



LUXEMBOURG
INSTITUTE
OF HEALTH

Le rôle essentiel des
patients partenaires dans
la recherche :

l'indispensable formation
pour une collaboration efficace



1

Mon expérience professionnelle et mes motivations personnelles.

2

Le rôle crucial que jouent les patients et citoyens partenaires dans la recherche.

3

L'importance capitale de la formation pour garantir une collaboration fructueuse.



Mon expérience professionnelle et mes motivations personnelles

En tant que responsable de l'implication des patients et citoyens comme partenaire au LIH, ma position reflète l'aboutissement d'une vie rythmée par mon parcours académique, professionnel et ma propre expérience en tant que patient. C'est la convergence de ces aspects qui nourrit ma détermination à donner aux patients une voix plus forte dans le domaine de la recherche .



Sandrine Lavallé

- Patient & Public Involvement Manager (Luxembourg Institute of Health)
- Chef de Projet – Plan National Cancer /Axe 3
- Présidente d'EUPATI Luxembourg
- EUPATI Patient Expert



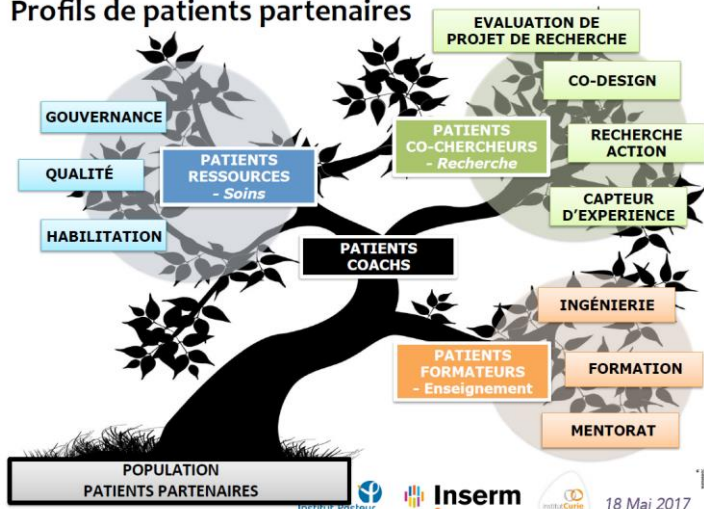
2

Le rôle crucial que
jouent les patients
et citoyens
partenaires dans la
recherche.



Contexte

Profils de patients partenaires



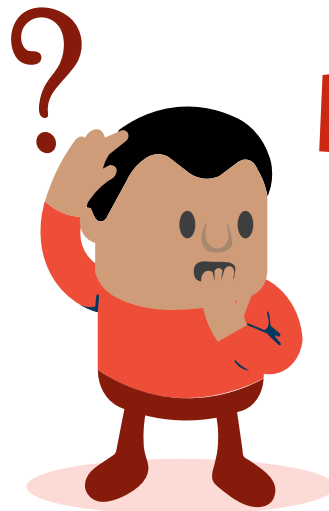
Luigi Flora, L'implication des patients dans la recherche avec le partenariat patient

Les patients partenaires dans la recherche biomédicale représentent un changement significatif dans la manière dont la science est menée. Ils sont des individus ayant une expérience personnelle de la maladie ou du système de santé et qui collaborent étroitement avec les chercheurs pour façonner et orienter la recherche.

Définitions

- En recherche, on parle de "Patient & Public Involvement" (PPI) – c'est l'implication active du patient et du citoyen partenaire dans la recherche.
- Le PPI encourage une approche collaborative, favorise la transparence et améliore la pertinence de la recherche.
- Le PPI garantit que la recherche soit plus en phase avec les besoins réels des patients.

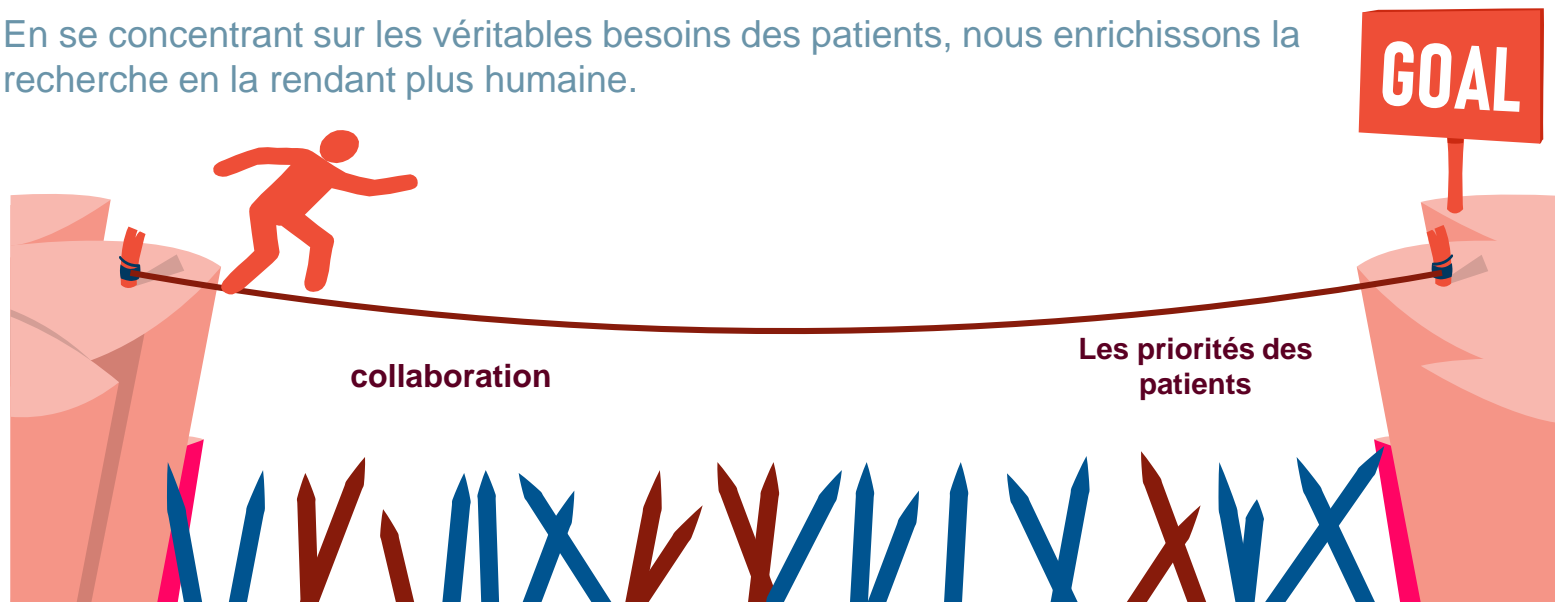
PPI, c'est quand les personnes et les chercheurs **travaillent ensemble** pour concevoir et mener l'étude.



PPI, ce n'est pas quand on recrute les patients en tant que participants d'une étude.

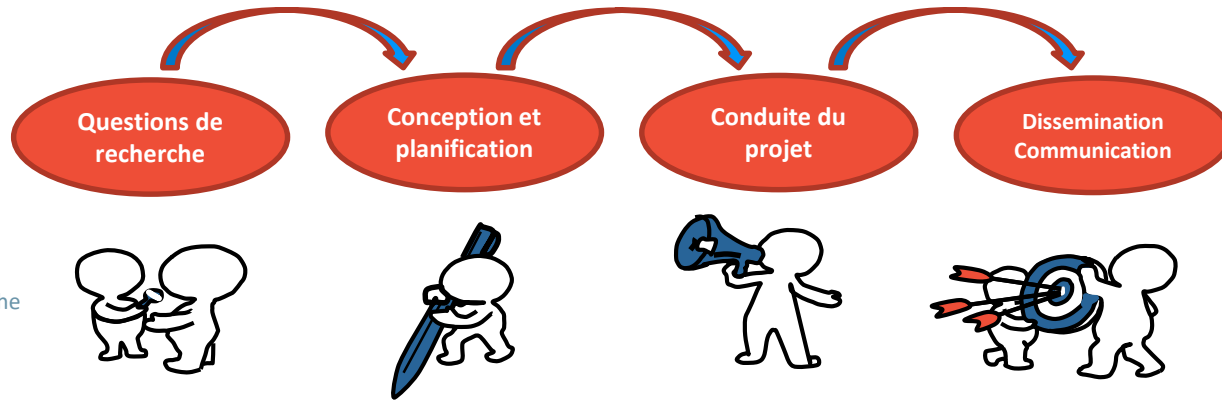
Importance de la collaboration patient - chercheur

En se concentrant sur les véritables besoins des patients, nous enrichissons la recherche en la rendant plus humaine.



Exemples de collaboration patient-chercheur

L'implication des patients partenaires doit être cohérente et collaborative tout au long du projet de recherche.



- Participer à l'identification des questions de recherche pertinentes.
- Contribuer à l'élaboration des objectifs de l'étude.
- Contribuer à l'élaboration des protocoles de recherche.

- Aider à la conception des documents d'information et de consentement éclairé.
- Participer à la sélection des critères de recrutement des participants.
- Contribuer à la stratégie de recrutement des participants.

- Aider à mettre en place les procédures de collecte de données.
- Valider l'adéquation et la compréhension des instruments de collecte de données.
- Contribuer à l'interprétation des résultats de l'étude.
- Participer aux réunions de l'équipe de recherche pour discuter des analyses et des conclusions.

- Participer à des conférences ou des réunions pour présenter les résultats de l'étude.
- Contribuer à la diffusion des résultats auprès des patients, du grand public et des parties prenantes.

3

L'importance capitale
de la formation pour
garantir une
collaboration
fructueuse.

Together we provide

Patient education and
engagement locally

With EUPATI National Platforms (ENPs)



THE EUROPEAN PATIENTS' ACADEMY ON THERAPEUTIC INNOVATION Stichting EUPATI Foundation,
www.eupati.eu - info@eupati.eu



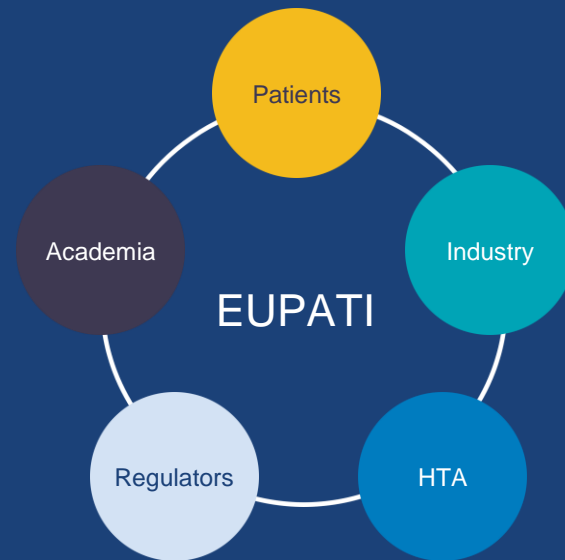


EUPATI - Sa mission – www.eupati.eu



EUropean **P**atient **A**cademy on **T**herapeutic Innovation

Former les patients pour qu'ils puissent collaborer dans le domaine de la recherche.





Information

Education

Network

Connection

Collaboration

1

Online Toolbox



EUPATI Toolbox

2

Patient Education



EUPATI Open Classroom

3

Stakeholder Education



EUPATI Fundamentals

4

National Platforms



ENPS

5

Connecting Patients & Researchers



EUPATIconnect

6

Other Education & Patient Engagement Projects



Projects



What are EUPATI National Platforms (ENPs)?



- 24 platforms established in Europe + Japan operating on a local level.
- Independent, self-sustaining & multi-stakeholder structures.
- Patient education activities in national languages in local context.





EUPATI Luxembourg - lu.eupati.eu



Plateforme nationale d'EUPATI

But : former les patients au Luxembourg pour que les patients jouent un rôle actif dans le domaine de la recherche au niveau national.





Que fait EUPATI Luxembourg

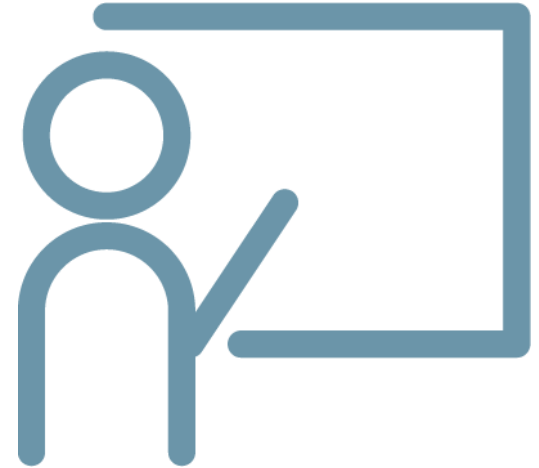


- ❑ Organise des formations pour les patients
- ❑ Organise des rencontres entre patients, chercheurs et médecins
- ❑ Essaie de promouvoir l'implication des **patients comme partenaire** dans la recherche



Formations des patients partenaires

1. La formation des patients partenaires est un pilier essentiel pour une collaboration efficace.
2. Elle vise à doter les patients des compétences nécessaires pour participer activement aux processus de recherche.
3. Cette formation comprend des aspects variés, tels que la compréhension des principes de la recherche, la communication efficace, la prise de décision partagée et la sensibilisation éthique.



Formations des chercheurs

1. En plus d'impliquer les patients, la formation des chercheurs est essentielle.
2. Les chercheurs formés à travailler avec les patients sont mieux équipés pour intégrer efficacement la perspective des patients dans leurs travaux de recherche.
3. Cette formation leur permet de comprendre les besoins et les préoccupations des patients, d'améliorer la communication et de favoriser des interactions plus constructives avec les patients partenaires.



Une recherche faite avec les patients pour les patients

*Research
Made
With
Patients*

L'implication
des patients
est cruciale.

Ensemble
nous
sommes
plus forts.

THERE IS
NOTHING
ABOUT
PATIENT...

...WITHOUT
PATIENT



THANK YOU



Sandrine Lavallé
Patient & Public Involvement
Sandrine.lavalle@lih.lu

For more information visit: www.lih.lu

Join us on social media:

