

Communauté de Patients pour la Recherche de l'AP-HP : appel à la participation pour faire avancer la recherche médicale sur les maladies chroniques

Créée en 2017 par l'AP-HP, la Communauté de Patients pour la Recherche (ComPaRe) rassemble aujourd'hui plus de 7000 patients et 29 associations de patients partenaires, désireux de faire avancer la recherche médicale et la prise en charge de leur(s) maladie(s) chronique(s). Pour atteindre son objectif de 100 000 volontaires, l'AP-HP lance un appel à participation dans toute la France.

En France, 20 millions de personnes souffrent de maladies chroniques, soit un tiers de la population. Ce type de pathologie peut détériorer la qualité de vie et entraîner des errances de diagnostic, des complications, des invalidités ainsi qu'une souffrance physique et morale.

ComPaRe, la Communauté de Patients pour la Recherche de l'AP-HP, a pour objectif d'apporter, par la recherche clinique, les connaissances nécessaires à l'amélioration de la qualité de vie des patients et de la prise en charge de leur(s) maladie(s) chronique(s). Elle offre la possibilité de mener des recherches transversales, communes à l'ensemble de ces pathologies, ou des recherches verticales, portant sur une pathologie spécifique.

Tous les patients majeurs, détenteurs d'une adresse mail et pris en charge pour une ou plusieurs maladies chroniques (c'est-à-dire une affection nécessitant un suivi médical de plus de six mois) peuvent rejoindre la communauté ComPaRe.

Toutes les pathologies chroniques sont concernées :

- > des maladies fréquentes comme le diabète, la bronchite chronique, le cancer, l'hypertension artérielle, la lombalgie chronique ;
- > des maladies moins connues comme le vitiligo, l'endométriose, la maladie de Verneuil, la maladie de Crohn ou encore des maladies rares.

Les patients volontaires s'inscrivent et contribuent directement en ligne, sur la plateforme hébergée et sécurisée <https://compare.aphp.fr>. Ils répondent à des questionnaires, élaborés par des chercheurs, sur leur(s) maladie(s), leurs symptômes, leurs traitements, leurs vécus et leurs impacts sur leur vie quotidienne et leur qualité de vie. En fonction de leur(s) pathologie(s), ils y consacrent entre 10 et 30 minutes par mois.

L'analyse de leur expérience, de leur témoignage et de leurs informations personnelles permet aux équipes de recherche d'accélérer la recherche médicale sur les maladies chroniques, et d'identifier des pistes pour améliorer la qualité de vie et la prise en charge des patients.

Au-delà de la réponse aux questionnaires, les patients volontaires peuvent aussi apporter leurs contributions à toutes les étapes de la recherche clinique : ils peuvent participer à la gouvernance des études via les conseils scientifiques, à la conception des études (proposition et choix des questions et des informations recueillies...), à la réalisation des études (aide au recrutement d'autres patients, analyse des données avec les chercheurs...) et à la promotion de la communauté (via les Patients Ambassadeurs).

Pilotée par le Pr Philippe Ravaud, directeur du centre d'épidémiologie clinique de l'Hôtel-Dieu AP-HP, **ComPaRe réunit aujourd'hui 67 chercheurs issus des hôpitaux de l'AP-HP** (Avicenne, Bichat-Claude Bernard, Cochin, Henri-Mondor, Jean-Verdier, Lariboisière, Pitié-Salpêtrière et Saint-Louis) mais aussi des centres hospitalo-universitaires de Bordeaux, Clermont-Ferrand, Nantes, Nice, Nîmes, Montpellier, Rouen ainsi que de l'Institut Gustave Roussy. **Sept cohortes dédiées au diabète, à la maladie de Verneuil, au vitiligo, à la lombalgie chronique, aux maladies rénales, aux vascularites et à l'hypertension artérielle** ont été mises en place depuis 2017 et quatre autres cohortes spécifiques seront constituées d'ici la fin 2018.

Les patients, acteurs de la recherche médicale

ComPaRe regroupe déjà plus de 7000 participants :

- > 71% ont moins de 55 ans ;
- > 37% ont entre un et deux traitements à suivre quotidiennement (32% n'en suivent aucun) ;
- > 40% ont plusieurs maladies chroniques ;
- > 56% des patients volontaires ont déclaré vouloir s'impliquer dans ComPaRe au-delà des questionnaires.

« La véritable force du projet ComPaRe, c'est de rapprocher la recherche des patients. Le simple fait qu'il n'y ait qu'un email entre les patients et les chercheurs, c'est un grand pas. »

Manon, 30 ans, Chimiste, suivie pour maladie de Crohn, mastocytose et Insuffisance corticotrope.

« Je crois beaucoup au partage des connaissances. Les patients sont des experts de leur vécu de la maladie et des outils qu'ils développent pour vivre avec. Des espaces communs réunissant patients, soignants et chercheurs hors contexte de soins permettrait de mieux échanger sur nos ressentis respectifs. ComPaRe permet aux patients chroniques de pouvoir libérer la parole, d'être écoutés et surtout entendus. »

Delphine, 40 ans, patiente experte, suivie pour insuffisance rénale chronique.

« Ce qui m'intéresse dans ComPaRe, c'est l'idée de contribuer à un projet de recherche de grande ampleur sur les soins et l'hôpital de demain. En tant que patient mon rôle se limite à recevoir des soins et "subir". Avec ComPaRe, j'ai l'impression d'être acteur, d'être membre d'une communauté en construction qui réunit patients et chercheurs et permet d'aller au-delà du clivage malades-soignants. »

Arnaud, 54 ans, cadre, suivi pour polyarthrite rhumatoïde et dilatation des bronches.

« En fréquentant l'hôpital, j'ai compris que mon expérience pouvait être utile à d'autres. ComPaRe me permet d'aller plus loin : c'est une opportunité d'être acteur de la recherche, d'aider – modestement mais résolument – les chercheurs. Nos expériences, nos parcours de soins, les stratégies d'adaptation que nous développons pendant la maladie, peuvent faire partie de l'arsenal de solutions qui permettront à d'autres d'être soignés, d'être guéris. Pour moi, c'est éclairer pour d'autres le chemin sur lequel je trébuche. »

Laetitia, 46 ans, dirigeante d'entreprise, suivie depuis 4 ans pour un cancer du sein triple négatif, découvert alors qu'elle était enceinte.

« J'ai rejoint ComPaRe pour témoigner de la réalité quotidienne de ma vie de malade. J'encourage fortement d'autres malades à venir témoigner. En effet, nous pouvons faire entendre notre voix de malades et je suis convaincu que c'est par nos témoignages que nous pouvons aider d'autres malades, en faisant avancer la recherche ! »

Yves, 57 ans, postier, suivi pour asthme, cardiomyopathie, algie vasculaire de la face et névralgie du trijumeau.

Sommaire :

- 1. ComPaRe accélère la recherche sur les maladies chroniques**
- 2. Des données sécurisées et réservées à la recherche**
- 3. ComPaRe améliore les connaissances sur les maladies chroniques et la multipathologie**
- 4. Sept cohortes mises en place depuis 2017**
- 5. Les partenariats de ComPaRe**

À propos de l'AP-HP : L'AP-HP est un centre hospitalier universitaire à dimension européenne mondialement reconnu. Ses 39 hôpitaux accueillent chaque année 10 millions de personnes malades : en consultation, en urgence, lors d'hospitalisations programmées ou en hospitalisation à domicile. Elle assure un service public de santé pour tous, 24h/24, et c'est pour elle à la fois un devoir et une fierté. L'AP-HP est le premier employeur d'Ile de-France : 100 000 personnes – médecins, chercheurs, paramédicaux, personnels administratifs et ouvriers – y travaillent. <http://www.aphp.fr>



Contact presse : Service de presse de l'AP-HP : Juliette Hardy & Marine Leroy - 01 40 27 37 22 - service.presse@aphp.fr

1. ComPaRe accélère la recherche sur les maladies chroniques

Le *National Institute of Health* estime qu'il s'écoule au minimum 10 ans entre une idée de recherche médicale et la publication des résultats. Avant de débuter leurs recherches, les équipes doivent trouver des financements et les infrastructures nécessaires, obtenir les autorisations réglementaires adéquates et recruter des patients en nombre suffisant.

ComPaRe présente pour les équipes une plateforme collaborative unique d'accélération de la recherche sur les maladies chroniques. Elle offre à toute équipe de recherche publique hospitalière, universitaire ou institutionnelle de nouveaux moyens pour mener leurs travaux sur ce type de pathologies : elle facilite l'identification des patients éligibles, accélère le recrutement des participants, organise le partage de données entre différentes équipes, simplifie les démarches administratives et juridiques et réduit les coûts de l'étude.

2. Des données sécurisées et réservées à la recherche

Les données recueillies auprès des patients sont sécurisées par l'AH-HP et traitées de manière confidentielle, suivant un processus validé par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Les données anonymisées ne sont transmises qu'à des équipes de recherche publique dont le projet scientifique aura été approuvé par le comité scientifique de ComPaRe.

3. ComPaRe améliore les connaissances sur les maladies chroniques et la multipathologie

ComPaRe permet de réaliser à la fois des études transversales, c'est-à-dire portant sur l'ensemble des maladies chroniques, et des études spécifiques sur certaines maladies.

Les études transversales menées au sein de la communauté ComPaRe portent sur deux axes :

Le premier porte sur les problèmes communs à tous les patients chroniques : Comment les patients sont-ils soignés aujourd'hui ? Qu'attendent-ils de leurs traitements ? Comment s'adaptent-ils à leur quotidien avec leur(s) maladie(s) chronique(s) ?

Par exemple, les données recueillies dans ComPaRe permettent de définir un « personome » regroupant l'ensemble des éléments de vie d'un individu (psychologiques, sociaux, culturels, comportementaux et économiques) qui peuvent influencer la survenue d'une maladie, son phénotype et la réponse au traitement. Ce « personome » permettra de mieux individualiser la prise en charge et les traitements des patients.

Le deuxième axe de recherche porte sur la multipathologie : Quelles maladies sont associées entre elles ? Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients dans ce parcours de santé complexe ? Quelle prise en charge pour ces patients, notamment vis-à-vis de la complexité des traitements ?

Les recherches transversales, portant sur plusieurs maladies, peuvent bénéficier en épidémiologie et biostatistique de l'expertise du Centre d'épidémiologie clinique de l'Hôtel-Dieu AP-HP (Inserm/Université Paris Descartes), dirigé par le Pr Philippe Ravaud.

4. Sept cohortes mises en place depuis 2017

> Cohortes sur le diabète, la maladie de Verneuil, le vitiligo, la lombalgie chronique, les maladies rénales chroniques, les vascularites et l'hypertension artérielle

Le diabète correspond à une élévation prolongée de la concentration de glucose dans le sang qui entraîne des complications rénales, vasculaires, neurologiques, immunitaires et ophtalmologiques. Le diabète touche 3,5 millions de patients en France. Dès que le traitement par insuline ou par des agents antidiabétiques est commencé, c'est pour toute la vie. Ce traitement et sa surveillance (glycémie, visites médicales) peuvent représenter un fardeau important au quotidien pour le patient.

La maladie de Verneuil, également appelée « hidradénite suppurée », est une maladie de peau chronique responsable de la survenue d'abcès douloureux particulièrement invalidants. Elle touche 600 000 patients en France. Cette pathologie et son impact sur la vie quotidienne des patients, est toutefois peu connue des professionnels de santé. Il n'existe actuellement pas de traitement permettant de la guérir totalement.

Le vitiligo est une maladie de la peau caractérisée par la destruction des cellules pigmentaires et l'apparition de taches blanches sur la peau. La maladie touche environ 1 % de la population mondiale avec une implication de la génétique qui est maintenant certaine.

Mal connu des professionnels de santé, le vitiligo est souvent considéré comme étant une « maladie cosmétique ». Toutefois, la sévérité perçue et la stigmatisation en font une maladie avec un retentissement psychologique majeur et particulièrement invalidant pour les patients.

La lombalgie correspond à une douleur du bas du dos, la région lombaire. Bénigne dans la plupart des cas, la lombalgie devient chronique quand les douleurs lombaires persistent au-delà de trois mois. Dans ses formes les plus sévères, la lombalgie chronique est responsable d'un lourd handicap avec des limitations dans les activités de la vie quotidienne et des restrictions dans la participation professionnelle.

L'hypertension artérielle (HTA) correspond à une hyperpression du sang sur la paroi des artères. Elle constitue un risque majeur d'accident cardiovasculaire. L'hypertension touche 20% de la population et est à l'origine de 62% des AVC. Des mesures hygiéno-diététiques, éventuellement associées à un traitement médicamenteux, permettent le plus souvent de contrôler la tension artérielle. Néanmoins, certains patients sont résistants à tous les traitements. C'est pourquoi les mécanismes impliqués dans ces phénomènes de résistance et la mise au point de nouvelles thérapies font l'objet de recherches très actives.

La maladie rénale chronique, ou insuffisance rénale chronique, est une diminution du fonctionnement des reins qui ne filtrent plus correctement le sang de l'organisme. 10 % des adultes présentent un dysfonctionnement du rein. Le nombre de personnes atteintes est ainsi estimé à près de trois millions. C'est une pathologie dépistée tardivement qui a un fort impact sur la qualité de vie. Cette dernière varie en fonction des méthodes de traitement.

Les vascularites regroupent un grand nombre de maladies dont la caractéristique commune est une inflammation des vaisseaux sanguins conduisant à une altération de la paroi vasculaire. Cette inflammation peut entraîner des sténoses (rétrécissements), des thromboses (obstructions) et des anévrysmes (dilatations).

Les études spécifiques menées au sein de la communauté ComPaRe permettront aux chercheurs de décrire pour ces maladies la trajectoire des patients et de déterminer les facteurs pouvant la prédire. Elles participeront à une meilleure identification des différents types de pathologie, de leurs facteurs déclenchants ou aggravants et de leur impact sur la vie quotidienne. Ces études pourront également contribuer à l'évaluation des traitements (contraintes, efficacité...) et des stratégies thérapeutiques innovantes pouvant être transposés en pratique quotidienne.

5. Les partenaires de la Communauté ComPaRe

Les associations de patients sont des partenaires essentiels de la communauté ComPaRe. 29 d'entre elles sont parties prenantes de la gouvernance de la plateforme et de chacune des études conduites via les comités scientifiques. Elles peuvent proposer et mener des études dans le cadre de ComPaRe. Elles participent également à la production de contenus, à l'organisation d'événements et à la promotion de la communauté auprès des patients.



La communauté ComPaRe tisse également des liens **avec les entreprises** en vue de créer une alliance en faveur de l'accélération de la recherche sur les maladies chroniques.

Les entreprises, hors champ de l'industrie du médicament, souhaitant valoriser leurs actions citoyennes et leur engagement sociétal, peuvent notamment promouvoir la communauté auprès de leurs salariés/adhérents ou partenaires ; participer à des événements grand public et mener des actions de mécénat en faveur de la communauté ou de certaines études.