

XXXIIe Congrès annuel de l'ALASS

Session thématique « La démocratie sanitaire en pratique : comment impliquer les patients ? »

Valorizzare l'esperienza e favorire l'impegno di pazienti, cittadini e professionisti del settore oncologico intorno a una cattedra di ricerca

S. de Montgolfier, professoressa associata in Etica biomedica, titolare della cattedra di ricerca SHS-INCa: Democrazia e salute e coinvolgimento delle persone toccate dal cancro

Contesto del coinvolgimento dei pazienti nelle cure e nella ricerca: di cosa stiamo parlando?

Un po' di storia

- HIV e attori associativi
- Malattia mentale

A livello internazionale

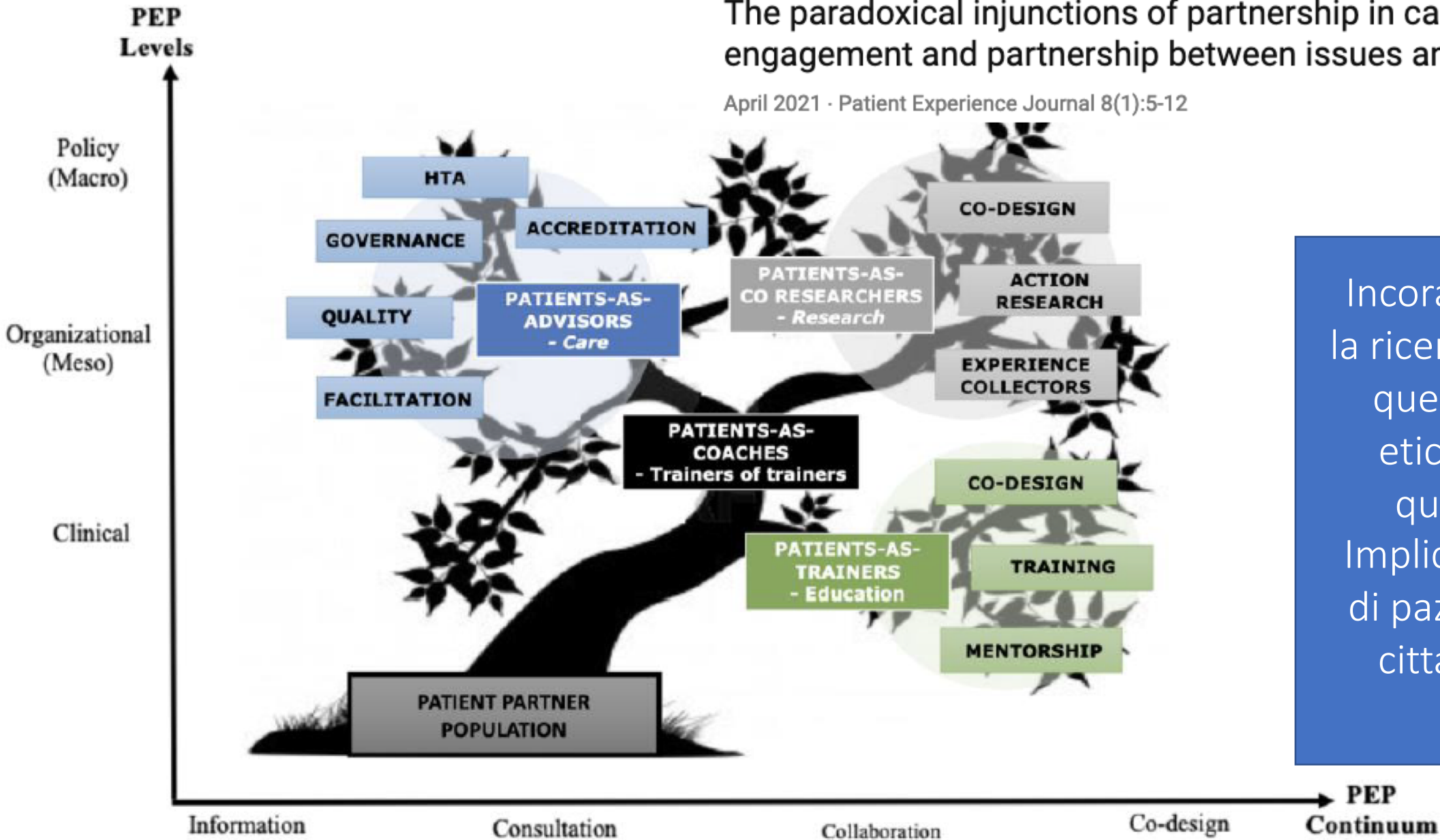
- 1990: Empowerment "nessuna decisione su di me senza di me".
- 2007: OMS >> Centralità del paziente
- 2010: Modello di Montréal
- 2012: Leader dei pazienti del Regno Unito / PPI

In Francia

- 4 marzo 2002: Legge sulla modernizzazione della sanità
- 2016: Formazione in educazione terapeutica
- Università dei pazienti (Sorbona & Aix-Marseille)
- Cattedra di ricerca "Coinvolgimento del paziente" Università Sorbona Paris Nord
- ... questa cattedra di ricerca

The paradoxical injunctions of partnership in care: Patient engagement and partnership between issues and challenges

April 2021 · Patient Experience Journal 8(1):5-12



Incoraggiare la ricerca sulle questioni etiche di questa Implicazione di pazienti e cittadini.

Zoom sulla ricerca: un continuum?



CANCER
RESEARCH
UK

Together we will beat cancer

About cancer ▾

Get involved ▾

Our research ▾

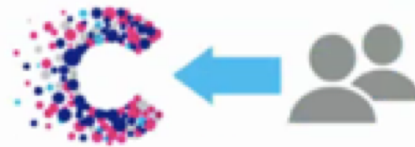
Funding for res

[Home](#) > [Get involved](#) > [Volunteer](#) > Patient Involvement at CRUK

Patient Involvement at CRUK

<https://www.cancerresearchuk.org/funding-for-researchers/patient-involvement-toolkit-for-researchers>

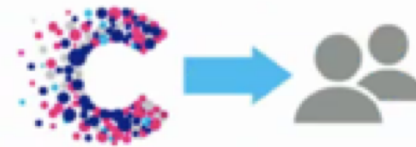
Participation



Participation is where patients or healthy volunteers take part in a research study (for example, a clinical trial). They are the subject of the study and the research is being done **to** them, not **with** them.

Participants are necessary to allow researchers to progress in their research.

Engagement



Engagement is where information and knowledge about research is **shared with** the public.

We rely on the research community to passionately share the progress that research is making to inspire further support and fundraising.

Involvement



Involvement is when patients use their experiences of cancer to help shape research, so that it is carried out **with** or **by** patients, rather than to or for them. You can consult, collaborate or partner with patients at all stages of the research cycle.

Examples of involvement include, but

...di cosa parliamo?

L'obiettivo della ricerca partecipativa è dare ai cittadini il loro posto nella produzione di conoscenza e innovazione, accanto ai ricercatori.

Questo tipo di ricerca può riguardare tutti i campi scientifici e tutti gli argomenti, in forme estremamente varie.

Promuove una scienza che risponde ai problemi della società.

<https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-participative>

➔ 2022 : riflessione su democrazia e salute su **scala più collettiva**, con le patologie croniche che assumono sempre più importanza

Una cattedra di ricerca sulla democrazia sanitaria e l'empowerment del paziente

Un forte impegno da parte delle istituzioni

- 5 anni
- cofinanziamento da parte dei partner
- un ancoraggio storico

Reclutamento da parte di una giuria internazionale con 2 rappresentanti dei pazienti del comitato per la democrazia sanitaria dell'INCa

- Comitato scientifico o di supporto della presidenza



Il progetto che ho proposto : democrazia e salute e il coinvolgimento delle persone toccate dal cancro

A. Come promuovere la partecipazione dei pazienti ai progetti di ricerca, alle decisioni di salute pubblica e alla formazione professionale?

B. Come si può migliorare il percorso di cura o di screening del cancro?

C. Come promuovere decisioni informate da parte dei pazienti o dei cittadini nella cura e nella prevenzione ?

...favorendo le ricerche partecipative

Quando includere i pazienti in un progetto di ricerca?

Pianificazione della ricerca

- Domanda di ricerca
- Finanziamento della ricerca
- Sviluppo del protocollo: approccio, protocollo, metodologia
- Progettazione dei documenti informativi e di consenso

Conduzione della ricerca

- Inclusione/accompagnamento dei pazienti
- Redazione di strumenti di indagine
- Analisi dei dati

Valorizzazione della ricerca

- Documentare i risultati della ricerca per il pubblico
- Trasmissione dei risultati: pubblicazione, conferenza, comunicazione
- Esecuzione

Governance? Reclutamento?

Current trends in patient and public involvement in cancer research: A systematic review

Kathrine Hoffmann Pii PhD, MA, Lecturer¹ | Lone Helle Schou PhD, MScN, Docent¹ | Karin Pii PhD, MScN, Associate professor^{2,5} | Mary Jarden PhD, MScN, Associate professor^{3,4}

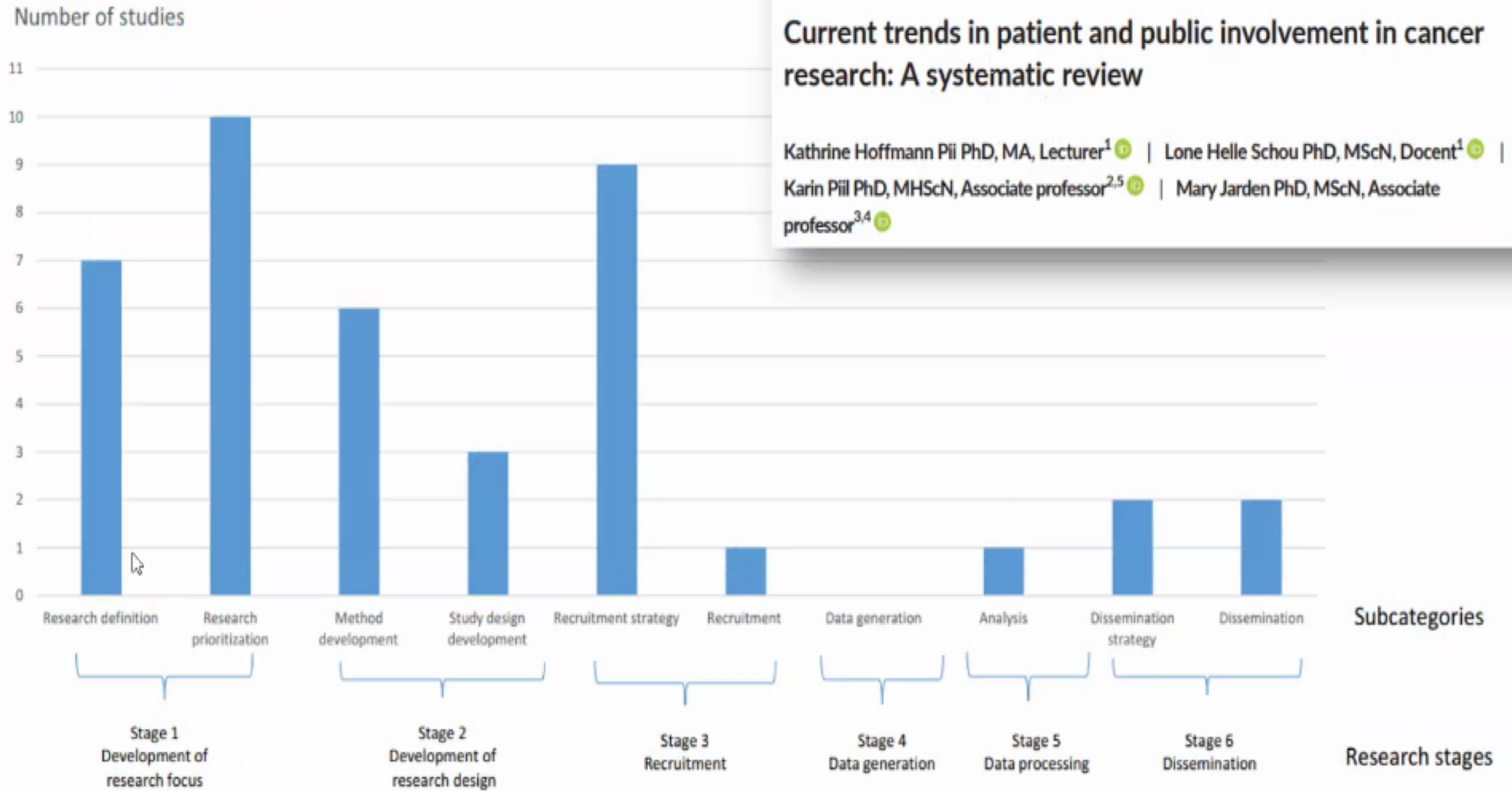
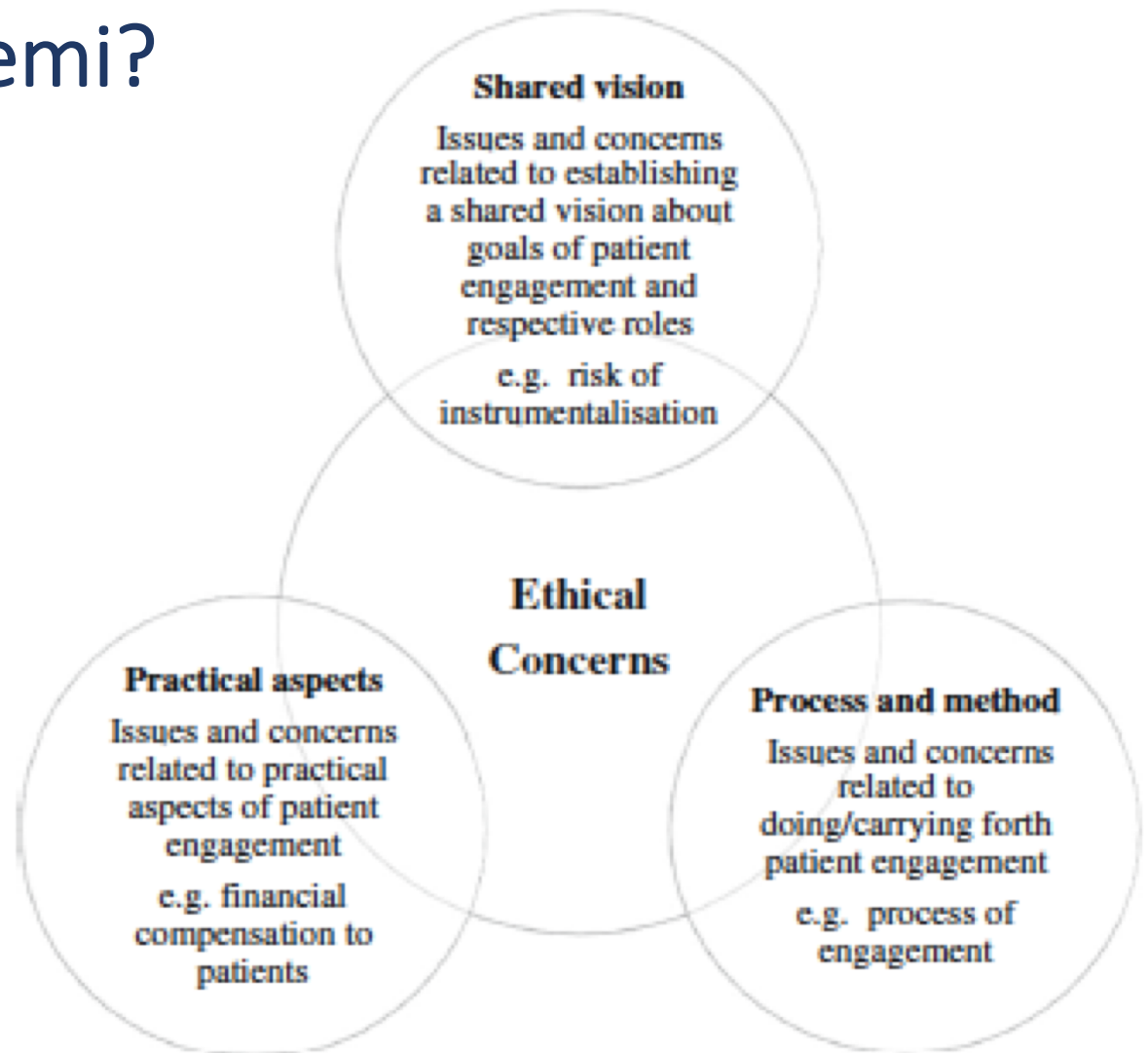


FIGURE 2 Patient and public involvement at different research stages

Problemi reali o falsi problemi?

- Rappresentatività
- Rischio di professionalizzazione



Montreuil, M., Martineau, J. T., & Racine, E. (2019). Exploring Ethical Issues Related to Patient Engagement in Healthcare : Patient, Clinician and Researcher's Perspectives. *Journal of Bioethical Inquiry*, 16(2), 237-248.

Fig. 1 Categories of overlapping ethical concerns and issues related to patient engagement in healthcare

Qualche questione d'attualità

Quale rappresentanza dei pazienti nella governance della cattedra?

Assumere un paziente esperto-ricercatore?

Creare un comitato di supervisione composto da pazienti?

O coinvolgere i pazienti in tutti i progetti di ricerca della cattedra?

Definire un budget protetto e riconosciuto dalle istituzioni per coinvolgere i pazienti

Spostamenti e animazione

Rimborso spese

La democrazia sanitaria nell'ambito del progetto marsigliese di un centro di eccellenza per la ricerca sul cancro

- Dal comitato locale per la democrazia sanitaria alla piattaforma di risorse per la democrazia sanitaria
- Possibili ruoli di questa piattaforma
- Progressività nell'acquisizione di questi obiettivi attraverso prove ed errori e coapprendimento all'interno del gruppo



Discussione



Migliorare la conoscenza descrivendo l'esperienza delle istituzioni

- Difficoltà e ostacoli
- Leve

Riflessione dei pazienti sul loro ruolo

- Come incoraggiare un impegno a lungo termine che sfrutti al meglio le loro conoscenze esperienziali?
- Quali sono le condizioni per la loro partecipazione (ruolo preciso, formazione, disponibilità, reclutamento, ecc.)?

Continuare l'analisi riflessiva da un punto di vista accademico

- Quali sono le condizioni per il successo di un progetto di ricerca co-costruito?
- Quali sono i vantaggi e i limiti di queste partnership per un progetto di ricerca SHS e per una ricerca interventiva/un progetto scientifico/medico?
- Chi sono questi pazienti/ricercatori? Cosa bisogna fare per integrarli al meglio?

XXXIIe Congrès annuel de l'ALASS

Session thématique « La démocratie sanitaire en pratique : comment impliquer les patients ? »

Grazie per la vostra attenzione!

S. de Montgolfier, professoressa associata in Etica biomedica, titolare della cattedra di ricerca SHS-INCa: Democrazia e salute e coinvolgimento delle persone toccate dal cancro

Sciences Economiques et Sociales de la Santé et Traitement
de l'Information Médicale – Equipe CANBIOS