

# PROGRAMME « SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES (SHS) ET RÔLE SOCIÉTAL DE L'INSTITUT » & PROGRAMME « PARTENARIAT PATIENT EN RECHERCHE » A L'INSTITUT IMAGINE

**Célia Cardoso**, Coordinatrice du Partenariat Patient en Recherche à l'Institut Imagine, Présidente fondatrice de l'association Tintamarre  
**Sandrine Marlin**, Médecin-chercheur de l'Institut Imagine, co-pilote du programme « SHS et rôle sociétal de l'Institut Imagine »  
**Laure Boquet**, Déléguée générale de l'Institut Imagine, co-pilote du programme « SHS et rôle sociétal de l'Institut Imagine »  
**Maura Samarani**, Chargée d'animation des programmes Education et Société à l'Institut Imagine.

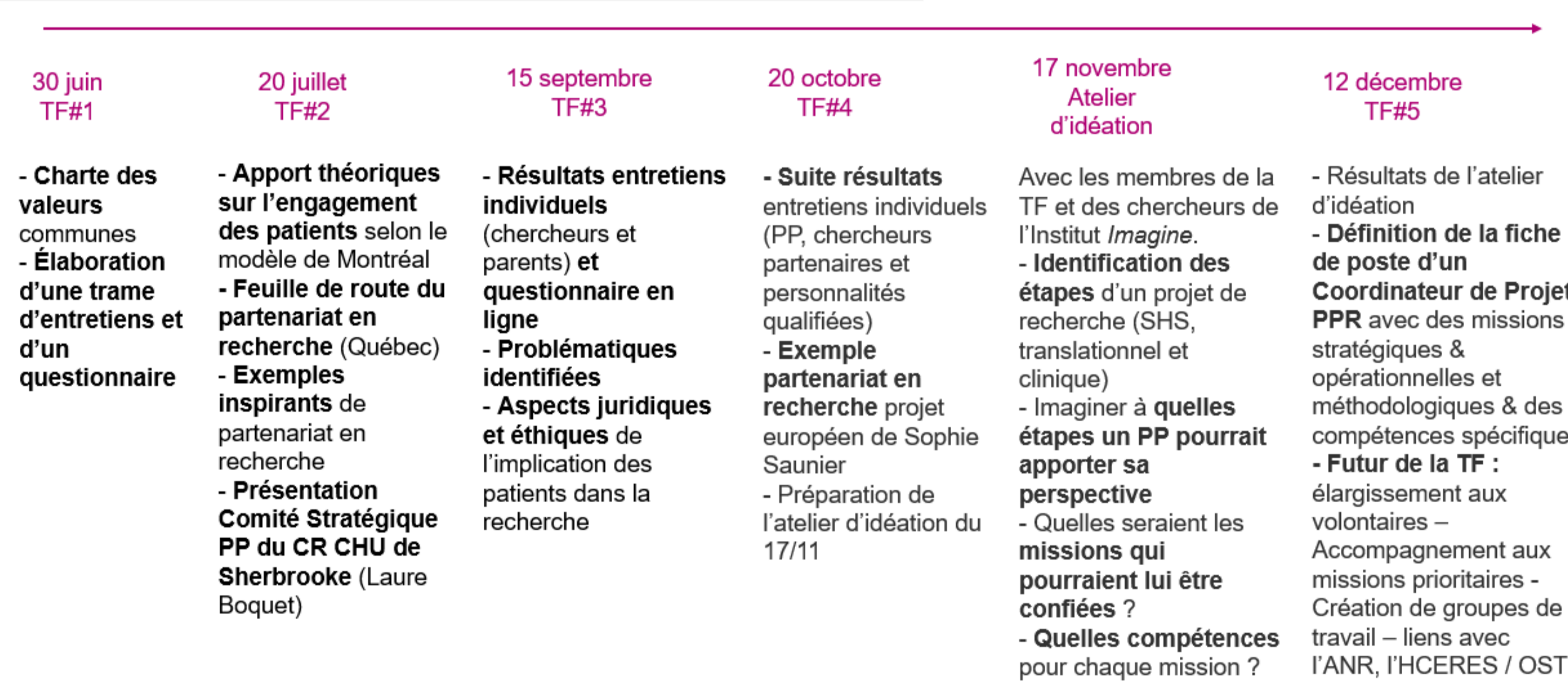
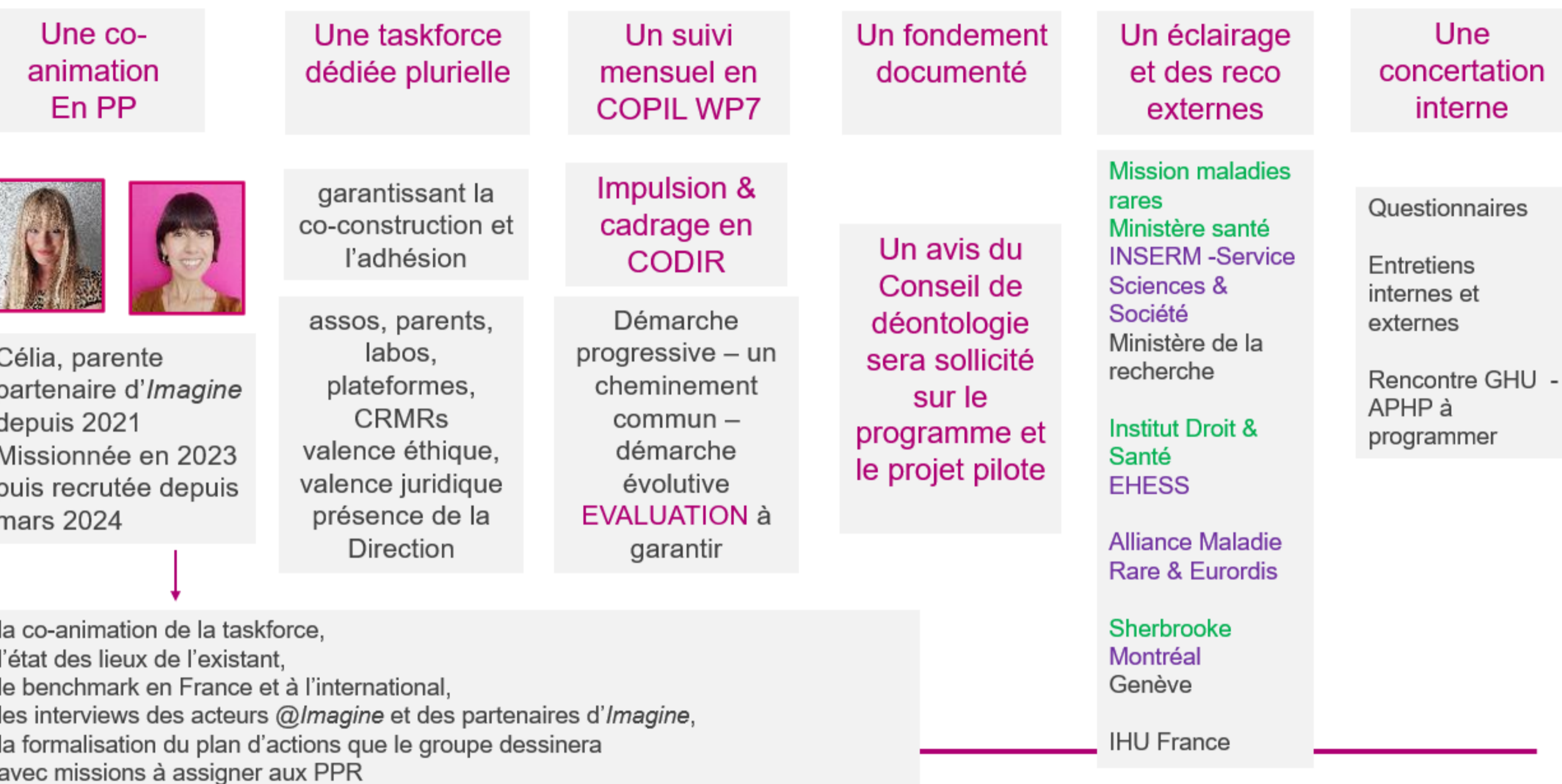
## Le programme « Sciences Humaines et Sociales & Rôle Sociétal de l'Institut Imagine »

L'Institut Imagine est convaincu de la **nécessité de mettre les patients et leurs familles au cœur de ses projets et de ses engagements. Aujourd'hui, il s'agit de faire pour les patients et avec eux**, pour que la recherche, y compris fondamentale, soit pertinente et en adéquation avec leurs besoins, que ce soit pour **des raisons éthiques, démocratiques, aussi bien que pour accélérer et enrichir la recherche**. C'est grâce à cette force de conviction et dans une dynamique portée par le programme «Sciences humaines et sociales (SHS) et rôle sociétal de l'Institut» qu'ont été développés des **programmes dédiés et personnalisés pour améliorer le «vivre avec», le «vivre malgré», le «vivre après» une maladie génétique**, pour les enfants, leurs familles, leurs aidants et leurs soignants. Trois axes ont été identifiés et sont développés depuis cinq ans.

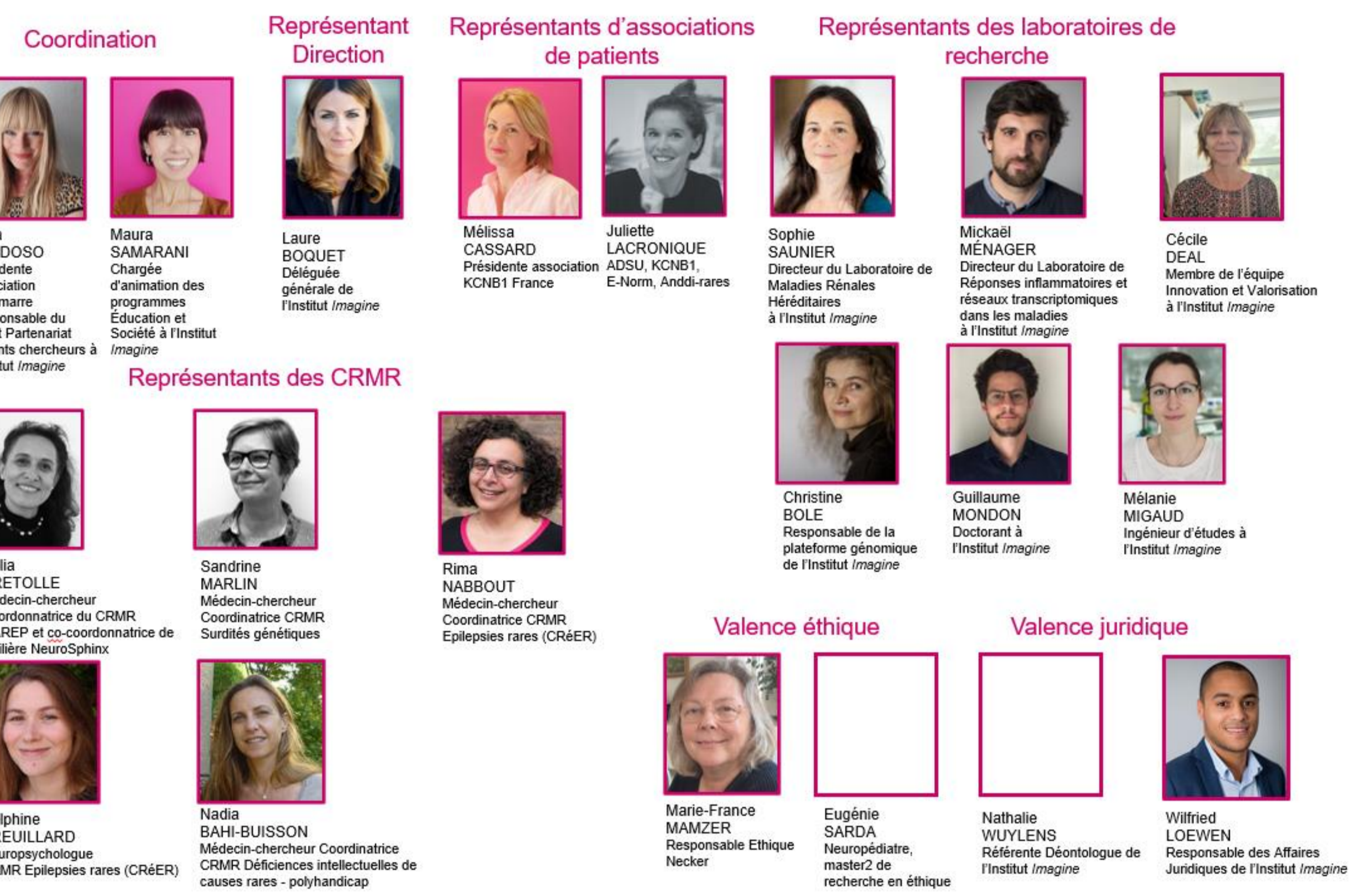
- S'ouvrir aux Humanités** : développer des programmes de recherche collaborative liant recherche médicale, soins, humanités et patients avec un appel à projet SHS et maladies génétiques rares, un forum SHS dédié, le lancement d'une Chaire de recherche et d'enseignement avec l'Ecole des Arts Décoratifs de Paris et l'Ecole Normale Supérieure.
- Aller vers la société** : avec des rencontres avec les patients (FAIR : Forum les Associations de patients Imaginent La Recherche), des bourses de diffusion scientifiques, des podcasts, des ateliers, des visites grand public et familles de patients.
- Expérimenter et explorer** : avec des programmes de recherche et d'expérimentation pilotes et à vocation d'essaimage.

## Le programme « Partenariat Patient en Recherche » - Méthode

### Démarche Partenariat Patient en Recherche à l'Institut Imagine Juin – Déc 2023 - METHODE



Au croisement des axes « Aller vers la société » et « Expérimenter et explorer » a été développé un **projet de Partenariat Patient en Recherche (PPR), coconstruit par un groupe de travail pluridisciplinaire, alimenté par une concertation interne via des questionnaires et des entretiens.**



## Résultats des questionnaires et entretiens

### Pilotage du projet « Partenariat patient en recherche » à l'Institut Imagine – Basée sur la méthodologie du Design Thinking

Le Design thinking s'appuie sur trois concepts fondamentaux : L'humain au centre de toute réflexion - L'intelligence collective - L'expérimentation. Les grandes étapes du Design thinking : Immersion - Idéation - Prototypage - Test - Idéation.

PREMIERS RESULTATS des entretiens menés auprès de 13 chercheurs (incluant ingénieurs et doctorants) – 3 responsables de CRMR – 5 parents, lesquels ont permis d'identifier des problématiques :

**Côté chercheurs :**  
 ➢ Expérimentation animale  
 ➢ Aspects juridiques  
 ➢ Temps long de la recherche

**Côté parents :**  
 ➢ Méconnaissance de la recherche  
 ➢ Désir / besoin d'aider  
 ➢ Temps long de la vie avec la maladie

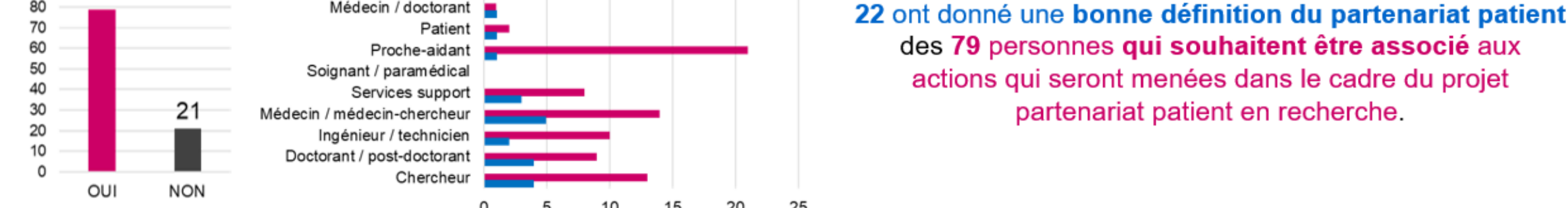
**En commun chez tous les interviewés :**  
 ➢ Méconnaissance de ce qu'est le partenariat patient en santé, et encore plus en recherche  
 ➢ Craintes d'incompréhensions mutuelles (représentations) dont le côté émotionnel (chercheurs) / prise de distance nécessaire (parents)



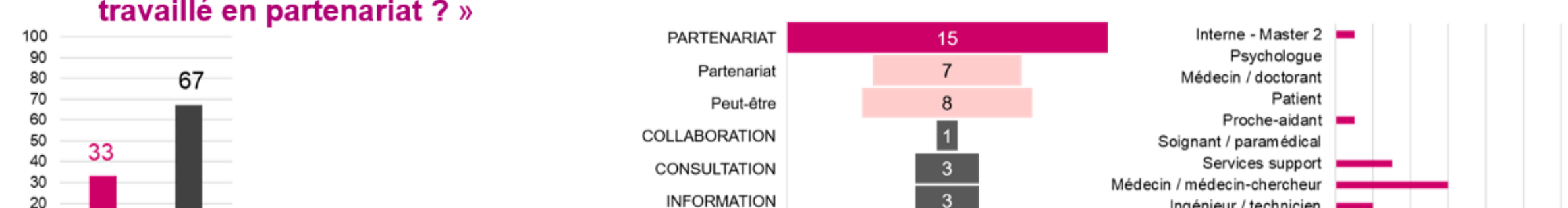
### Questionnaire en ligne relatif au projet de Partenariat patient en recherche de l'Institut Imagine (juillet 2023)

100 réponses reçues

« Souhaiteriez-vous être associé aux actions qui seront menées dans le cadre du projet partenariat patient en recherche ? »



« Pensez-vous avoir déjà travaillé en partenariat ? »



« Si oui, pouvez-vous nous donner un exemple ? »



## Verbatims de chercheurs et de patients / proches aidants :

- Ça nous reconnecte à la vraie vie des patients
- Les patients partenaires peuvent faire l'interface entre les patients et la recherche
- C'est gagnant / gagnant
- Ce n'est pas nécessaire pour avoir des résultats mais si pour comprendre pourquoi on fait de la recherche
- Le partenariat c'est comprendre dans l'altérité, ça doit être le partage
- Mais pourquoi on ne l'a pas fait avant ?
- Je trouve que c'est une belle initiative qui faisait défaut
- Continuer ainsi
- Merci !
- La démocratisation d'une telle pratique ne peut être que bénéfique à tous les participants d'une telle démarche
- Démarche très intéressante et à développer

## Conclusions et perspectives

Les travaux menés ont débouché sur la **création d'un programme Partenariat Patient en Recherche (PPR)**, autour d'une coordination portée par deux mères d'enfants malades, toutes deux fondatrices d'associations de patients, recrutées par l'Institut Imagine, **d'une task-force élargie continuant ses travaux en étroite collaboration avec le Copil du programme « SHS & rôle sociétal de l'Institut Imagine ».**

### MISSIONS PRINCIPALES DES COORDINATRICE & CO-COORDINATRICE

- Mettre en action la **stratégie de partenariat patient en recherche (PPR)** de l'Institut
- Conduire la **gestion de projet du PPR** en termes de coordination, d'animation des forces internes, de collaborations en externes afin de développer des synergies.
- Impulser la constitution d'une **communauté de patients partenaires** en recherche, en lien avec les associations de patients, les CRMR affiliés à l'Institut Imagine et les filières de santé maladies rares, et **garantir le lien avec les démarches hospitalières et universitaires** de partenariat du patient dans les soins et la formation
- Organiser l'**expérimentation du partenariat du patient en recherche** en accompagnant les équipes, laboratoires et plateformes volontaires
- Construire des **modules de formations** à destination des chercheurs et des patients et des associations et contribuer à l'initiation d'une démarche inter-IHU
- Promouvoir le projet PPR**, diffuser la démarche et la culture auprès des équipes et des associations et contribuer à l'initiation d'une démarche inter-IHU
- Initier des modalités de **contribution du patient partenaire à la stratégie de l'Institut.**

La Task Force reste impliquée avec la création de groupes de travail spécifiques : **Evaluation - rémunération et statut - Formation - Lignes de financement existantes et possibilités d'action - Ethique, déontologie et intégrité scientifique**