



**Votre expérience fait la différence**

Pour accélérer la recherche sur les maladies chroniques

**Participez !**  
.....

Nous sommes **32290** à avoir rejoint la communauté ComPaRe





**Communauté  
de  
Patients  
pour la  
Recherche**

**&**

**Plateforme d'accélération  
de la recherche  
sur les  
maladies chroniques**

**Les patients partagent en ligne leur  
expérience de la maladie, leur vécu.  
Et deviennent acteurs de la recherche.**

**Les chercheurs conduisent des  
études sur les maladies chroniques  
et sur la multipathologie.**

**Objectif : amélioration de la qualité de vie**



# Les patients impliqués à tous les stades de la recherche sur leur maladie

- **Les patients donnent du temps pour la recherche**
  - Simplement en répondant aux questionnaires des chercheurs
  - Ou en s'impliquant plus activement
- **Les patients participent :**
  - à la gouvernance de la plateforme (conseils scientifiques ...)
  - à la conception scientifique des projets menés dans ComPaRe (choix des questions de recherche, choix des données recueillies, etc.)
  - à leur réalisation (validation des questionnaires, analyse des données avec les chercheurs ...),
  - au développement et au recrutement d'autres patients (Ambassadeurs ComPaRe, médias, etc.)

**Les patients deviennent des acteurs incontournables de la recherche**



# Recueil de données via des **questionnaires en ligne** destinés aux patients

- Questionnaires dits Patient-Reported Outcomes et Patient-Reported Experience Measurements :
  - Maladies et retentissement de la maladie
  - Traitements et fardeau du traitement
  - Et plus généralement le « **Personome** » défini comme l'ensemble des éléments de vie d'un individu (facteurs psychologiques, sociaux, culturels, comportementaux et économiques) qui influencent la survenue des maladies, leur phénotype et la réponse aux traitements.
- Enrichissement par d'autres sources de données :
  - Avec les **données collectées en routine pour les soins** (dossiers médicaux AP-HP, systèmes d'informations AP-HP, etc.)
  - Avec les **données des bases de données médico-administratives nationales** (SNIIRAM, PMSI)
  - **Objets connectés** des patients.



## Actuellement, pour chaque nouvelle question de recherche

- Ecrire un projet de recherche
- Trouver un financement
- Obtenir les autorisations réglementaires adéquates
- Recruter de nouveaux patients
- Collecter des données
- Analyser ces données

**10 ans de l'idée à la publication selon  
le National Institute of Health Research !**



## ComPaRe est un accélérateur pour les chercheurs

- ComPaRe est une plateforme d'accélération qui permet de :
  - **Faciliter** l'identification des patients éligibles pour leurs projets de recherche,
  - **Accélérer** le recrutement des participants,
  - **Permettre** le partage et la réutilisation des données entre équipes,
  - **Simplifier** les démarches administratives pour débiter une recherche,
  - **Réduire** les coûts d'étude,
- Les projets des équipes désirant participer à ComPaRe seront évalués par des **chercheurs et des patients** du comité scientifique spécifique de la maladie.



## ComPaRe fait évoluer la recherche clinique

- **Aborder** les problèmes des malades **non abordés par les recherches classiques**
  - Questions plus proches des questions que se posent les patients
  - Questions plus faciles à aborder par des questionnaires en lignes que lors de consultations
- **Ouvrir** la recherche à des questions difficiles d'accès, par ex. **Multimorbidité**
- **Impliquer** plus largement les malades (« **Patient Revolution** ») dans la conception et la réalisation de la recherche,
- **Développer** une recherche participative (à la fois avec malades et chercheurs)
- **Tirer avantage des nouvelles technologies**

# ComPaRe Neurofibromatose : les objectifs de recherche

- Mieux comprendre la maladie en étudiant son évolution au cours du temps, ce qui nécessite un suivi sur plusieurs années.
- Évaluer l'impact de la neurofibromatose sur la santé, le quotidien des patients et sur leur qualité de vie ;
- Identifier les facteurs menant à une évolution favorable ou défavorable de la maladie pour améliorer notamment la prévention des évènements de santé graves ;
- Évaluer les attentes des patients atteints de neurofibromatose en termes de traitement et définir leurs préférences afin de préparer l'arrivée de nouveaux médicaments.
- Les recherches sur les neurofibromatoses s'appuient sur un suivi général plus large qui interroge les patients sur l'ensemble de leurs maladies et traitements (qualité de vie, fardeau du traitement, douleurs...).

# Qui peut participer à ComPaRe Neurofibromatose ?

Pour mener leurs études, les chercheurs ont besoin d'une grande diversité de profils de patients.

- Hommes ou femmes suivis pour une neurofibromatose quel qu'en soit le type (NF1, NF2, NF segmentaire, schwannomatose),
- Agés de plus de 18 ans, quel que soit leur âge au diagnostic,
- De toutes origines géographiques, et de toutes localisations à partir du moment où ils ou elles peuvent répondre à des questionnaires en français.

**Vous aussi participez !**



Inscrivez-vous à l'adresse :

**[compare.aphp.fr](https://compare.aphp.fr)**