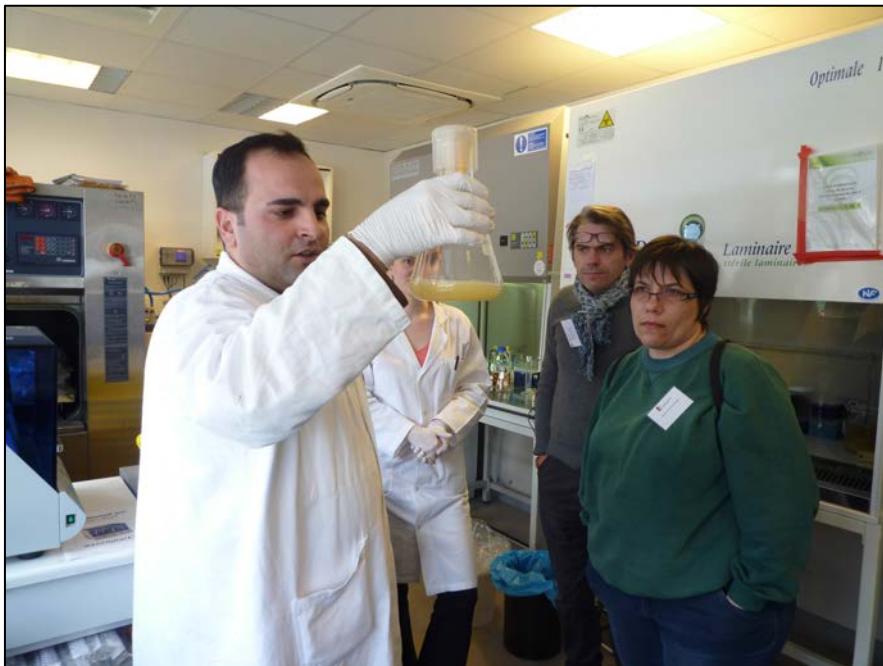
Matin: Présentations par les chercheurs

- Comment fonctionne un laboratoire de recherche?
- Qu'est-ce que le métier de chercheur?
- Expliquer simplement le processus de coagulation et ce qui ne fonctionne pas dans les pathologies hémorragiques
- Indiquer les pistes de recherche actuellement poursuivies

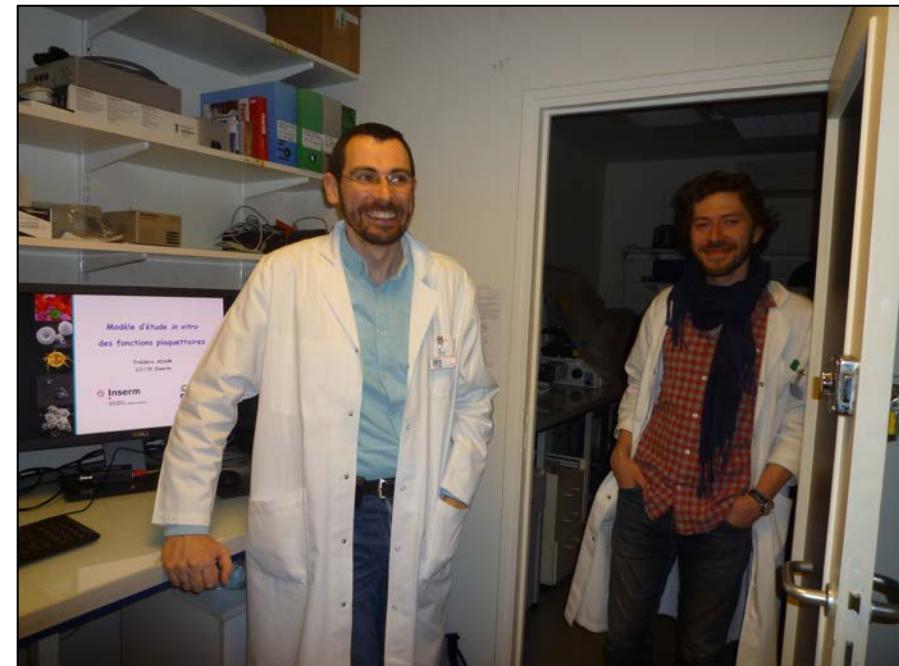


Programme (suite)

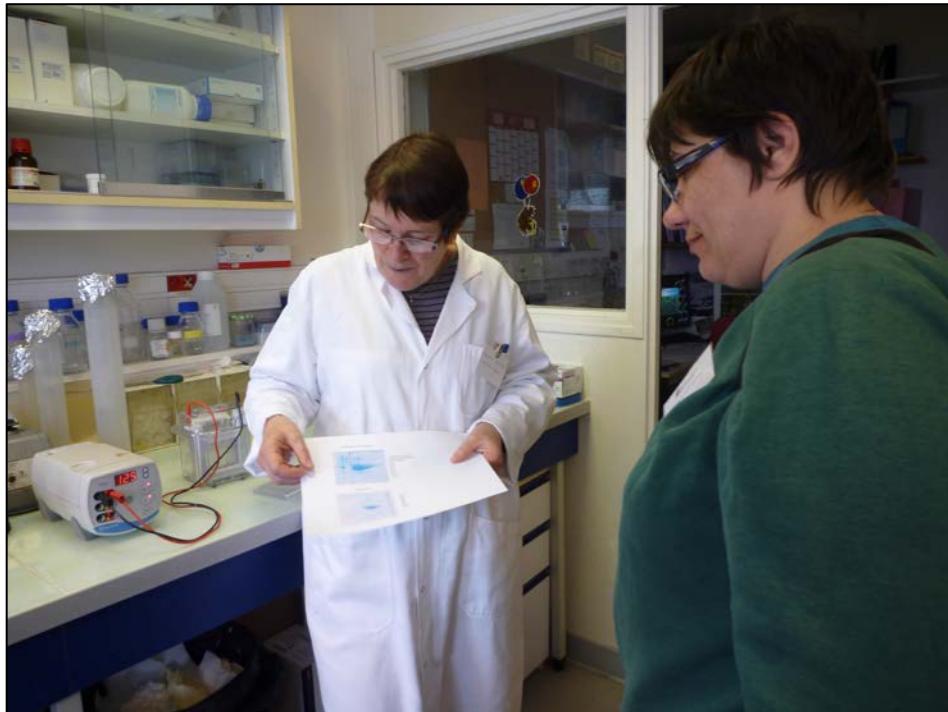
Après-midi: Ateliers animés par les membres du laboratoire: *quels sont les outils que nous utilisons pour étudier les protéines mutées dans les pathologies hémorragiques?*



Atelier bactério



Atelier vidéomicroscopie



Atelier chromatographie



Atelier microscopie

Programme (fin)

Après-midi (suite): Table ronde échanges questions-réponses



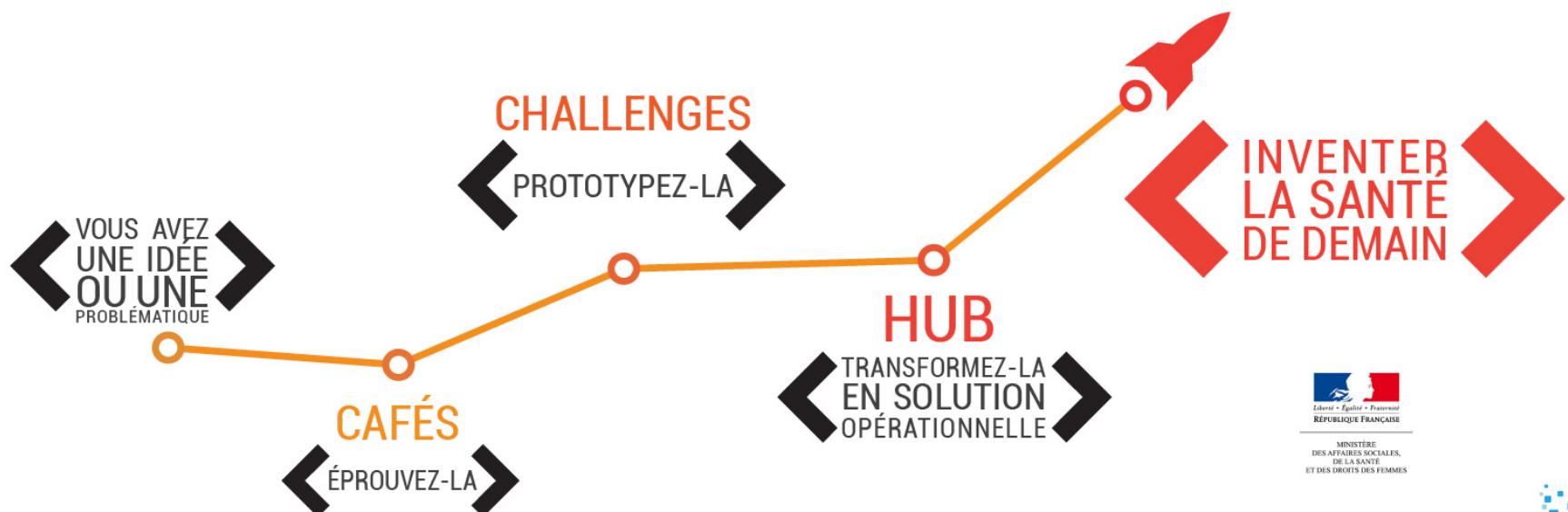
NOS ACTIONS



NEWHEALTH
INVENTONS LA SANTÉ DE DEMAIN



NOTRE SYSTÈME PERMET D'ÉLABORER RAPIDEMENT UNE SOLUTION OPÉRATIONNELLE
POUVANT ÊTRE UTILE AU MONDE DE LA SANTÉ.





Patients et chercheurs : vers un nouveau dialogue

3ème table ronde :
**Quels outils pour mieux faire
communiquer patients et chercheurs ?**



BOUTIQUE DES SCIENCES
UNIVERSITÉ DE LYON

Davy LORANS
Chargé de médiation scientifique



18 Mai 2017



1. Des structures soumettent des problématiques

- Associations, groupes de patients, conseils de quartier, coopératives...
- Secteurs Santé, Environnement, Economie Sociale et Solidaire



2. Sélection des sujets

- étude de recevabilité
- analyse en conseil scientifique : sélection des sujets prioritaires, reformulation en sujets de recherché et proposition de disciplines

3. La Boutique des sciences prépare les projets

- recherche des formats pertinents (stages, projets tutorés, challenges)
- diffusion des offres de stage/collaborations aux formations identifiées
- entretiens et recrutement des étudiants
- identification des référents scientifiques
- contractualisation

4. Réalisation des études par les équipes-projets

- recherche collaborative citoyens + étudiants + chercheurs
- modules de formation réguliers pour citoyens et étudiants

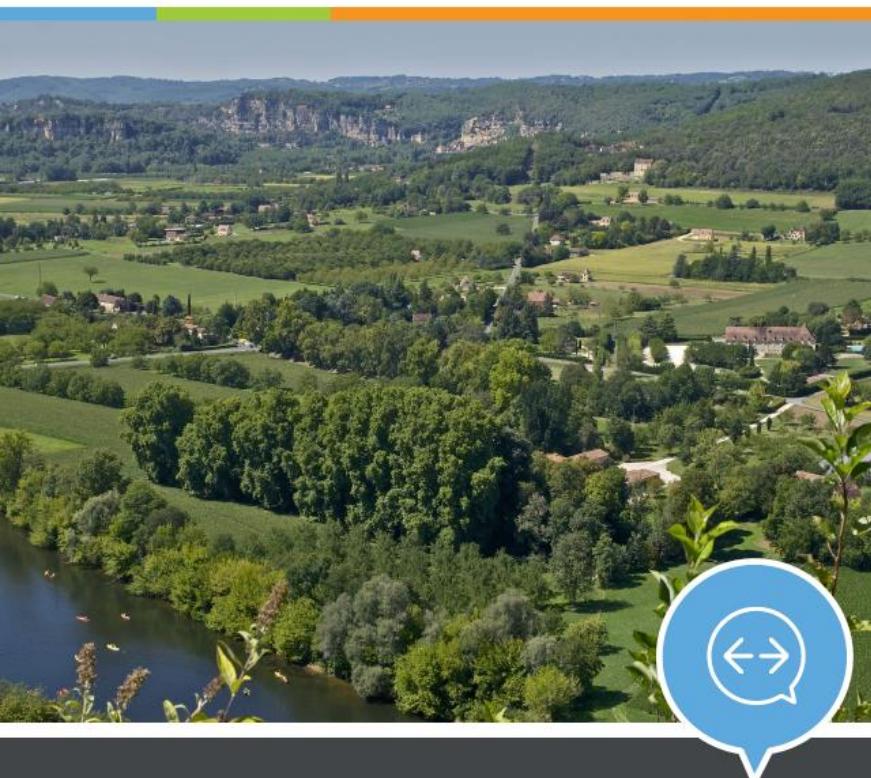
5. Remise des résultats et préconisations aux structures

- synthèses vulgarisées + mémoires académiques
- diffusion en libre accès sur site internet
- présentations publiques (Nuit des chercheurs, restitutions...)

2 exemples de projets santé :



BOUTIQUE DES SCIENCES
UNIVERSITÉ DE LYON



Regard psychosocial sur le processus d'implantation des médecins généralistes

Adrien Francillon
Saison 2016

[Plan du site](#) [Mentions légales](#)

REGARD PSYCHOSOCIAL SUR LE PROCESSUS D'IMPLANTATION DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES :

LA LUTTE CONTRE LA DÉSERTIFICATION MÉDICALE AVEC L'ASSOCIATION DE MÉDECINE GÉNÉRALE DU ROANNAIS



RÉALISATION ET ACCOMPAGNEMENT DE L'ÉTUDE

Ce rapport de synthèse a été réalisé dans le cadre d'un projet Boutique des sciences, en réponse à l'offre BdS-UdL-2106-06

- Etudiant stagiaire :

Adrien FRANCILLON, Master 2 psychologie sociale parcours recherche "Représentations et Transmissions Sociales", Université Lumière Lyon 2

- Référent société civile :

Lisa OTTON, Association de la Médecine générale du Roannais (AMGR)



- Supervision scientifique :

Amélie DEMOURES, Docteur en psychologie sociale, Université Lumière Lyon 2

Valérie HAAS, professeure de Psychologie sociale, Laboratoire Groupe de recherche en psychologie sociale (GRePS) - Université Lumière-Lyon 2

Avec l'appui de : Pr Marie FLORI, Directeur Collège universitaire de médecine générale, Université Claude Bernard Lyon 1 et de Valérie BUTHION, Maître de Conférences en Sciences de Gestion à l'Université Lumière Lyon 2, COACTIS



- Médiation scientifique :

Davy LORANS, Ingénieur de médiation scientifique
Boutique des sciences - service Sciences et société



Les opinions émises dans cette œuvre effectuée dans le cadre d'un stage doivent être considérées comme propres à leur auteur. Toute personne souhaitant citer les opinions contenues dans ce rapport s'engage à ne pas en tenir une quelconque confusion entre l'auteur de ce document et l'Université de Lyon, car conformément au principe de neutralité de l'action publique, l'Université de Lyon ne peut ni les confirmer, ni les infirmer.

En appui : des initiatives académiques locales

PACTEM *Patients acteurs de l'enseignement en médecine*

CATÉGORIE : PROJET

PRÉSENTATION

PACTEM est un projet de recherche-action concernant les patients en tant que formateurs des professionnels de santé.

CATÉGORIES

- diffusion (5)
- écrits étudiants (20)
- manifestations (4)
- projet (5)
- publications (3)

LES BILLETS POSTÉS SUR CE SITE

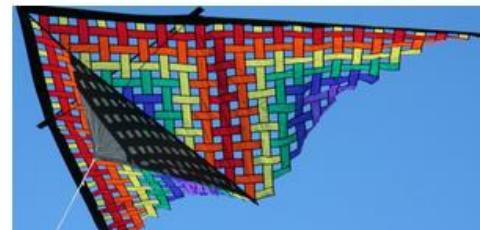
- Monologue au-delà de l'entretien : ce qui aurait pu se passer juste après la rencontre
- La bergeronnette et les grands touts
- Entretien avec un vivant chronique
- Mail à Mr SICKNESS
mail.sickness@inserm.fr



ÉCRITS ÉTUDIANTS / PROJET 18/01/2016

Quand les étudiants s'adressent aux patients pour apprendre

Le projet a été mené en 3^e année de médecine à la Faculté de médecine Lyon Est en 2015. Il consistait à demander aux étudiants d'aller réaliser un entretien exploratoire avec un patient concerné...



PROJET 02/06/2015

appel à contributions : sujets de thèses ou de mémoires

Vous avez un sujet ou le souhait de travail sur le thème des apports des patients à la formation des professionnels de santé ? Contactez l'équipe du projet PACTEM qui entame sa deuxième année...



PROJET 06/05/2015

L'équipe du projet (en cours)



PROJET 06/05/2015

Quelques références sur les patients

Et des projets européens fertiles

Action plan on Science in Society related issues in Epidemics and Total pandemics



SHARE AND MOVE TO FACE NASTY BUGS

HOME > THE PROJECT

About



ASSET

SHARE AND MOVE TO FACE NASTY BUGS

Target
Citizens



InSPIRES



Davy LORANS

Chargé de médiation scientifique
Boutique des sciences et projets européens
davy.lorans@universite-lyon.fr

Pauline BRYERE

Chargée de projets Sciences et Société
pauline.bryere@universite-lyon.fr

Florence BELAËN

Directrice
Direction Culture, Sciences et Société
florence.belaen@universite-lyon.fr

<http://boutiquedessciences.universite-lyon.fr/>



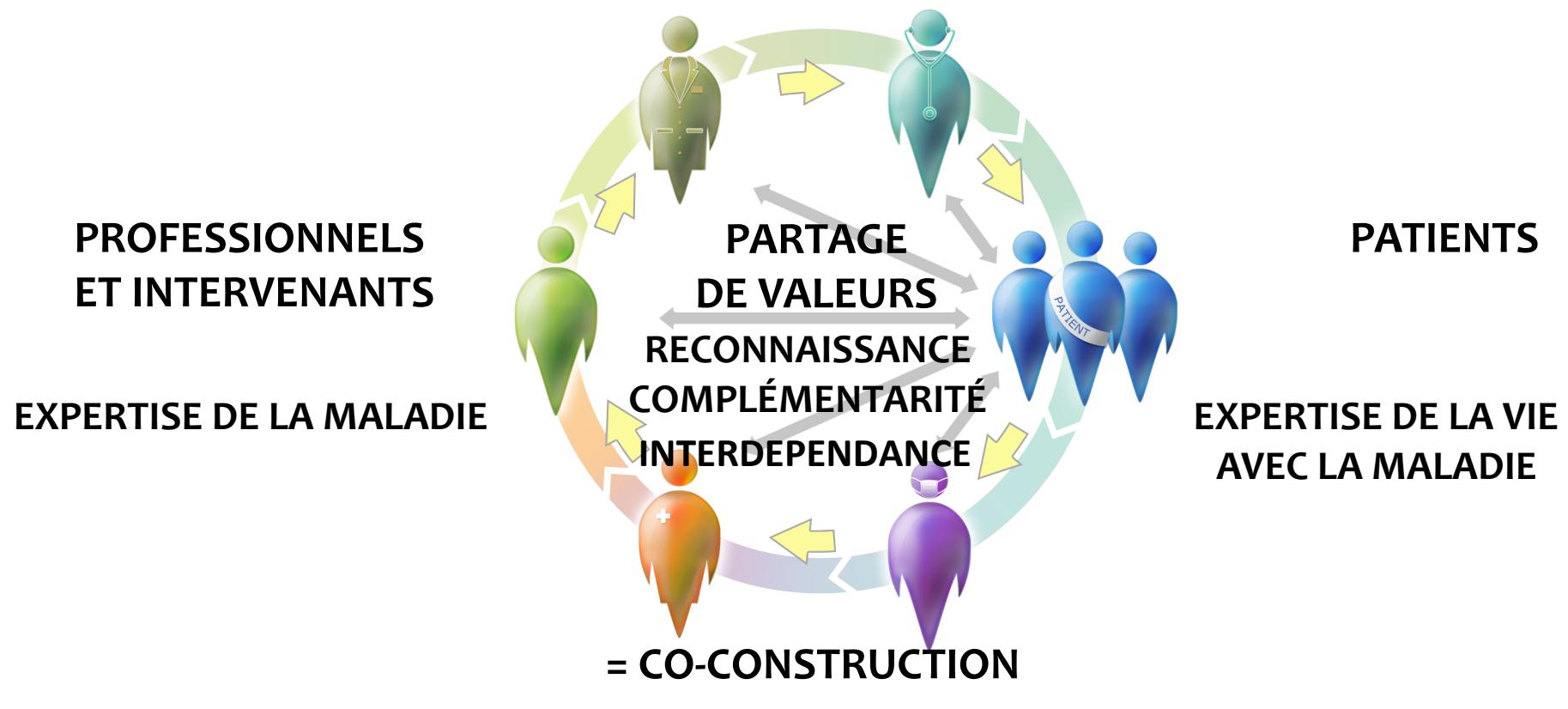


L'implication des patients dans la recherche avec le partenariat patient

Luigi FLORA

Patient chercheur, PhD
Chercheur associé
laboratoire interuniversitaire EXPERICE,
Paris 8 Vincennes - Paris Lumières.
Centre d'excellence sur le partenariat
avec le patients et le public (CEPPP)
Centre de recherche du CHU francophone de Montréal,
Chaire Canadienne sur le partenariat
avec les patients et le public,
Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP)
Faculté de médecine de l'Université de Montréal,
Québec Canada.

TRAVAILLER EN PARTENARIAT : CONDITIONS DE SUCCÈS



TERRAIN DE RENCONTRE : LES SAVOIRS EXPERIENTIELS (Jouet , Flora, Las Vergnas 2010)

COMME FONDEMENT DU PARTENARIAT DE SOINS ET DE TOUTE APPROCHE D'ENGAGEMENT PATIENT EN SANTÉ

© DCPP 2015

Cette illustration est inspirée d'une diapositive de la direction collaboration et partenariat patient, faculté de médecine, Université de Montréal



18 Mai 2017

License
Creative Commons
2.5 Canada

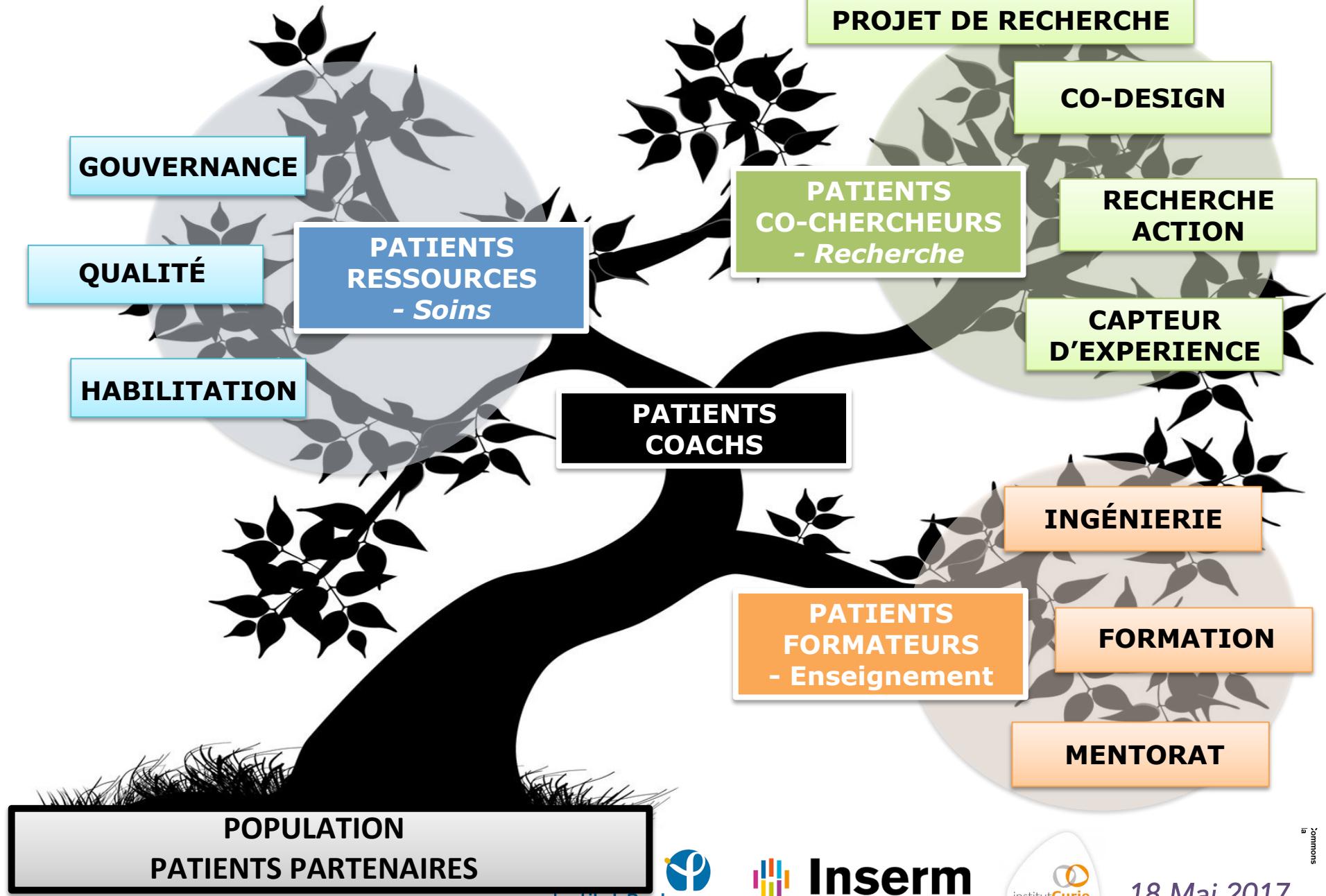
Luigi Flora, L'implication des patients dans la recherche avec le partenariat patient

TRAVAILLER EN PARTENARIAT : *DÉFINITION DE LA CO-CONSTRUCTION*

Méthode de collaboration qui favorise
l'émergence d'une base de compréhension commune entre les patients, les proches, les intervenants, les gestionnaires et les chercheurs.

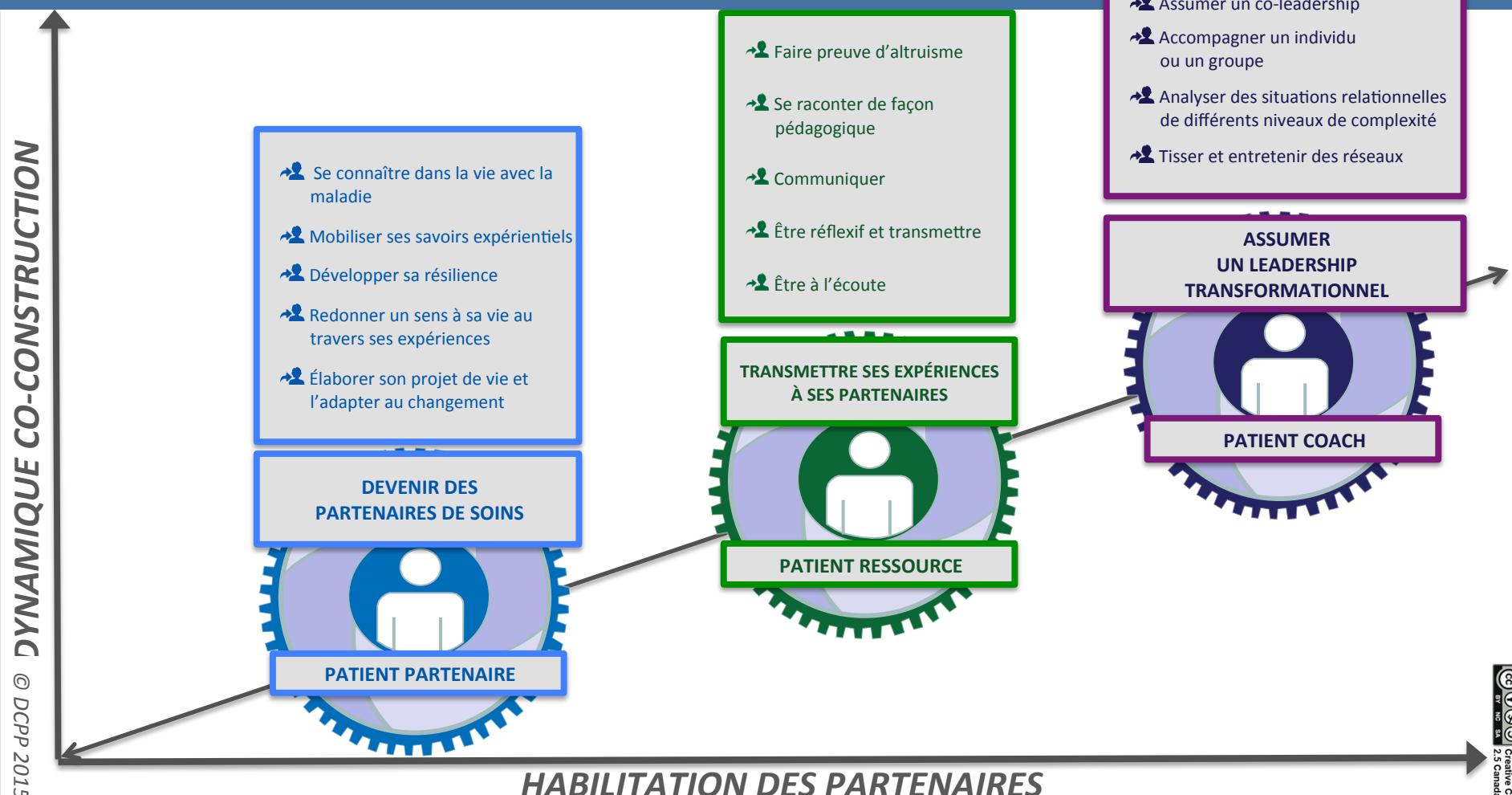
Elle se fonde sur le **partage de leurs savoirs expérientiels complémentaires** afin d'élaborer des solutions qui font consensus et mises en œuvre conjointement dans une perspective **de prise de décision et de leadership partagés**.

Profils de patients partenaires



L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE

RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES DU PATIENT



Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Paris 8, Campus Condorcet
Flora L. (2015), *Un référentiel de compétences de patient : pourquoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

© DCPP 2015

CC BY NC SA

Creative Commons

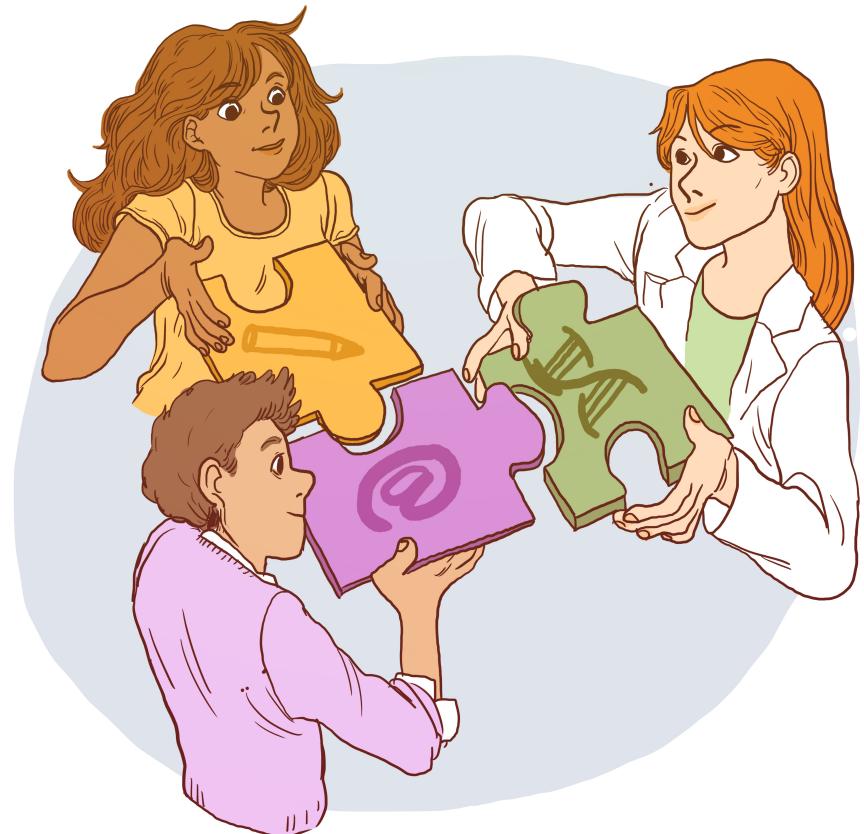
2.5 Canada

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- DCPP, 2015, Référentiel de compétences des patients, Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.
- Flora L. (2015), *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.
- Flora L. (2015), *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé ou comment la complémentarité des savoirs expérientiels des malades et des professionnels de la santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, publication de la thèse aux éditions des Presses académiques francophones (PAF), Sarrebruck, Allemagne.
- Flora L. (2014), "Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé », dans, (Coord. : Jouet E., Las Vergnas O., Noel-Hureaux E.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, pp.21-41.
- Flora L. (2012), *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat en sciences sociales, Université Vincennes Saint-Denis Paris 8 – Campus Condorcet.
- Jouet, E. Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010), « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°57/58, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.
- Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition », *Journal of the Association American Medical College*, April 2015 - Volume 90 - Issue 4 – pp.437-441

Des réseaux pour la participation des patients

- connaissance
- essais cliniques
- définition des priorités
- levée des fonds?



www.rareconnect.org



JOIN NOW ▾

ENGLISH ▾



Connecting rare disease patients globally

CONNECT WITH OTHERS, SHARE VITAL EXPERIENCES AND FIND HELPFUL INFORMATION

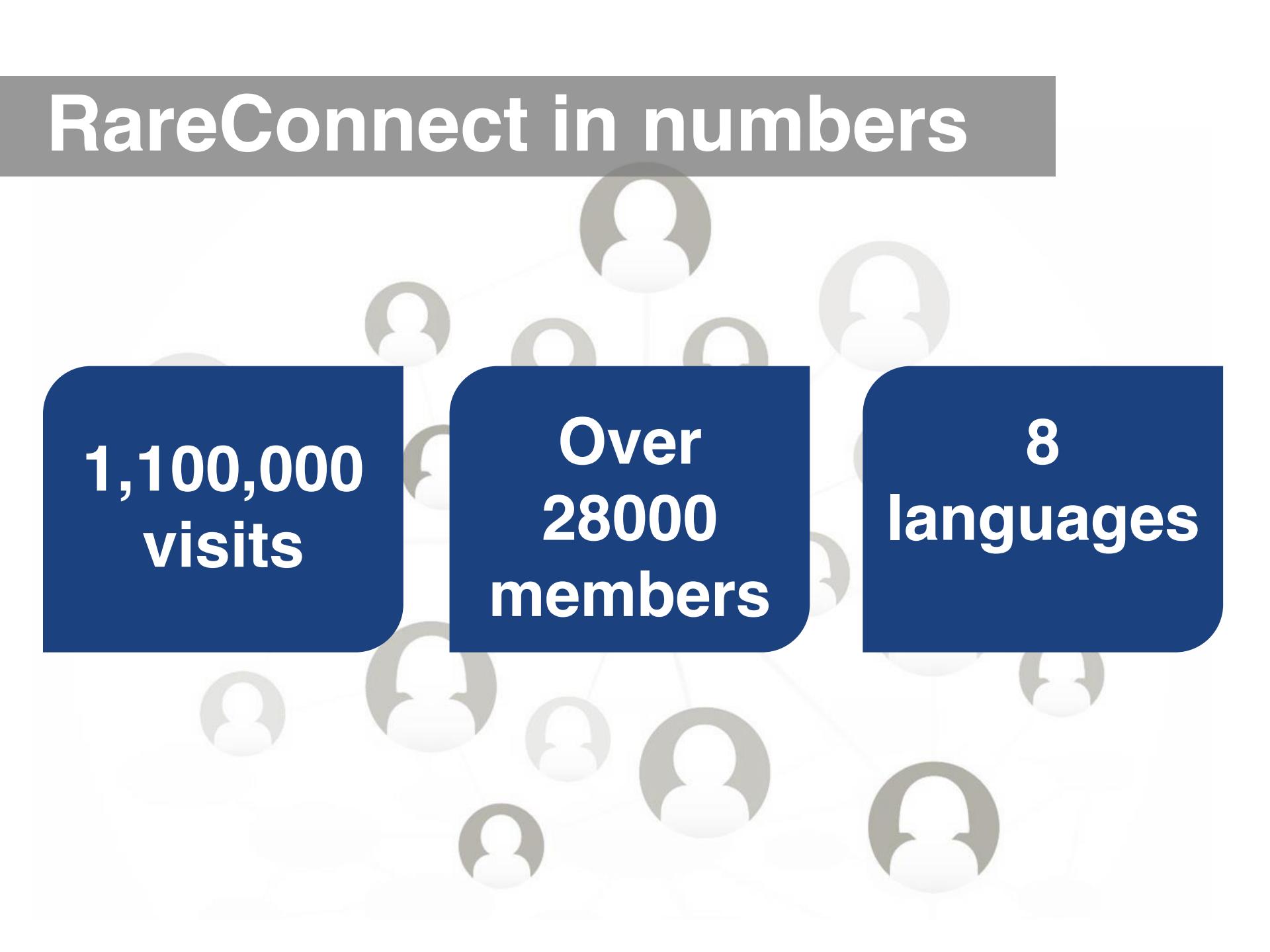
[JOIN NOW \(it takes 30s\)](#)

[SEE HOW IT WORKS](#)

[SEARCH](#)

JOHN FROM IRELAND, LIVING WITH CYSTIC FIBROSIS. PHOTO COURTESY OF EURORDIS PHOTO CONTEST

RareConnect in numbers

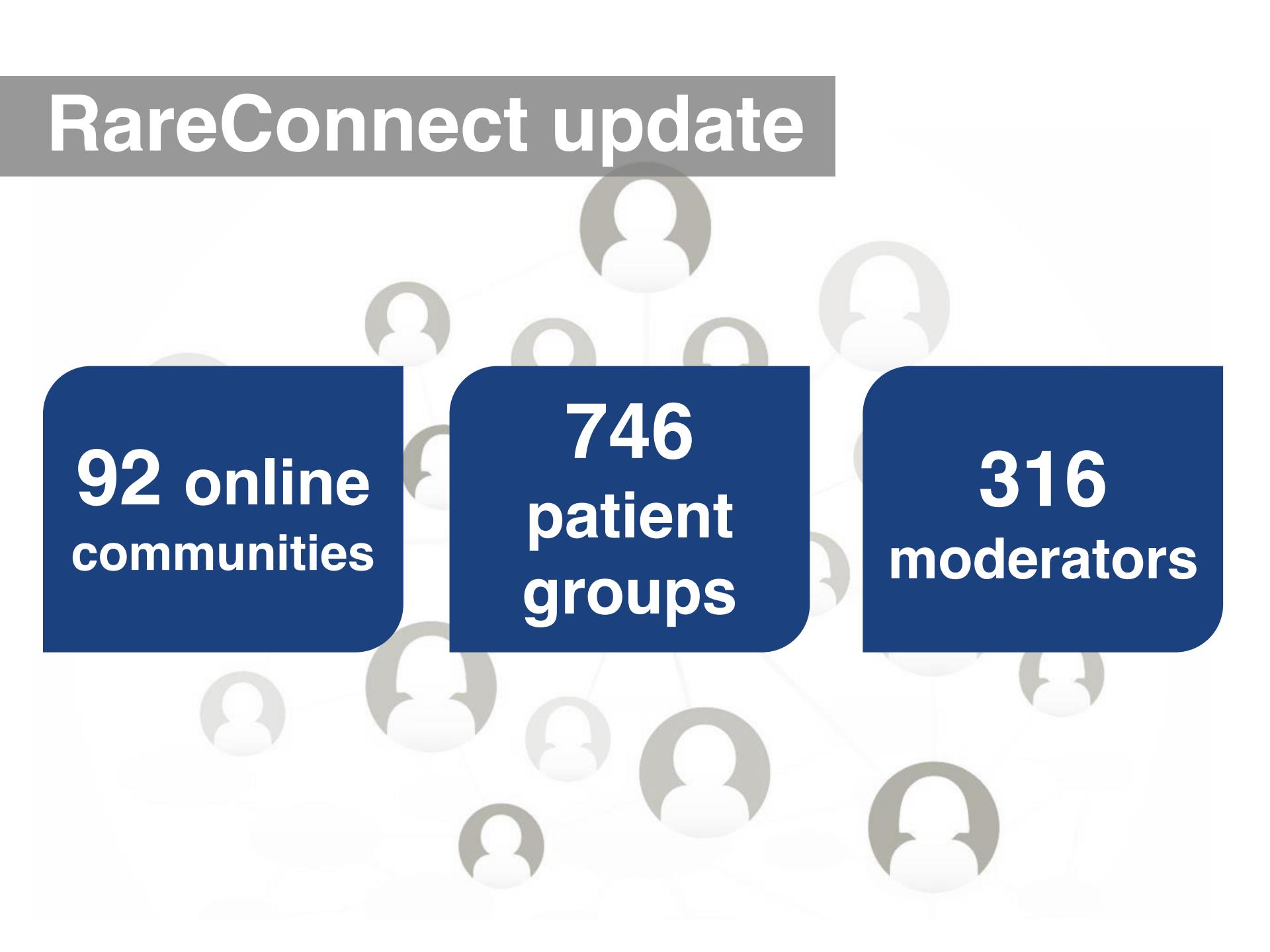


1,100,000
visits

Over
28000
members

8
languages

RareConnect update



92 online
communities

746
patient
groups

316
moderators

Community structure

UNDERSTAND

Learn from people's stories of what it's like to live with Liposarcoma and read updates from patient groups

MEET

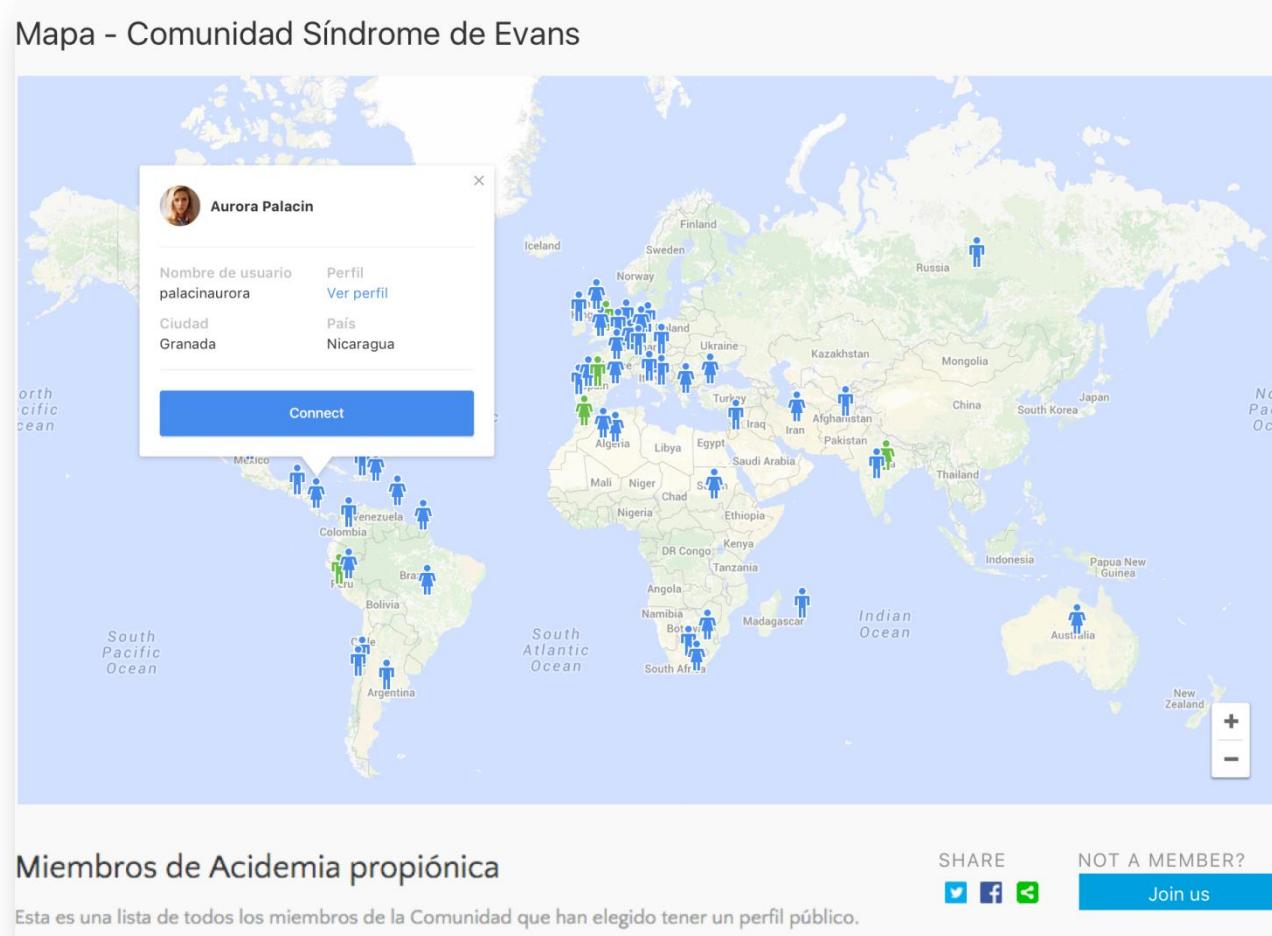
Ask questions of the community and meet people

LEARN

Access resources such as FAQs, links to patient groups near you, articles and events

RareConnect maps

Members section of each community now has map enabled to help people **find others in their country** and connect through **private messaging** while also allowing patient groups to get an idea of what the **worldwide distribution of patients** looks like



Map safety

paqui navarro

Username coki

Profile <https://www.rareconnect.org/en/pro...>

Country Spain

Map showing location in Madrid, Spain.

Members can choose to share no location, or only country, don't have to share city.

As always, members don't have to put their real name and can use a **pseudonym**.

Before being able to contact another member from the map privately, you have to be **registered** on that community and have a **friend request accepted**.



De la communauté de patient à la recherche



Action Contre les
Spondylarthropathies



UNIVERSITÉ DE
VERSAILLES
ST-QUENTIN-EN-YVELINES



SpondyChat : entre médecins et patients

The screenshot shows the SpondyChat platform interface. At the top, there's a navigation bar with icons for Home, Settings, a user profile (Florence), a menu (three horizontal lines), and a 'Powered by BePATIENT' logo. To the right of the menu is a 'SPONDY+' logo with a red plus sign.

The main area displays a 'SPONDY'Chat #7' session. The first message is from 'L'Équipe SPONDY+' (posted 6 months ago) stating: "Bonjour à toutes et à tous et Bienvenue dans ce nouveau SPONDY'Chat".

The second message is from 'L'Équipe SPONDY+' (posted 6 months ago) stating: "Le Dr Ariane LEBOIME et notre patiente expert, Chloé FRÉCHET, répondront en direct à toutes vos questions. Posez vos questions dès maintenant ! (L'information diffusée lors de cette rencontre est destinée à encourager et non à remplacer les relations existantes entre le malade et son médecin)."

The third message is from 'Dr Ariane Leboime-Grigaut' (posted 6 months ago) stating: "Bonjour à tous bienvenue. Comme d'habitude n'hésitez pas à poser vos questions. J'ai quelques consultations ce matin donc ne soyez pas inquiet si je suis longue dans mes réponses."

Témoignages

Les Héros de la Spondy

Instagram

Rechercher

lesherosdelaspondy

Modifier le profil

40 publications 113 abonnés 65 suivis

Les Héros de la Spondy Découvrez Les Heros de la Spondy, ces héros du quotidien. Témoignages, expériences, vies. www.spondyplus.com

The grid consists of five rows and three columns of images. Each image contains a quote and the name of the person. The quotes include:

- "LE SOURIRE DES ENFANTS FAIT ENVOLER LA DOULEUR" - LAETITIA, 22 ANS
- "ELLE NE M'AURA PAS" - CATHY, 36 ANS
- "J'AIME SENS VIVRE" - ISABELLE, 45 ANS
- "de vie d'une fraterie atteinte..."
- "Rien n'est impossible" - AURORE, 28 ANS
- "UNE EXPÉRIENCE HUMAINE TRÈS ENRICHISSANTE" - SABRINA, 30 ANS
- "JE SUIS EN VIE" - CYNTHIA, 37 ANS
- "AVEC LA PEU DE PERSONNES PASSIONNÉES TOUT EST POSSIBLE" - JEAN-MARC, 51 ANS
- "JE SUIS FIÈRE D'ÊTRE MOI" - HAYDEN, 19 ANS
- "IL FAUT Y CROIRE" - (partially visible)
- "JE VIS AVEC MA MALADIE J'AUSSI..." - (partially visible)
- "LA SPONDY M'A..." - (partially visible)

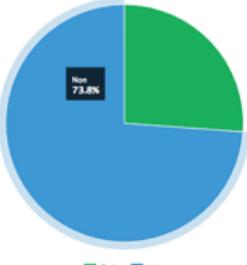
Questions de la semaine

Les cures thermales



QUESTION DE LA SEMAINE #17

Avez-vous déjà fait des cures thermales ?



Réponse	Pourcentage
Oui	26.2%
Non	73.8%

Cures thermales & Rhumatismes Chroniques :

La principale indication pour la prescription des cures thermales est l'arthrose. Cependant elles sont aussi indiquées dans les douleurs chroniques liées aux rhumatismes inflammatoires (polyarthrite et spondylarthrite).

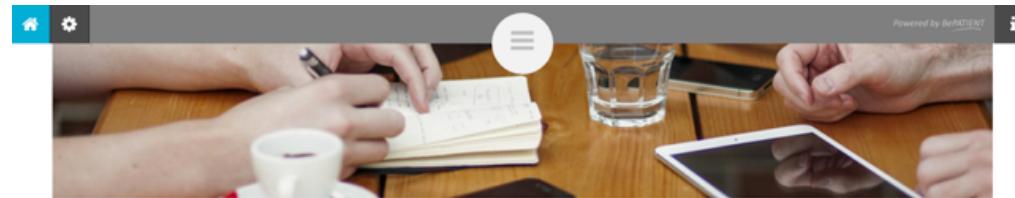
Ces dernières pathologies bénéficient d'un protocole de soins assez différent de l'arthrose lors de la cure ; par exemple l'application de boues n'est pas utilisée dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires. Les cures thermales sont prescrites par les médecins le plus souvent en association aux traitements médicamenteux.

Le choix de la station se fera selon la localisation du centre thermal et la principale pathologie à prendre en charge. Certaines stations ont plusieurs spécialités :

-  RHUMATOLOGIQUE
-  DERMATOLOGIQUE
-  PNEUMATOLOGIQUE
-  ET AUTRES

[Accueil](#) [CONTENU SUIVANT](#)

Support éducatif



Le quotidien

On m'a diagnostiqué une spondylarthrite... et maintenant je fais quoi ? Est-ce que je peux continuer à mener la même vie ?
Qu'est-ce qui change ?

Mon quotidien avec une spondylarthrite

Vivre avec spondylarthrite



FICHE PRATIQUE

Mon quotidien avec une spondylarthrite.

Quizz

Conseils pratiques

Quelques conseils pratiques I

FICHE PRATIQUE

Conseils pratiques

Quizz

Et à propos de mes habitudes ?

À propos des habitudes

FICHE PRATIQUE

Et à propos de mes habitudes ?

Quizz

Qui peut m'aider ?

Quelles aides trouver ?

FICHE PRATIQUE

Qui peut m'aider ?

Quizz

Étude BASDAI

- Objectifs : étude du seuil inflammatoire.
- Durée de l'étude : 6 mois
- Nombre de patients : 180
- Résultats : publication scientifique



Questionnaires Santé

Ma spondylarthrite

Page 1 / 7

Votre maladie

* Champs obligatoires

Quel est le nom donné à votre maladie par votre médecin traitant ou votre rhumatologue ? *

- Spondylarthrite (radiographie des articulations sacro-iliaques normale)
- Spondylarthrite ankylosante (avec atteinte radiologique des sacro-iliaques)
- Pelvispondylite rhumatismale
- Arthrite réactionnelle
- Rhumatisme psoriasique
- Je ne sais pas

Quelle est la date de début des premiers symptômes ? (année)

Quelle est la date à laquelle a été posé le diagnostic de la maladie ? (année)

CONTINUER LE QUESTIONNAIRE

Data issus du patient

