



Atelier 4 : « Accélérer la recherche » Le projet ExPaParM

Paola De Carli, Directrice du Pôle Recherche de Vaincre la Mucoviscidose

Dominique Pougheon, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé

Congrès 2023





Eléments de contexte

Naissance du projet ExPaParM

Valorisation et mise en œuvre

ExPaParM - Action

SOMMAIRE



Contexte

- Travail en réseau +++
- Avancées thérapeutiques majeures
- Evolution de la démographie
- Bouleversement de la prise en charge





Focus sur la recherche

Association comme moteur de recherche

- Patients et proches impliqués dans toutes les étapes
 - ✓ Groupe « patients et proches pour la recherche »
- Synergie avec la Filière
- Partenariats nationaux et internationaux
- Soutien financier +++

mais aussi :

- Animation scientifique
- Accompagnement des équipes
- Communication scientifique et sensibilisation





Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose





LEPS Laboratoire Educations
et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative
Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



Expérience Patient

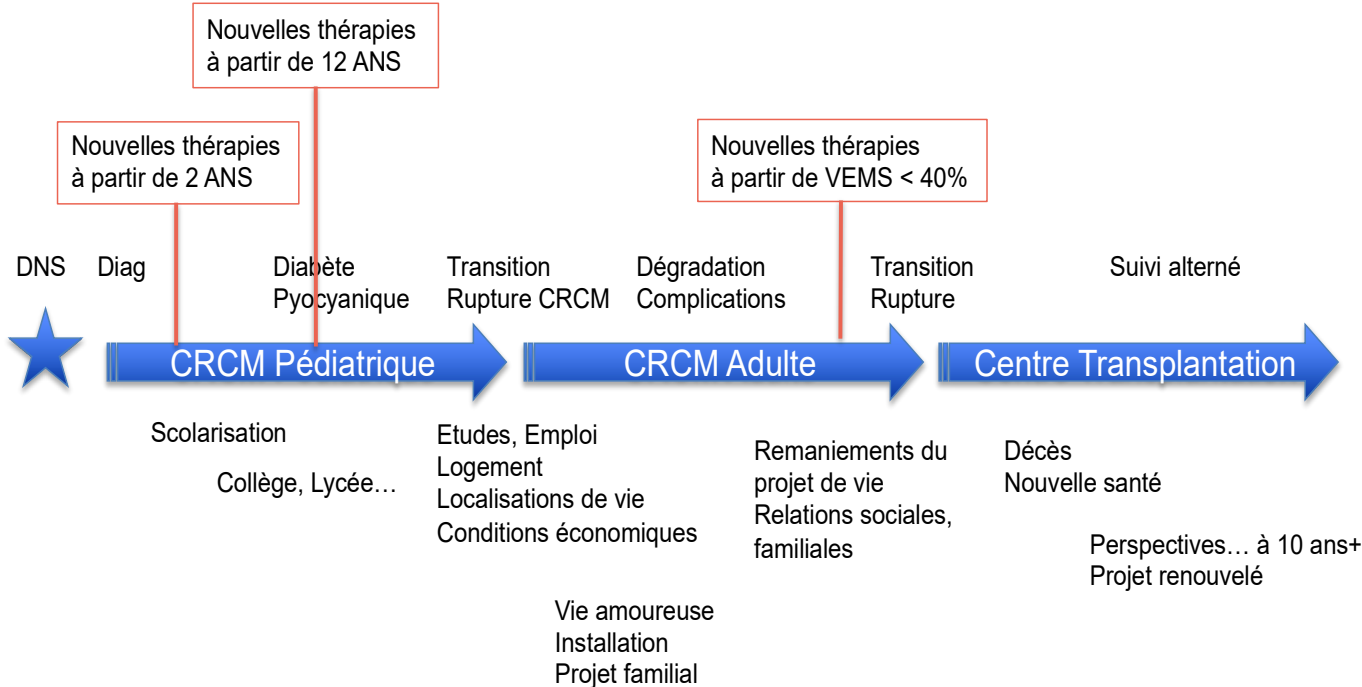
Construire un outil pour connaître et améliorer
**l'expérience des parcours de soins, de santé et
de vie avec la mucoviscidose**

*C'est l'ensemble **des interactions et des situations vécues** par une personne ou son entourage au cours de **son parcours de santé**. Ces interactions sont façonnées à la fois par **l'organisation de ce parcours** mais aussi par **l'histoire de vie** de la personne concernée.*



Parcours mucoviscidose

Parcours de soins et de vie avec la mucoviscidose





LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative
Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



**Financements
ExPaParM**

LEPS Laboratoire Educations et Promotion de la santé **UR 3412**



RESHAPE
Unité INSERM 1290

Projet Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose soumis à :

- Appel à projet IReSP 2019 – Sept. 2019
- Appel à projet Vaincre la Mucoviscidose pour **la formation des patients et parents co-chercheurs** – Juin 2020
- Appel à projet Fondation Maladies Rares (2021) pour **l'analyse des modifications de parcours pendant la crise COVID**





LEPS Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé UR3412

Projet de Recherche Collaborative
Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



Méthodologie ExPaParM

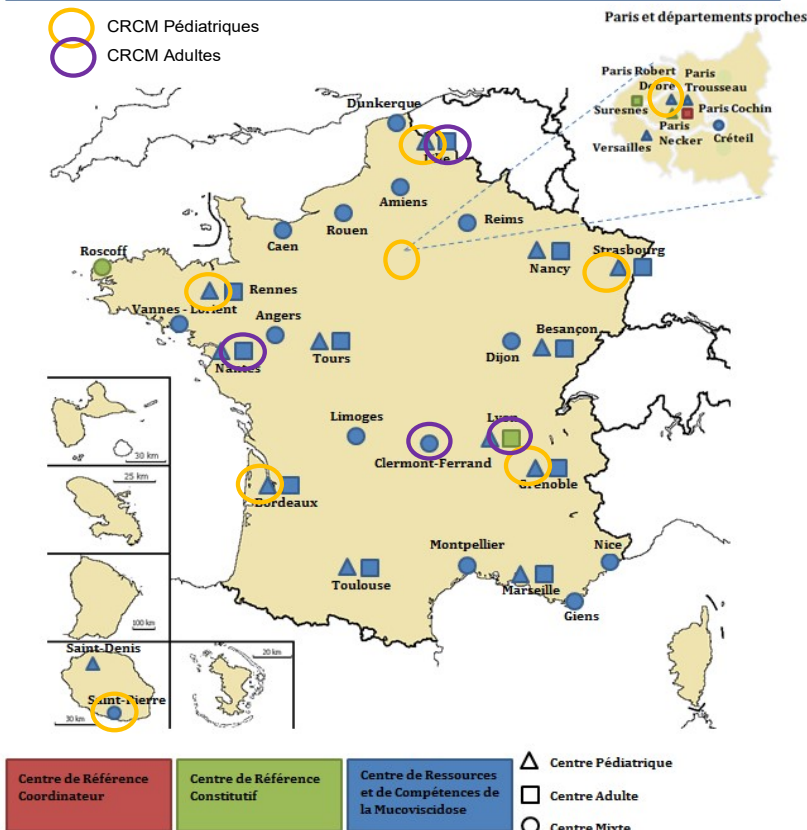
Construire un outil pour connaître et améliorer
**l'expérience des parcours de soins, de santé et
de vie avec la mucoviscidose**

- Dans le cadre d'une **recherche collaborative** associant **professionnels et patients / parents** dans le groupe de recherche, comme **co-chercheurs**
- **Interroger** le vécu d'un échantillon de patients et de parents aux **profils variés** correspondant aux 4 **parcours** et incluant des critères **socioéconomiques**
- **Associer des CRCM** pour le recrutement selon ces **profils et situations de vie**, et le suivi du projet



CRCM Partenaires de la Filière

CRCM Filière Muco-CFTR



Recrutements :

- 67 patients, 31 enfants (parents) et adolescents, 36 adultes dont 13 adultes transplantés
- 8 patients COVID +

Analyses :

- Durée moyenne: 1h15 (+80 h)
- Retranscription dans **N'Vivo®**
- Analyses Chercheur/Co-chercheur

Retour aux CRCM :

- 2 visioconférences de présentation des résultats



LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative
Experience Patient des Parcours Mucoviscidose



Résultats

➔ 3 Questionnaires d'expérience patient (PREMs)

- **Population** : Parents, Adultes (et Transition Ados-Adultes), Adultes transplantés
- Logiciel d'enquête **Lime Survey**
- Pré-testés avec les **co-chercheurs** patients et parents:
 - intelligibilité, cohérence, ajustements, durée
- **Validation du construit** auprès de **l'échantillon** d'étude
 - Evaluation de : fidélité, intelligibilité, temps de réponse, utilité



LEPS Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative
Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose

Valorisation scientifique ExPaParM

- Colloque TR
- Colloque Je
- Journées fr
- 2 posters a
- 1 poster au
- **Articles :**
 - D. Pougheon Bertra
S. Therouanne, J. H
measures of the
<https://doi.org/10.1>
 - D. Pougheon Bertra
S. Therouanne, J. Ha
the cystic fibrosis ca
 - ./... (à venir)



s-Royer, D. Segretain, M. Silber,
e patient-reported experience
of Rare Diseases (2022).

s-Royer, D. Segretain, M. Silber,
ient-reported questionnaire on
757-2.



Comment aller plus loin ?

- Volonté de l'association d'aller au-delà des publications scientifiques et des présentations académiques
- Motivation des différentes parties prenantes
- Opportunité de l'Appel à projets ANR « Science avec et pour la société – Recherches participatives 1 »





Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose - ACTION





LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative
Experience Patient des Parcours Mucoviscidose



Question de recherche

La littérature montre que :

- 1) Les outils de PREMs ne sont généralement pas utilisés par les équipes soignantes du fait d'une solution informatisée souvent complexe et peu ergonomique
- 2) Lorsque les PREMs sont mis en œuvre, les résultats n'entraînent que rarement une amélioration de la qualité des soins



A quelles conditions la connaissance de l'expérience patient en contexte de CRCM ou au niveau national peut-elle être utile et actionnable pour améliorer les parcours de soins et de vie avec la mucoviscidose ?



LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé **UR3412**
 Projet de Recherche Collaborative
Experience Patient des Parcours Mucoviscidose



Recherche Participative

Acronyme	ExPaParM-II	
Titre de la proposition	Recherche participative sur la faisabilité et l'utilité de la solution applicative de recueil de l'expérience patient pour améliorer les parcours mucoviscidose	
Nom et prénom du responsable (coordinateur)	Pr Rémi Gagnayre	Mme Paola de Carli
Adresse email du responsable (coordinateur)	Remi.gagnayre@univ-paris13.fr	pdecarli@vaincrelamuco.org
Organisme du coordinateur	LEPS UR3412 Université Sorbonne Paris Nord F-93430 Villetaneuse	Vaincre la Mucoviscidose 181 rue de Tolbiac 75013 Paris
Lieu de réalisation des travaux	Campus de Bobigny 74 rue Marcel Cachin 93017 BOBIGNY	Association Vaincre la Mucoviscidose 181 rue de Tolbiac Paris 75013



LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative
Experience Patient des Parcours Mucoviscidose



Recherche-Action

- **Groupe de recherche national participatif** : Vaincre la Mucoviscidose, LEPS, INED, **Co chercheurs d'ExPaParM (4/7), Tiers Veilleur**
- **Etude de cas multisites** pour étudier la solution dans différents contextes
- **Dans chaque terrain/équipe, Recherche-Action associant 1 Médecin, 1 Référent professionnel pour la recherche, 1 ou 2 patients/parents Partenaires**



LEPS Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative
Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



**Faisabilité et
utilité**

ACCENT MIS SUR LA SOLUTION APPLICATIVE (INED)

- Utilisation nationale et locale (CRCM et association)
- Modularité selon les objectifs du terrain d'étude
- Adaptativité au profil des répondants
- Paramétrage des résultats (*graphiques...*)



LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé UR3412

Projet de Recherche Collaborative
Experience Patient des Parcours Mucoviscidose



Du Souffle !

Conclusion : une recherche en deux volets...

- 1) ExPaParM : un volet « **théorique** » autour de la construction de l'outil de recueil de l'expérience patient, sous le format d'une **recherche collaborative**
- 2) ExPaParM-ACTION : un volet « **opérationnel** » de mise en place de l'outil, sous le format d'une **recherche-action participative**



LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé **UR3412**
Projet de Recherche Collaborative
Experience Patient des Parcours Mucoviscidose



Place de la Filière

Co-conception

- Equipe partenaire de recherche du LEPS pour co-construire l'outil de recueil d'EP : engagement du CRCM de Lyon (CRCM site coordonnateur de la Filière) et du laboratoire RESHAPE (professionnels PU-PH de la Filière)

ExPaParM

Test de faisabilité et utilité

- Terrain d'étude avec le site coordonnateur de la Filière, le CRCM adulte de Lyon, pour la mise en pratique de l'outil auprès de leurs patients – test de faisabilité opérationnelle.
- Autres terrains d'étude avec Versailles (pédiatrie), Nantes (Transplantés) et un CRCM mixte (Dijon ?)

ExPaParM
action



Rôles de l'association

ExPaParM

- Lettre d'engagement pour le soutien du projet initial (IReSP)
- Validation par les instances scientifiques de Vaincre la Mucoviscidose
- Soutien financier à la formation des co-chercheurs à la recherche qualitative
- Soutien logistique via l'utilisation des locaux de l'association
- Soutien à la valorisation des résultats (CJC, JFM)

- Co-construction du projet soumis à l'ANR
- Identification du « Tiers Veilleur » : Tous Chercheurs
- Co-pilotage du projet avec le LEPS et l'INED
- Intégration des co-chercheurs dans le Groupe Ressource
- Terrain d'étude : Pôle Santé utilisateur de l'outil de recueil de l'Expérience Patient

ExPaParM
action



MERCI !

