



# **LA RECHERCHE POUR RÉPONDRE AUX ATTENTES DES PATIENTS**

**Anne BUISSON**  
directrice de l'AFA Crohn RCH France  
(Association François Aupetit)



# M.I.C.I : 4 LETTRES POUR 2 MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN

( MALADIES INVALIDANTES CHRONIQUES INVISIBLES )

- MALADIE DE CROHN
- RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE (RCH)

*Inflammation de la paroi de tout ou partie du tube digestif (liée à une hyperactivité du système immunitaire digestif), source de lésions destructrices (ulcérations).*

a Rectum showing pus and mucus, mucosal oedema. Loss of visible vessels



b Sigmoid colon. Pus and mucus covered deep ulcers. With pseudopolyps forming



*« Monsieur Crohn, il grignote l'intestin »  
Baptiste 8 ans*



# MICI : MALADIE DE CROHN ET RCH

\* MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin. RCH : Rectocolite hémorragique

NOMBRE DE MALADES :  
**10 MILLIONS DANS LE MONDE**  
**3 MILLIONS EN EUROPE**  
**250 000 EN FRANCE**

■ HAUTE  
■ INTERMÉDIAIRE  
■ BASSE



**8000 NOUVEAUX CAS  
CHAQUE ANNÉE**



**1 CAS DIAGNOSTIQUÉ TOUTES LES HEURES**  
**20 % SONT DES ENFANTS**

## QUEL ÂGE ?

**PIC DE DIAGNOSTIC ENTRE 15 ET 35 ANS**



**Des maladies qui ont doublé  
chez les 13-19 ans**

([www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com))

**Une MICI chez l'enfant ou l'adolescent est souvent  
responsable d'un ralentissement de la croissance**



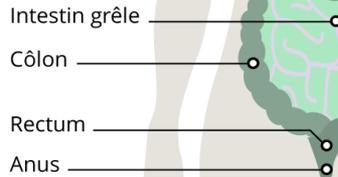
## CAUSES DE CES MALADIES : Aucune cause identifiée

Plusieurs gènes de susceptibilité mais aussi des facteurs environnementaux sont suspectés ainsi que des modifications de la flore intestinale (sources : [presse.inra.fr](http://presse.inra.fr)). De nombreuses études sont en cours, sur le rôle de l'environnement notamment : la pollution, les additifs alimentaires, les effets des antibiotiques durant l'enfance, l'hygiène de vie dans les pays industrialisés.

# PARTIES DU CORPS TOUCHÉES

**CROHN :**  
Sur les différents  
segments du tube  
digestif de la  
bouche jusqu'à  
l'anus

**RCH :**  
Rectum  
Côlon



# SYMPTÔMES

## Inflammation du tube digestif provoquant :

- Douleurs abdominales
- Diarrhées ( Entre 4 et 20 selles par jour)
- Impériosité des selles
- Perte d'appétit et amaigrissement
- Grande fatigue
- Fièvre



Alternance entre phase de poussée (**crise**) et de rémission



### SYMPTÔMES EXTRA DIGESTIFS

L'inflammation peut se localiser en dehors de l'intestin et provoquer des manifestations rhumatismales, oculaires et/ou cutanées

# 2 MALADIES QUI NE SE GUÉRISSENT PAS

## Objectif des médicaments existants :

Agir sur la poussée de la maladie  
selon la sévérité des lésions

Aminosalycilés, corticoïdes,  
immunomodulateurs, biothérapies



## Chirurgie :

Elle n'est pas curative mais peut  
soulager les malades

**CROHN :** 1 Malade sur 2 est opéré  
dans les 10 ans suivant le diagnostic

**RCH :** 1 Malade sur 3 dans les 20 années  
suivant le diagnostic (source : [www.proktos.com](http://www.proktos.com))



# Agir, dire non à la fatalité





## **Agir, dire non à la fatalité**





## Agir, dire non à la fatalité

# Développer la recherche, c'est vouloir commencer à comprendre

Janine Aupetit a appelé les chercheurs et cliniciens à se faire connaître et à se mobiliser contre la maladie de Crohn et la RCH.

- Création d'un réseau de chercheurs => **communiquer**
  - Puis création d'un comité scientifique => **montée de l'expertise**
  - Appel à projets de recherches fondamentales => **acquérir des connaissances sur le mécanisme et la physiopathologie**
  - Créer des collaborations et participer à la création de la première équipe INSERM dédiée aux MICI à Lille => **travailler ensemble, acquérir des financements pérennes**
- 



**afa**  
Crohn · RCH · France

**L'ASSOCIATION NATIONALE DE  
MALADES ET DE PROCHES  
MOBILISÉS POUR LA  
RECHERCHE, LE SOUTIEN,  
L'INFORMATION ET LA DÉFENSE  
DES DROITS DEPUIS 1982.**

**[WWW.AFA.ASSO.FR](http://WWW.AFA.ASSO.FR)**



# Nourrir l'espoir





# Nourrir l'espoir

**La participation à la recherche par les patients et leurs proches ne se résume pas à son financement.**

- Il est important de savoir pourquoi tel ou tel projet est financé
  - Il est important de comprendre ce que l'on finance
  - Il est important de connaître les avancées du projet
  - Il est important de connaître les éventuelles ramifications à d'autres projets
- 



# Soutenir mais aussi générer des connaissances et être présent partout en tant que représentant de patients

- **Un Comité scientifique : des bourses et de l'information**

- Près de 9 millions versés à la recherche depuis 1982

- Pour 2021 ET 2022, 250 000€ de bourses/an

- et 300 000€ en 2023 pour un projet « exceptionnel »

- **L'Observatoire National des MICI**

- Produire de la connaissance par des enquêtes, recenser les données en épidémiologie et SHS : travail, thérapies complémentaires; stomies, alimentation, séniors ...

- Observatoire de la e-santé et des effets indésirables ( Ecoute des réseaux sociaux)

- Participation à des enquêtes nationales avec BIRD, BERENICE et internationales avec ICARE et BIOCYCLE

- **Participation aux colloques scientifiques MICI**

- Assises des MICI, JFHOD, ECCO, UEGW, DDW



# Retrouver du sens



# Retrouver du sens





## Retrouver du sens

**Il est important de développer la culture scientifique auprès des malades et de leur fournir des clés de compréhension**

- Merci d'ouvrir les labos aux malades avec des questions aux chercheurs et des ateliers concrets où il est possible de manipuler pour une meilleure compréhension des outils !
  - La formation des malades pour comprendre mieux leur maladie et la recherche permet « une meilleure maîtrise de sa maladie » et de mieux appréhender le temps de la Recherche différent de celui du quotidien avec une maladie
- 



## Les Clés de la collaboration réussie

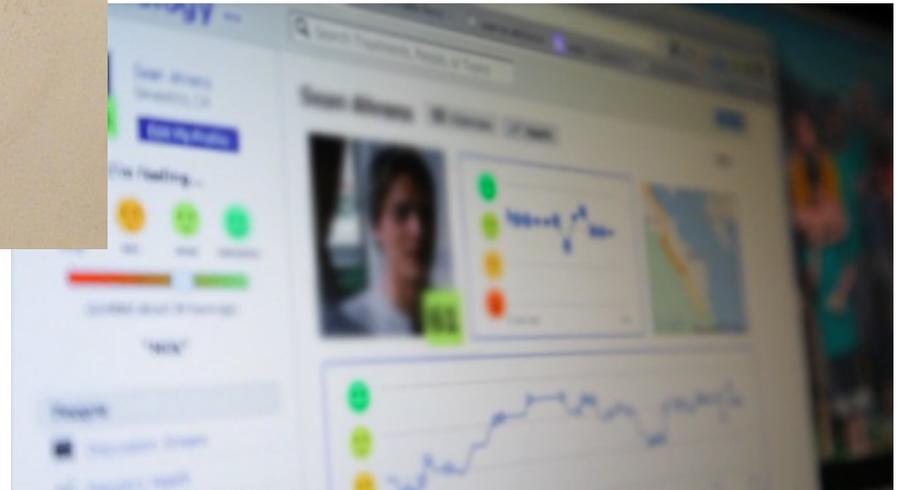
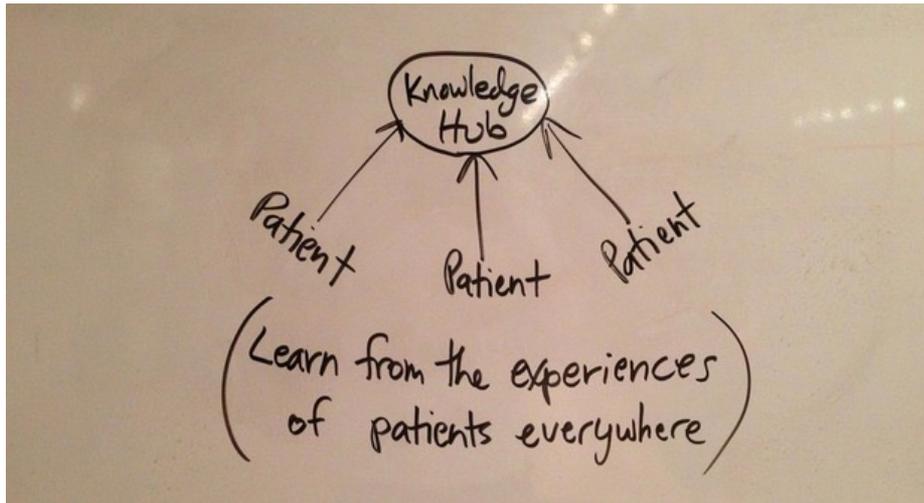
- Confiance, ouverture et valorisation de l'autre
- Se connaître pour faciliter la reconnaissance mutuelle
- Construire la confiance et la réciprocité entre partenaires ce qui implique la transparence
- Faciliter la rencontre entre les deux milieux



# Trust me I'm a Patient



# Trust me I'm a Patient





# **Si un chercheur peut partager son savoir, un malade doit pouvoir le faire aussi.**

Le malade possède également un savoir qu'il doit partager avec les chercheurs.

Le malade peut apporter son expertise sur la base d'un savoir qu'il a acquis tout au long de sa maladie chronique

La recherche, lorsqu'elle passe par une co-construction de la recherche (de la définition de l'objet à l'analyse) ne menace pas l'indépendance du chercheur.

Les modalités et structuration de la collaboration sont formalisés dans un cadre de travail commun





Chacun peut reconnaître ainsi ses atouts et ses apports

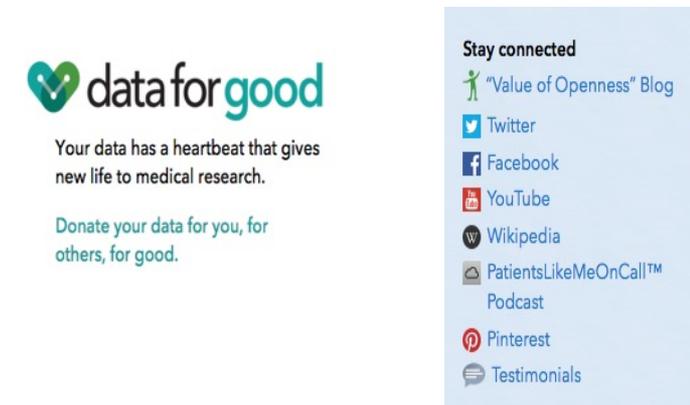
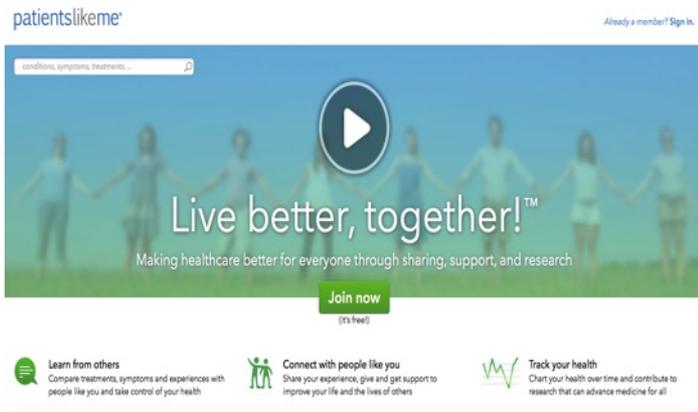
Du côté des patients et de leurs représentants associatifs

- Font remonter les besoins et problématiques du terrain, les expériences
- Peuvent avoir un rôle important dans la formulation des hypothèses et questions de recherche.
- Apportent leurs capacités de communication auprès des communautés.
- Ont les capacités de valoriser les données auprès des publics engagés dans l'action et d'argumenter pour le changement auprès des décideurs.  
(Lobbying)

Du côté des chercheurs

- Ils ont une connaissance de la littérature scientifique, des outils théoriques et des questions d'actualité dans le champ scientifique
  - Un savoir-faire dans la formulation de questions et d'hypothèses de recherche.
  - Une connaissance du contexte, des grands enjeux qui englobent l'objet de l'étude.
  - Une méthodologie rigoureuse (définition des variables, de l'échantillon, etc).
- 

# Patientslikeme : une base de données pour contribuer à la recherche médicale



- **Plateforme de partage d'expériences entre patients** fondée en 2004 par trois ingénieurs du MIT parmi lesquels deux frères voulant venir en aide à l'un de leur frère de 29 ans atteint de sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot)
- Objectifs :
  - **partager les idées et données personnelles** qui permettent de faciliter le quotidien des patients,
  - **orienter les recherches médicales,**
  - **améliorer la prise en charge** des malades.
- Quelques chiffres :
  - **350 000 membres** parmi lesquels 10% ont accepté de partager leurs données (programme « dataforgood »)
  - Plus de **2 500 pathologies**
  - 28 millions de données partagées sur les maladies

Une puissance de frappe sur Internet : site, blog, réseaux sociaux, wiki, application, etc.

# Seintinelles : un réseau de volontaires pour faire avancer la recherche contre le cancer

The screenshot shows the Seintinelles website interface. At the top left is the logo 'les seintinelles contre le cancer, tous volontaires'. To the right are input fields for 'Email' and 'Mot de passe' with an 'OK' button. Below the navigation bar, there are three numbered steps: 1. 'Inscrivez-vous à notre base de données en quelques minutes seulement.', 2. 'Recevez une newsletter dès qu'un chercheur aura besoin de volontaires pour son étude.', 3. 'Participez aux études uniquement quand vous le souhaitez.' A large red box displays '12254 SEINTINELLES' and a 'CLIQUEZ ICI' button. The main content area features a slide titled 'Etude CANCERS ET TRAVAIL 10 000 volontaires recherchées'. The slide text includes 'Aidez les chercheurs à comprendre l'impact qu'a eu le cancer' and 'Les chercheurs ont besoin de volontaires Participez à leur étude'. On the left, there are sections for 'Aider les chercheurs' and 'Les études à venir'. On the right, there is a 'Qui peut s'inscrire ?' section with criteria: 'Toutes les femmes, malades ou non', 'Résidant en France', and 'Souhaitant participer à la recherche sur TOUS les cancers'. Below this, it says 'Ces femmes se sont engagées pour quelqu'un. Et vous, pour qui vous engageriez-vous ?'.

- Seintinelles consiste en une **plateforme collaborative qui met en relation les chercheurs et les potentiels volontaires** (malades, anciens malades, entourage...).
- Les chercheurs peuvent ainsi s'adresser de façon directe et rapide à une communauté de femmes volontaires et mobilisées pour trouver les participantes à leurs études.

**Une plateforme innovante qui établit le contact entre patients volontaires et équipes de recherche pour faciliter l'augmentation des études sur le cancer**

12 280 inscrits

# Observatoire national des MICI

Trouver des pistes de recherche, établir des facteurs de risques, améliorer la vie des malades

**OBSERVATOIRE NATIONAL DES MICI**

ACCUEIL BIBLIOTHÈQUE DE DONNÉES ÉTUDES EN COURS SONDAGES EN LIGNE QUI SOMMES-NOUS ? afa

**DÉCLARER UN EFFET INDÉSIRABLE OU SECONDAIRE DE VOTRE TRAITEMENT**

Un formulaire en ligne simple à remplir et directement envoyé aux centres de pharmacovigilance de votre région

**JE DÉCLARE UN EFFET INDÉSIRABLE**

**LES MICI, C'EST QUOI ?**

Les MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'intestin) regroupent la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique, deux maladies qui se caractérisent par l'inflammation de la paroi d'une partie du tube digestif, liée à une hyperactivité du système immunitaire digestif.

 200 000 personnes	 2,5 millions de personnes	 Une maladie diagnostiquée	 15% des cas
---	---	---	---

Recherche...

Suivez-nous

**DEVEZ-VOUS ÊTRE PATIENT OU RECHERCHEUR ?**

CHAQUE PERSONNE CONCERNÉE PAR UNE MICI  
DEUT SCHON ANAMNOSISIEREN IN PHARMACOVIGILANZ

- Lancé par l'afa l'objectif est de créer un groupe de malades et proches impliqués.
- Les chercheurs peuvent s'appuyer sur l'observatoire comme support mais aussi comme vecteur de leur recherche.
- Un outil de vigilance
- Un outil d'information
- Pour le moment 2000 inscrits



- Un patient intégré au comité scientifique suggérant des pistes d'études auprès de la cohorte au même titre que les autres membres



# Patient chercheur

- Intégré aux Comités scientifiques
  - Recherche européenne : associations de patients comme partenaires ( responsable de work package)
  - Créer des modalités de collaboration et de participation ( orientation de grands projets de recherche)
- 



**Une conviction :  
le patient fait partie de la solution pour guérir !**

**Merci !**

