

20 ans de collaboration entre médecins et patients

Bruno Fautrel, Rhumatologue, CHU Pitié, Paris

En 2002, la cohorte ESPOIR était lancée et le premier patient inclus.

Ce projet de recherche a été conçu par un groupe de rhumatologues souhaitant faire progresser la compréhension des mécanismes conduisant au développement de la polyarthrite rhumatoïde et la prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec la maladie. En ce début de 21^{ème} siècle, tout le projet avait été conçu par des médecins et chercheurs, sans implication des patients. Dans ces temps désormais reculés, c'était la coutume et si les critères « patients » faisaient partie des évaluations recommandées, l'implication des patients dans la conception même des projets de

recherche était inexistante. L'infection VIH était quasiment le seul domaine de recherche médicale dans lequel les patients étaient parvenus à s'imposer au sein même des organismes de recherche. Nous en étions bien loin en rhumatologie, mais durant les 20 années de vie de la cohorte, la situation s'est complètement transformée.

En 2000, l'implication timide des patients dans l'Enseignement, au travers du programme Patient Partenaire

Le programme Patient Partenaire était une initiative innovante de la fin des années 90, intégrant des personnes vivant avec une PR dans l'enseignement médical. L'objectif était de renforcer la dimension humaine et pratique de la formation des futurs médecins, en permettant aux patients de présenter la maladie et la réalité humaine derrière les termes techniques des enseignements facultaires et ainsi en permettant aux étudiants de mieux comprendre l'impact réel de la maladie sur la vie quotidienne. Le programme permet aussi aux patients de faire percevoir aux étudiants

leurs attentes vis-à-vis des professionnels de santé. Initialement perçue avec suspicion par les responsables pédagogiques de certaines facultés, cette initiative est maintenant très souvent intégrée dans les enseignements sur la relation de soins et favorise un apprentissage centré sur le patient, améliorant la communication médecin-patient et encourageant l'écoute active. Pour les étudiants, c'est l'occasion unique de rencontrer des patients en dehors du cadre clinique, dans un contexte pédagogique. Il s'agit d'un véritable partenariat, où l'expérience vécue du patient devient un savoir à part entière.

L'extension du Partenariat avec les Patients vers la Recherche

Ce mouvement s'est largement développé en France à partir d'une expérience internationale. En rhumatologie, cela a commencé dans les années 90 par les travaux de l'OMERACT (*Outcome Measure in Rheumatology*, c'est-à-dire critères de jugement en rhumatologie). Il s'agissait d'un groupe de travail international, rassemblant des médecins, des chercheurs, des

patients et des membres de l'industrie pharmaceutique dans le but de développer des outils de mesures consensuels pour l'évaluation des médicaments en rhumatologie. L'objectif était d'améliorer l'évaluation en dépassant les critères scientifiques ou techniques (articulations gonflées, CRP, taux d'auto-anticorps par exemple) pour inclure tous les aspects de la maladie, y compris ceux les plus importants pour les patients, c'est-à-dire la douleur, la fatigue, la qualité de vie. Initialement centré sur la PR et quelques autres maladies, les travaux de l'OMERACT couvrent désormais quasiment tout le champ des maladies ostéoarticulaires. Si l'implication de médecins français a été d'emblée importante, la participation de patients français a été plus difficile à initier.

PARE : Une initiative européenne marquante

Dans les années qui ont suivi, une initiative plus centrée sur l'Europe s'est développée. Le PARE (*People with Arthritis/Rheumatism in Europe*, <https://www.eular.org/the-eular-pare->

community) était issu de la volonté de l'EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology), la Société Européenne de Rhumatologie, d'avoir à ses côtés une organisation représentant les personnes vivant avec des maladies ostéoarticulaires. Elle visait plusieurs objectifs principaux :

A) Augmenter les connaissances des patients sur les rhumatismes au sens large, leur prise en charge et les traitements présents et futurs. En ce sens, les actions de PARE étaient proches de ce que propose l'éducation thérapeutique, mais à une échelle plus large et plus globale.

B) Intégrer les patients dans la recherche, dans le développement des projets afin qu'ils intègrent la perspective des patients dans la recherche, même lorsque celle-ci est plus fondamentale. Intégrer des patients également dans la réalisation des projets, afin que tout au long du processus jusqu'à la publication, leur perspective et leur ressenti soit intégrée.

C) Associer les patients aux recommandations pour la pratique clinique. Les recommandations sont des documents de consensus visant à

déterminer la prise en charge optimale des patients, tant pour le diagnostic de PR, le choix des traitements, leur suivi ainsi que pour tout l'accompagnement des patients au travers de leur parcours de soins. C'est grâce aux patients que ces recommandations sont peu à peu devenues des documents de référence pour tous, médecins, patients, aidants, et autorité de santé, permettant de cadrer l'organisation des soins et l'accès aux différents traitements, même onéreux.

D) Impliquer les patients et leurs représentants dans les décisions sur les maladies rhumatologiques. Grâce aux 3 points précédents, le PARE a facilité la participation active des patients aux travaux des agences du médicament (*European Medicine Agency* ou EMA en Europe, Agence Nationale de Sécurité du Médicament ou ANSM, www.ansm-sante.fr, en France) ou de la Haute Autorité de Santé (HAS, www.has-sante.fr), l'autorité en charge d'établir les standards de prise en charge des maladies en France. Cet engagement est souvent difficile pour un(e) patient(e) qui ne se sent en général pas suffisamment familier et

expert pour participer à ces travaux. Les actions mises en place par le PARE ont donc été un moyen de démystifier ces sujets.

Proposition d'un Encadré

En intégrant les patients comme partenaires à part entière, le PARE renforce la pertinence et l'impact de la recherche en rhumatologie en Europe. Au total, c'est plus d'une dizaine d'actions spécifiques qui ont été montées par le PARE. Parmi celles-ci :

Inclusion systématique de patient(e)s dans les groupes de travail (task forces) scientifiques

En alignement avec les recommandations publiées dans Annals of the Rheumatic Diseases, l'EULAR exige désormais la participation de 1 à 2 patient(e)s dans toutes ses task forces (en supportant bien évidemment les frais), renforçant la validité et la pertinence des conclusions.

Réseau de patient(e)s partenaires de recherche (PRP) formé(e)s

PARE a mis en place un réseau de 59 volontaires formé(e)s, prêt(e)s à intervenir

comme relecteur(rice)s ou membres de projets scientifiques, et permettant un engagement robuste et structuré.

Publication de cartes de référence et de brochures pratiques

Des documents explicatifs ont été produits pour guider efficacement la collaboration entre patient(e)s et chercheur(se)s.

Guide pour lancer un groupe patient(e)s partenaires de recherche dans chaque pays européen

PARE a publié un guide « Débuter un Groupe PRP » (Starting a Patient Research Partner Group) pour aider les associations nationales à structurer leur propre réseau de patient(e)s partenaires de recherche.

Journal semestriel du réseau des patient(e)s partenaires de recherche

Une lettre d'information paraît deux fois par an (mai et décembre), depuis 2017, pour faire le point sur les initiatives et projets du réseau des PRPs en Europe.

Organisation d'événements annuels (PARE Conference)

En novembre 2024, la conférence PARE à Bruxelles a réuni près de 50 posters scientifiques, ateliers co-animés par des patient(e)s, et discussions sur l'inclusion dans la recherche.

Module en ligne sur l'activité physique pour les patient(e)s souffrant de PR
Développé conjointement avec des expert(e)s en 2024, ce module vise à dissiper la peur du mouvement et à encourager l'exercice adapté chez les personnes atteintes de rhumatisme.

Campagnes de sensibilisation sur la santé au travail

À l'occasion de la Journée mondiale de l'arthrite, PARE a organisé des conférences et ateliers (2022-2025) axés sur les droits et l'insertion professionnelle des personnes souffrant de rhumatismes.

Prix Edgar Stene et soutien aux jeunes patient(e)s

Le prix annuel Edgar Stene (2025) met à l'honneur des essais de jeunes souffrant

D'arthrite juvénile, tandis que Young PARE organise des campagnes thématiques et webinaires.

Et la France dans tout cela ?

En France aussi les choses bougent. En termes de recherche, beaucoup d'actions ont été conduites dans le cadre du réseau de recherche CRI IMIDIATE (*Immune-Mediated Inflammatory Disease Alliance for Translational and Clinical Research*) (<https://cri-net.com/recherche/reseau-CRI-Imidiate/>). La cohorte ESPOIR a été imaginée et construite sur les membres de ce réseau avant sa labélisation.

Depuis sa création en 2014, ce réseau accorde une place croissante aux patients dans ses activités de recherche. Leur implication s'inscrit dans une dynamique de science participative, et a été réalisée en partenariat avec la filière maladies rares FAI2R (www.fai2r.org), un certain nombre de maladies inflammatoires étant des maladies rares, telles que le lupus ou la sclérodermie.

Le partenariat entre le réseau CRI-IMIDIATE et les patients (et leurs associations) s'est développé de façon progressive, toujours dans l'objectif de favoriser des recherches plus éthiques, mieux ciblées, et plus proches des préoccupations réelles des personnes malades. En retour, les patients expriment un fort sentiment de reconnaissance et d'utilité, valorisant leur vécu au service du progrès médical. Plusieurs volets peuvent être mentionnés :

1. Participation à des réunions d'évaluation des projets de recherche :

Chaque année, le ministère de la santé finance des projets de recherche clinique dans le cadre de l'appel à projets du PHRC (ou Protocole Hospitalier de Recherche Clinique). Les équipes portant des projets de recherche sur des rhumatismes inflammatoires et dont le dossier a été sélectionné au stade de la lettre d'intention (dossier court) sont invitées à présenter leur projet à un « crash-test » durant lequel un collège d'experts de la maladie, composé de médecins et de patients, critique le protocole afin d'en corriger les failles ou les aspects non

pertinents, à la fois d'un point de vue scientifique et humain. Au départ, les patients étaient frileux à prendre la parole, mais les auditions se faisant de façon bienveillante, les interactions sont maintenant naturelles permettant d'intégrer les positions de tous dans le dossier complet qui sera finalement soumis. Grâce à ces crash-tests, la qualité des projets a été augmentée, et le taux de réussite oscille de 30 à 50% selon les années.

2. Webinaire à destination des patients

Le réseau et la filière organisent régulièrement des webinaires, accessibles en direct ou en différé, centrés sur des thématiques utiles pour les patients, notamment sur les aspects méthodologiques de la recherche, sur la gestion de la fatigue au quotidien, sur l'intérêt de l'activité physique sur l'équilibre des maladies inflammatoires, ou même sur l'impact de l'alimentation sur ces mêmes maladies (<https://www.fai2r.org/web-conference-des-associations-de-patients/>).

3. *Former à la communication à destination des patients*

Faire un retour à la communauté des patients sur les progrès de la recherche scientifique est un élément central pour une interaction efficace et fructueuse entre le monde de la recherche et la communauté des patients. Ce n'est pas si simple, car les médecins et les scientifiques utilisent souvent un langage technique que les patients et le grand public ne comprennent pas. Au travers de discussions avec nos patients partenaires, il nous est apparu intéressant de proposer une formation spécifique à la communication scientifique à destination des patients, et un premier séminaire est programmé en septembre 2025 avec des médecins et personnels de recherche, et des « médecins-journalistes » formés à la communication grand public.

ESPOIR : et après ?

2025 correspond à la dernière visite de 20 ans du dernier patient inclus dans la cohorte ESPOIR. C'est donc la fin des activités cliniques autour de la cohorte ESPOIR, qui

vivra désormais principalement par les projets de recherche qui sont et seront conduits sur les données collectées.

Alors tout s'arrête ?

Non, bien sûr ! Après ESPOIR, le projet **PROMESS** (*PROspective cohort for the study of MEchanisms and Scenarios of progression to inflammatory rheumatic diseases*) est en train de démarrer. Ce projet, promu par le CHU de Montpellier, bénéficie du soutien méthodologique et logistique du réseau CRI-IMIDIATE et du soutien financier de la Société Française de Rhumatologie. Cette cohorte de recherche française innovante a pour objectif principal d'identifier les mécanismes précoces qui conduisent au développement de la polyarthrite rhumatoïde (PR) chez des personnes dites « à risque ». Elles correspondent à plusieurs profils :

- Des personnes ayant parmi leur proche une personne souffrant de PR : ces personnes sont plus à risque de développer une PR, même si ce risque

reste faible (probablement moins de 5%).

- Des personnes chez qui des anticorps spécifiques de PR (anticorps anti-CCP ou anticorps anti-peptides citrullinés) sont détectés. Ces personnes sont également plus à risque de PR, le risque de développer d'une PR étant estimé entre 5 et 30% des personnes.
- Des personnes présentant des symptômes articulaires évocateurs (comme des douleurs ou des raideurs), parfois associés à des auto-anticorps spécifiques, mais sans critères cliniques suffisants pour poser un diagnostic formel de PR. Là, le risque pourrait s'élever à 50%.

PROMESS vise à suivre ces individus de manière longitudinale, en les observant avant l'apparition d'une maladie inflammatoire déclarée. Ce suivi comprend des examens cliniques réguliers, des imageries, des analyses biologiques (dont la recherche de biomarqueurs), et la collecte de données sur le mode de vie, le sommeil, le stress ou encore la

santé mentale. L'un des objectifs majeurs est de mieux comprendre pourquoi certaines personnes progressent vers une PR et d'autres non.

L'ambition du projet est également de pouvoir, à terme, proposer des stratégies de **prévention personnalisée**, en identifiant les profils à haut risque, et en testant des interventions précoces qui pourraient ralentir ou empêcher l'apparition de la maladie.

PROMESS accorde une place importante à l'implication des **patients partenaires**. Dès le début, des personnes souffrant de PR ont été associées en tant que partenaires actifs de la recherche. Leur expérience vécue a permis d'orienter la conception du protocole, en veillant notamment à ce que les critères de sélection reflètent bien la réalité des symptômes précoces et des préoccupations des futurs participants. Les patients ont contribué à l'élaboration des questionnaires et des outils de collecte de données, s'assurant que les questions soient compréhensibles, respectueuses et pertinentes pour les personnes suivies. Ils ont aussi aidé à définir les priorités

de recherche, mettant en avant des aspects comme la qualité de vie, l'impact psychologique ou les attentes en matière de prévention. Par ailleurs, leur implication a permis d'intégrer une dimension éthique forte, notamment sur la manière d'informer clairement les participants à risque, de garantir un consentement éclairé et de protéger la confidentialité des données. Enfin, les patients partenaires participent à la communication autour du projet, facilitant le lien entre chercheurs et participants, et contribuant à sensibiliser le grand public.

ESPOIR est terminée, vive PROMESS !

Vous pouvez retrouver les anciens courriers ainsi que de nombreuses informations sur le site internet ESPOIR :

<http://www.lacohorteespoir.fr/>

Coordination Générale

B. Combe, JP. Daurès, N. Rincheval

Comité de Pilotage

A. Cantagrel, B. Combe, JP. Daurès, M. Dougados, B. Fautrel, F. Guillemin, P. Ravaut, A. Saraux, J. Sibilia

Centres Régionaux

Amiens : P. Fardellone, P. Boumier ; *Brest* : A. Saraux
Bordeaux : Th. Schaefferbeke ; *Lille* : RM. Flipo
Montpellier : B. Combe *Paris* : F. Berenbaum, B. Fautrel, M. Dougados, X. Mariette, P. Dieudé, MC. Boissier, F. Liote, M. Breban *Tours* : P. Goupille ; *Rouen* : O. Vittecoq
Strasbourg : J. Sibilia ; *Toulouse* : A. Cantagrel

Coordination des Examens Biologiques

S. Tubiana, *Paris Bichat*

Coordination des Examens Radiologiques

V. Devauchelle, A. Saraux, *Brest*

Promoteur :

- Société Française de Rhumatologie (S.F.R.)

■ Soutien institutionnel :

- Société Française de Rhumatologie (S.F.R.)

- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

■ Soutien financier :

- Abbott, Abbvie, Alfasigma, Amgen, Biogen, Fresenius Kabi, Galapagos, Lilly, MSD, Nordic Pharma, Pfizer, Roche Chugai, Sanofi.