



## Résumé Recherche Participative avec #AprèsJ20

Version du 18 février 2024

Document réalisé par l'Association #AprèsJ20

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid long sur notre site  
[apresj20.fr](https://apresj20.fr)  
et suivez-nous sur les réseaux sociaux



## Principes et bénéfices de la Recherche Participative

La recherche participative est une **approche collaborative** qui allie les savoirs expérientiels et académiques en impliquant activement les patients, les soignants, citoyens et chercheurs **tout au long du processus de recherche**. En plaçant les patients au cœur de la démarche scientifique, cette approche favorise une **meilleure prise en compte des besoins, des préoccupations et des expériences** des patients. Les principaux avantages de la recherche participative sont une **meilleure inclusion et rétention des participants**, une **amélioration de la qualité** de la recherche, une **meilleure pertinence, applicabilité et diffusion des résultats**, et ainsi une **plus grande sensibilisation aux enjeux de santé**. La recherche participative fondée sur des principes éthiques implique une contribution et un engagement des parties prenantes prédéfinis dans le projet de recherche. Elle permet de renforcer la solidité des études de part la complémentarité des savoirs et de les ajuster aux besoins des patients et aux contraintes structurelles du système de santé .

## Recherche Participative avec ApresJ20

Notre association œuvre pour la **recherche participative**, c'est-à-dire l'**intégration des patients** dans la recherche depuis le **design** du protocole jusqu'à la **communication et mise en œuvre** des résultats.

- Nous avons mis en place un **pôle Recherche** avec une équipe de patients experts bénévoles pour participer aux projets de recherches sur le Covid Long (phase conceptuelle, méthodologique, empirique, analytique et transfert des connaissances). Cette équipe travaille en étroite collaboration avec le **pôle** transversal des **Humanités en santé**, spécialisé dans les sciences humaines et sociales, le soin et l'éthique.
- Nous pouvons solliciter un **réseau de patients partenaires régionaux** en fonction des spécificités des projets et lancer des **appels à participation** auprès de nos adhérents ou de la communauté de patients.
- Nous proposons d'établir une **évaluation du projet et de la participation**.

### **Notre rôle est de représenter et faire prendre en compte la voix des patients Covid Long.**

Nos activités incluent la co-génération d'hypothèses de recherche, la mise en relations avec des cliniciens et des chercheurs, la co-construction et relecture des documents relatifs aux études (protocoles, questionnaires, formulaires de consentement, brochures patients et lettres investigateurs, newsletters, articles scientifiques et de vulgarisation), l'appel à participation et engagement des patients, l'analyse de données, la participation à des conférences, la diffusion des connaissances et des hypothèses prometteuses dans les cercles médicaux et gouvernementaux et aux patients.

*« Impliquer Apresj20 à tous les stades de nos projets de recherche liés au Covid long a abouti à une collaboration très riche. Cela a permis d'élaborer des protocoles de recherche plus pertinents, tenant compte des avis et des besoins des personnes touchées par le COVID long. Grâce à la collaboration avec Apresj20, nous avons affiné les objectifs et adapté le design de l'étude pour qu'il soit réalisable sans charge supplémentaire pour les personnes avec un COVID long. Apresj20 a grandement contribué à la réussite du projet UpcomingVoice en termes de recrutement, en diffusant largement les informations liées à l'étude. Enfin, Apresj20 a apporté son regard critique pour la publication de plusieurs articles scientifiques liés au COVID long, par des relectures et des propositions d'améliorations très constructives. »*

Aurélié Fischer, Luxembourg Institute of Health

## Résultats

- Une cinquantaine de sollicitations sur des projets de recherche clinique, en sciences humaines et sociales et recherche mixte
- Participation à plus d'une dizaine de [projets de recherche](#) pour intégrer les voix des patients en 2022
- Recrutement facilité avec [appel à participation](#), mailing adhérent plus réseaux sociaux et locaux
  - **1000 réponses en quelques jours au niveau national**

## Publications

- 5 publications biomédicales françaises et internationales comme co-auteur sur le covid long en 2022
- 3 publications en sciences humaines et sociales afin de promouvoir un cadre démocratique basé sur l'inclusion des patients et la reconnaissance des savoirs expérientiels au même titre que les savoirs cliniques et théoriques.

Contribution à la rédaction des rapports publics notamment en tant que membre du groupe d'expert de la HAS sur le Covid Long, ou lors d'auditions par des institutions : Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, Conférence Nationale de Santé, COVARs, Académies de médecine, ANRS I MIE.

« Co-construire nos projets de recherche avec les patients ApresJ20 a contribué à clarifier les objectifs, à rendre claires et compréhensibles les notes d'information et de consentement, à diffuser plus largement les brochures synthétiques sur les protocoles et à favoriser ainsi le recrutement. Leur implication dans la relecture des articles a également été très constructive. Et enfin un grand merci pour leur don d'amorçage à de notre 1<sup>er</sup> projet commun qui a permis que ce projet soit ensuite sélectionné et cofinancé lors un appel à projet national classique » Dominique Salmon-Céron, Institut Pasteur

## Processus de Recherche Participative ApresJ20

Après **présentation de votre projet de recherche** à notre équipe, nous **identifions ensemble vos besoins** et comment notre équipe peut y répondre. Ensuite, nous validons notre participation en accord avec le conseil d'administration de l'association et **l'adéquation du projet et des priorités des deux parties**. Nous convenons ensemble, lors d'une réunion, des **rôles et responsabilités** prévisionnels de chacun pour les différentes activités et phases de la recherche. Afin de maintenir un partenariat optimal, prenant en compte la santé fluctuante des patients bénévoles, le projet de recherche inclut dès sa mise en œuvre, le besoin de flexibilité et d'adaptation aux besoins des participants. Nous convenons en amont, de ces modalités d'ajustement pour préserver le bon déroulement du projet sans nuire au calendrier pré-établi.

## Contact

- **Contactez-nous à** [recherche@apresj20.fr](mailto:recherche@apresj20.fr) ou [shs@apresj20.fr](mailto:shs@apresj20.fr)
- **Notre équipe de recherche clinique** : Pauline, Tom, Séverine, Lucia, Daniel, Laurent
- **Notre équipe de recherche Sciences Humaines et Sociales** : Faustine, Annabelle, Sandrine, Nathalie