



## « Les chercheurs accueillent et dialoguent avec les patients atteints d'un lymphome et leurs proches »

13 novembre 2015 Amphithéâtre du Centre d'immunologie de Marseille-Luminy (CIML)

Le laboratoire de Bertrand Nadel du Centre d'Immunologie de Marseille-Luminy (<http://www.ciml.univ-mrs.fr/fr/science/lab-bertrand-nadel/introduction>) ainsi que l'association France Lymphome Espoir ([WWW.francelymphomeespoir.fr](http://www.francelymphomeespoir.fr)) ont souhaité répondre à la demande croissante exprimée par les patients de mieux comprendre le processus de la découverte bio-médicale.

A l'ère de la surenchère d'information informatique, la vision de soi en tant que patient a évolué, ainsi que le rapport avec le médecin traitant. D'important efforts ont été réalisés ces dernières années pour mieux informer les patients, et des échanges fructueux entre praticiens et associations ont notamment permis un rapprochement mutuel, et la mise à disposition d'une source d'information fiable. Cependant, la recherche, processus très en amont du médicament, reste pour beaucoup de patients une boîte noire. Face à cela, le lien entre la découverte biologique et le patient reste souvent lointain pour les chercheurs.

En acceptant de s'unir à cette initiative, l'association France Lymphome Espoir et le Centre d'Immunologie de Marseille-Luminy vont permettre une rencontre riche de sens entre ceux qui œuvrent pour découvrir et ceux qui encouragent en espérant.

Les chercheurs accueilleront une 60aine de malades atteints du lymphome et leurs proches pour échanger, en toute simplicité, sur le processus de la découverte, les nouvelles approches scientifiques et technologiques, les enjeux des recherches menées, et sur les attentes des personnes concernées.

Ce que peuvent attendre les chercheurs et les patients/proches de cette journée :

**-Pour les patients** : la notion de recherche restant souvent très abstraite, il s'agit de faire connaître ses différentes facettes au grand public atteint de lymphome : retracer le processus de la recherche, de la question posée à la mise en œuvre, jusqu'au processus translationnel vers la clinique ; nous aborderons également le contexte institutionnel, régional, national et international d'un laboratoire de recherche, les parcours des différents

métiers, la vie d'équipe, la complexité du quotidien et pourquoi le temps de la découverte est si long.

**-Pour les Chercheurs** : offrir aux malades et à leur famille une meilleure compréhension des différentes étapes de la recherche qui se jouent en amont de la décision thérapeutique, et à travers le dialogue, enrichir le sens fondamental de leurs travaux.

Pour nombre de patients, l'espoir est là, nourri par les résultats présentés et les progrès de la recherche. Pour eux, il s'agira de questionner en toute liberté. Avec eux, les chercheurs, livrant en toute humilité la passion de la découverte sans détours et sans faux-espoirs.

## Programme de la journée

**A partir de 9 h** : Accueil au CIML

**9h30-10h : Ouverture de la journée par le comité d'organisation** : Bertrand Nadel (CIML), Guy BOUGUET (président cofondateur, France Lymphome Espoir et Nadège Rambaud (Secrétaire élue, France Lymphome Espoir)

- Mots de bienvenue et déroulement de la journée

- Présentations :

- CIML : Qui sommes-nous ? Le CIML en bref, activités, positionnement local régional et international, ambitions, partenaires académiques, hospitaliers, industriels.
- FLE : qui sommes-nous ? FLE en bref, son histoire, ses colloques, ses actions, son futur

**10h – 11h : Session 1** – le métier de chercheur, témoignages

*Modérateur : Bertrand Nadel*

*Intervenants : Pierre Milpied, Sandrine Roulland, Bertrand Nadel et Jean-Marc Navarro, Agnès Bru et Violaine Méchin* Chaque intervention: 10 mn+ 5mn questions

- Pierre Milpied (Post-doc): le parcours du post-doc

- Sandrine Roulland (Chargée de recherche, prix FLE 2011) : et ensuite ? Du recrutement au développement, une voix off

- Bertrand Nadel (Directeur de recherche) : et ensuite ? Monter une équipe de recherche

- Jean-Marc Navarro (Ingénieur de recherche), Agnès Bru (Ingénieur d'étude), Violaine Méchin (Assistant ingénieur): un parcours parallèle, la place de l'ingénieur en biologie

**11h- 11h30 : Session 2** –Visualisation d'un reportage

Un reportage de ~30mn sera réalisé par la classe d'arts visuels et cinématographiques du lycée Marseilleveyre, encadrée par leur professeur Mr Jérôme Nicolas, afin de permettre aux élèves motivés de s'approprier un riche sujet pédagogique d'étude touchant à la fois l'art cinématographique, la biologie, et la médecine, à travers la découverte d'un métier, et de sa finalité. Le reportage sera réalisé sur le long-terme (tournage bi-mensuel sur 3 mois) et retracera le quotidien, la complexité du fonctionnement, les réussites mais aussi la compétition et les déceptions qui jalonnent le parcours du chercheur. Trois projets de

recherche entrecroisés dont l'issue scientifique et humaine est à ce stade inconnue. La participation des élèves à la journée sera l'occasion d'appréhender la relation de soi avec son semblable dans le défi que peut être la vie. Le film et la participation des élèves à la journée sera partie intégrante de l'option arts visuels et cinématographiques de ces élèves au baccalauréat (2016).

### **11h30 -12h : Session 3 - Patients, chercheurs, lycéens, quels regards ?**

Modérateurs : Bertrand Nadel et Nadège Rambaud

- Dialogue croisé avec la salle en réaction au film
- La découverte *en « live »* : où en sommes-nous aujourd'hui des 3 projets de recherche ? Quel chemin reste-t-il à parcourir pour la découverte ? Pour le médicament ?

### **12h – 13h15 : Lunch**

Autour d'un buffet, la convivialité du site permettra de prolonger les échanges

### **13h15 – 14h45h : Session 4 – Ateliers**

Table ronde autour de courtes présentations et d'exemples (en langage accessible au grand public) suscitant le questionnement et le dialogue

*(Chaque atelier ~15mn+5mn questions)*

#### **Atelier 1- Approche scientifique de la recherche**

*Modérateur : Pierre Milpied*

*Intervenants : Pierre Milpied, Jean-Marc Navarro*

- Les différentes étapes de la conception et la réalisation d'une expérience
- La question et l'hypothèse
- L'identification ou la création du modèle expérimental
- Le design de la méthode d'analyse
- La pertinence et la validation

#### **Atelier 2- Le modèle préclinique**

*Modérateur Dominique Payet-Bornet, CR1 CNRS CIML*

*Intervenants : Dominique Payet-Bornet, Bertrand Nadel*

- *in vitro*, *in vivo*, la mise en place et les limites des modèles utilisés
- l'éthique

#### **Atelier 3- Le traitement des échantillons de patients**

*Modérateur : Marie Loosveld, MCU-PH, Service d'hématologie biologique - Hôpital de la Timone, activité de recherche rattachée à l'équipe CIML*

*Intervenants : Marie Loosveld*

- le processus de caractérisation à visée diagnostique

- l'utilisation à visée de recherche
- le banking, exemple de la collection Ce\_Vi (cellules viables pour projets biologiques, une initiative du consortium CALYM <http://www.calym.org/>)

#### **Atelier 4- De la découverte à l'essai clinique**

*Modérateur : Norbert Vey PU-PH, Institut Paoli Calmettes. Responsable de l'unité de traitement des leucémies et de l'unité d'Evaluation Thérapeutique en Onco-Hématologie dédiée aux essais précoces*

*Intervenants : Norbert Vey, François Romagné , Directeur MiMabs, démonstrateur industriel <http://www.mimabs.org/fr/>, Professeur d'immunotechnologie AMU et co-fondateur de la société Innate Pharma*

- les étapes précliniques - François Romagné
- les étapes cliniques (phases) – Norbert Vey
- importance du monitoring biologique - François Romagné
- l'encadrement réglementaire – Norbert Vey
- recherche clinique académique vs industrielle (NV+FR)
- témoignage d'un patient FLE

#### **14h45 – 15h15 : Pause-café**

#### **15h15 – 16h15 : Session 5 – Former à l'éducation des patients : quelles compétences ?**

*Modérateur : Nadège Rambaud*

*-Nadège Rambaud et Christophe. Pozuelos (FLE): Des compétences liées à la façon d'être et de communiquer, savoir s'ouvrir à l'autre (10 mns)*

*-Marie-Christine Béranger et Guy. Bouquet (FLE): La compétence du chercheur et la compétence du patient/association patients : quelle rencontre possible ? (10 mns)*

#### **Atelier 5- Les questions des chercheurs aux patients et/ou des patients aux chercheurs (15 mns)**

*Intervenants : Nadège Rambaud, Maguy. Aguila-Fargeas et/ou Jacqueline Emonot (FLE)*

- Aux patients et aux proches : qu'évoquent pour vous la recherche médicale (d'une manière générale) et sur le lymphome ?
- Selon le patient et le chercheur : Qu'attend un malade de la recherche médicale ?
- Aux chercheurs : Selon vous, un patient ou un proche est-il prêt à collaborer à la recherche médicale (en général) et sur le lymphome ? Si oui, pour quelles raisons ?
- Aux chercheurs et aux patients : Quelles limites la recherche médicale ne doit-elle pas franchir ?
- Aux chercheurs : Quelle est la priorité pour développer la recherche médicale ?
- Aux chercheurs et aux patients : Doit-on promouvoir la recherche médicale (ou la recherche en général) auprès du grand public, si oui de quelle manière ?

**Atelier 6- Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la recherche (sans tabou)**

- Les questions brûlantes qui n'ont pas été posées ou qui n'ont pas eu de réponse

**16h15– 16h30** : Clôture de la journée, remerciements aux sponsors et leur rôle au quotidien auprès des chercheurs dans la lutte contre le cancer.