

## **DIPLÔME NATIONAL DE DOCTORAT**

**(Arrêté du 25 mai 2016)**

Date de la soutenance : **18 novembre 2025**

Nom de famille et prénom de l'auteur. e : **Madame Julie RIGOUREAU**

Titre de la thèse : Recherche basée sur les données du SNDS : Etude de l'impact des nouvelles organisations de soins sur l'utilisation des produits de santé dans les maladies chroniques et implication des patients dans ce type de recherche

### **Résumé**



L'implication des parties prenantes dans la recherche est largement soutenue et est considérée comme une condition préalable à la recherche en santé de haute qualité. En effet, elle permettrait d'améliorer : i) la pertinence des projets en abordant notamment les questions importantes pour les patients et les professionnels, ii) la faisabilité des projets (inclusions, suivi, recueil des données), et iii) l'application des résultats par une meilleure appropriation et diffusion des résultats. Cependant, contrairement à la recherche en santé impliquant la personne humaine, l'implication des parties prenantes dans la recherche conduite sur l'exploitation des entrepôts de données de santé était encore très peu documentée, et à notre connaissance aucune étude portant sur l'engagement des patients dans la recherche basée sur les données du Système National des Données de Santé (SNDS) n'avait été publiée. Ainsi notre hypothèse de recherche était que l'implication des parties prenantes dans la recherche en pharmacoépidémiologie conduite sur le Système National des Données de Santé était faisable et permettait d'en améliorer la pertinence. Le travail de recherche était constitué de trois volets de recherche utilisant des méthodologies différentes et répondants à plusieurs objectifs. Le premier volet avait pour

objectif de définir les modalités de mise en œuvre de l'implication des parties prenantes dans la recherche en pharmacoépidémiologie au travers de la conduite d'un scan environnemental. Le second volet consistait en une étude de faisabilité qui avait pour objectif d'évaluer la faisabilité et l'apport de la mise en place d'un Comité Patients pour une étude de pharmacoépidémiologie sur le SNDS. Enfin le dernier volet avait pour objectif d'évaluer l'apport du savoir expérimental des parties prenantes au sein d'une étude mixte dont la partie quantitative était conduite sur le SNDS. En complément de ces trois volets, un volet pédagogique a également été mené afin de faciliter l'implication des parties prenantes en pharmacoépidémiologie, au travers du développement d'une formation en ligne à destination des patients et d'une feuille de route à destination des chercheurs. Les différentes méthodes employées ont permis de souligner l'émergence des processus d'implication des parties prenantes en pharmacoépidémiologie sur base de données au sein de la recherche internationale malgré une méthodologie peu décrite. Notre étude de faisabilité a mis en avant des difficultés liées aux facteurs organisationnels mais a souligné l'apport de l'implication au regard d'une étude de pharmacoépidémiologie conduite sur le SNDS. Par ailleurs, l'étude mixte convergente a permis de confirmer l'apport du savoir expérimental des parties prenantes dans la complétion des résultats obtenus sur le SNDS. Enfin les deux outils en cours de développement semblent répondre aux freins identifiés par les chercheurs français en pharmacoépidémiologie et retrouvés dans la littérature, leur efficacité sera étudiée au travers d'évaluations avant-après.

**Mots-clés :** pharmaco-épidémiologie, partenariat, patient,