

Créer un arrimage réel entre les idées des chercheurs et les besoins des patients



**PATIENTS-
PARTENAIRES
CRCHUS**

CENTRE DE
RECHERCHE



Présenté par :

Sylvie Breton, Patiente-partenaire

Membre du comité patients-partenaires du CRCHUS / Axe Cancer

Catherine Wilhelmy, Patiente-partenaire

Coordonnatrice du partenariat-patient pour le CRCHUS



Qui sommes-nous?

SYLVIE

CATHERINE

Le comité stratégique patient-partenaire

**16 PATIENTS — 3 CLINICIENS
8 REPRÉSENTANTS INSTITUTIONNELS**

Membres VOTANTS

Patients

12



Membres VOTANTS

institutionnels

6

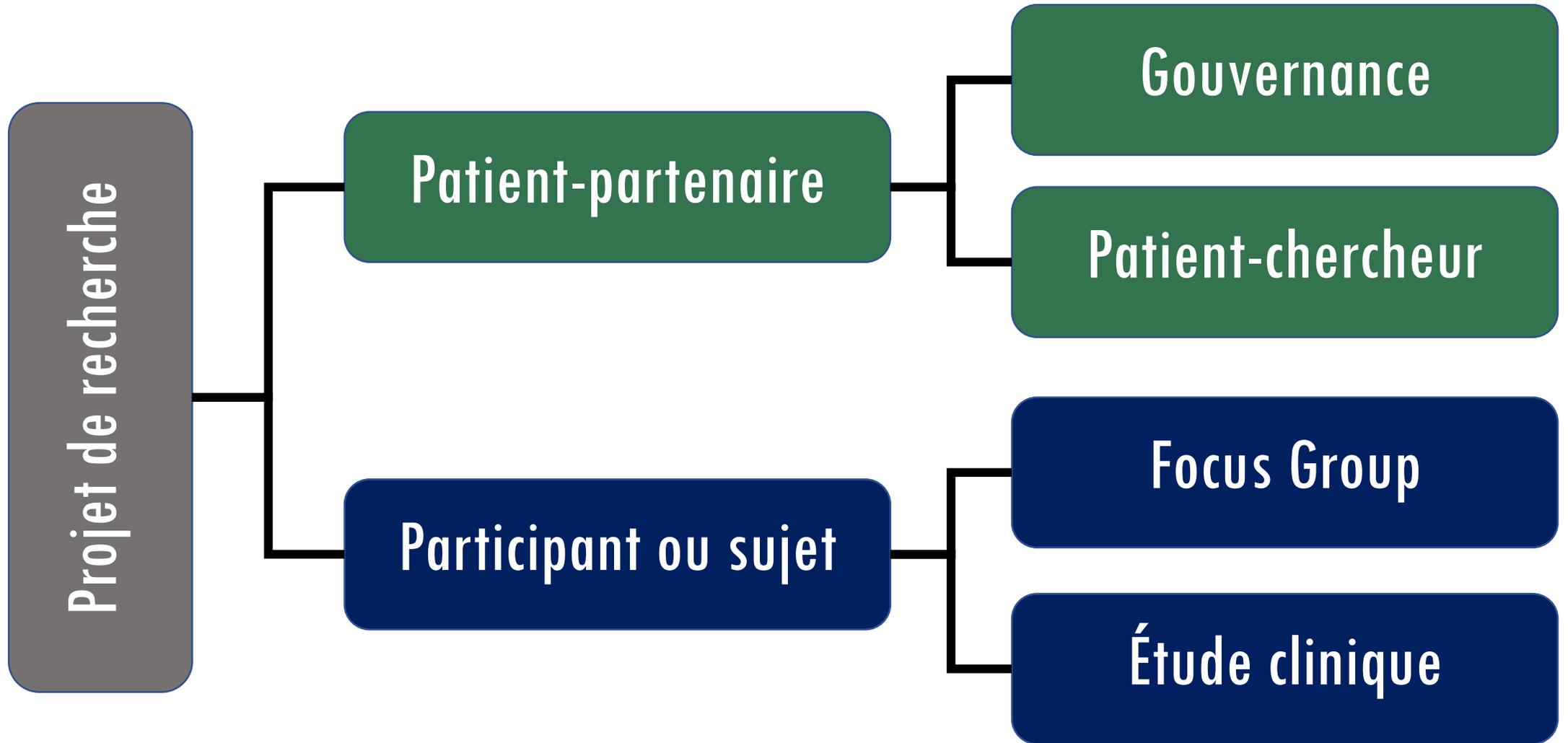
10 rencontres annuelles

En 2018-19 : 1 000 heures

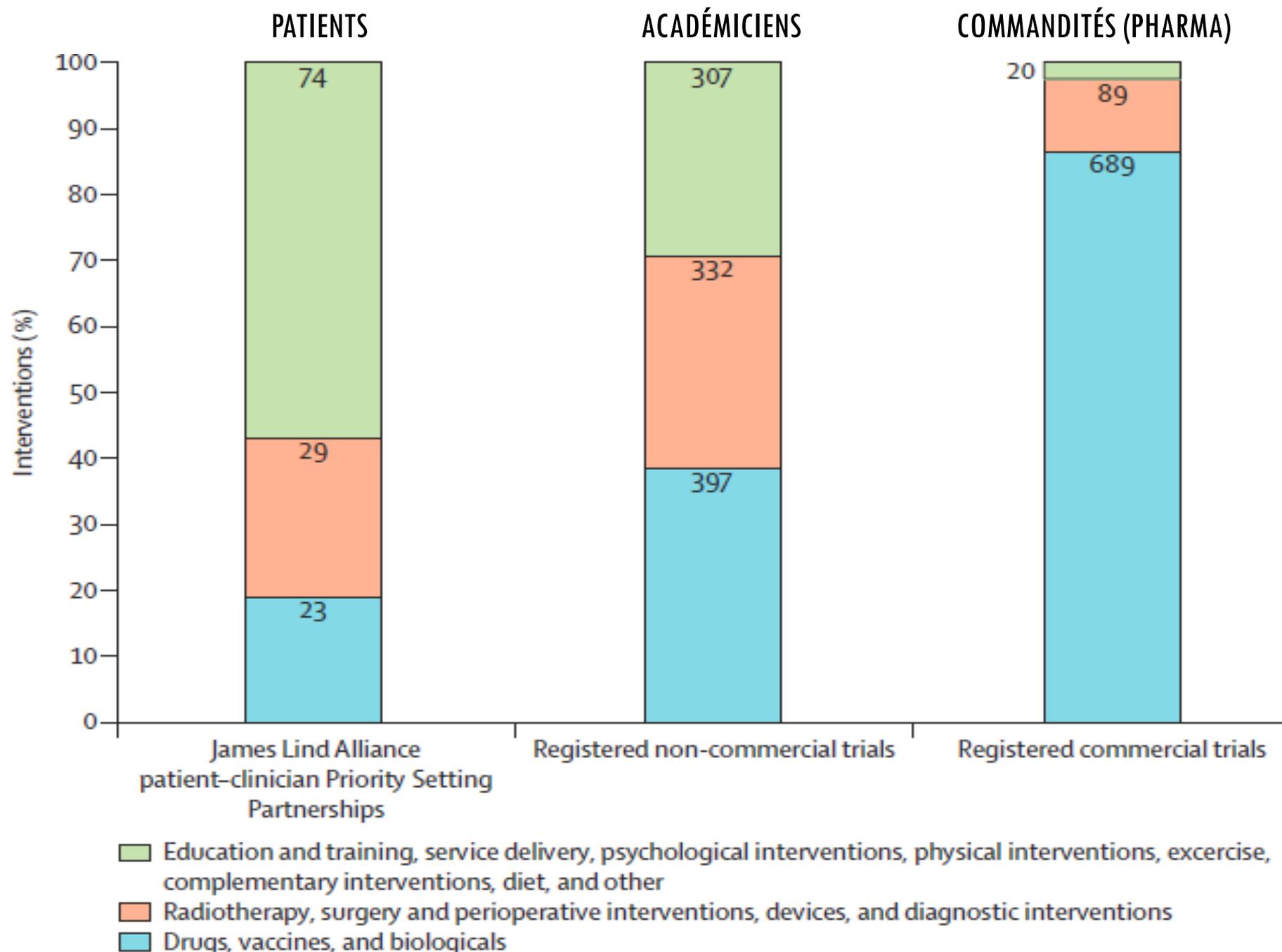
2019-20 : 1 907 heures

de contribution **bénévole** à la recherche de différentes façons

Le patient partenaire en recherche



PROBLÉMATIQUE:
INADÉQUATION ENTRE
LES PRIORITÉS
IDENTIFIÉES PAR LES
PATIENTS ET CELLES
DES CHERCHEURS



BÉNÉFICES RELEVÉS pour les chercheurs

Tiré de : Evaluating the return on patient engagement initiatives. Fairie, Paul. 21 mai 2020. Université de Calgary – Patient Engagement Plattform, Alberta SPOR SUPPORT Unit.

GÉNÉRAUX

Alignement
Pertinence
Applicabilité



FINANCEMENT

Crédibilité
Accessibilité



MÉTHODOLOGIQUE

Formulation
Échéanciers
Pertinence (intervention/instruments)
Vulgarisation
Pertinence des résultats



SOCIÉTAUX

Allocation **pertinente**
des ressources



ÉTHIQUE

Conception plus
représentative



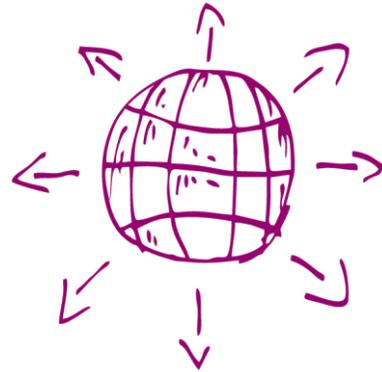
QUALITÉ DES ÉTUDES

Recrutement
Diversité
Expérience
Adhésion
Achèvement



RÔLES TERRAIN DES PATIENTS PARTENAIRES EN RECHERCHE

- Contribuer à déterminer la stratégie de diffusion
- Participer et étendre le transfert de connaissance
- Influencer l'application concrète des résultats de recherche



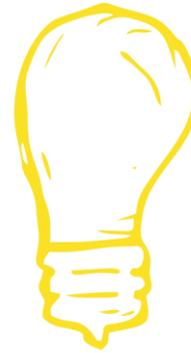
PHASE DE DIFFUSION

- Contribuer à l'interprétation des données
- Contribuer à définir les effets des résultats pour les patients
- Valider l'applicabilité

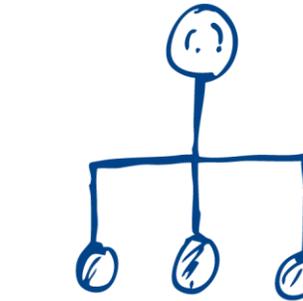


PHASE ANALYTIQUE

PHASE CONCEPTUELLE



- Prioriser les idées de recherche / valider la pertinence
- Proposer des idées de recherche
- Contribuer à l'élaboration du cadre de recherche
- Contribuer à définir la problématique ainsi que la question de recherche à partir du point de vue patient
- Aider au financement



PHASE MÉTHODOLOGIQUE

- Contribuer à la réflexion éthique
- Commenter le processus
- Contribuer et participer à la stratégie de recrutement



PHASE EMPIRIQUE

- Guider et informer les participants
- Contribuer à la collecte de données (si pertinent)



EXPÉRIENTIELLES

SCIENTIFIQUES

LA RENCONTRE ENTRE DES **CONNAISSANCES** COMPLÉMENTAIRES

RÔLE STRATÉGIQUE DES PATIENTS-PARTENAIRES

Une solution pour amener une transformation au niveau de la culture

CHAMPS D'ACTION



GOUVERNANCE

VOIR AU
DÉVELOPPEMENT
STRATÉGIQUE DU
PARTENARIAT-PATIENT



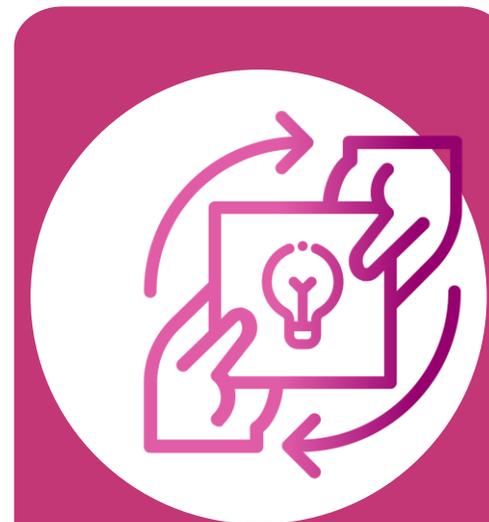
EXPERTISE

ÊTRE PRÉSENT AU
SEIN DES STRUCTURES
POUR FAIRE AVANCER
LE PARTENARIAT-
PATIENT



RECHERCHE

FACILITER LE
PARTENARIAT-PATIENT
EN RECHERCHE



TRANSFERT DE CONNAISSANCES

CONTRIBUER À
DÉMYSTIFIER LA
RECHERCHE ET LE
PARTENARIAT-
PATIENT

RÔLE STRATÉGIQUE DES PATIENTS-PARTENAIRES

Une solution pour amener
une transformation au
niveau de la culture



GOVERNANCE

VOIR AU DÉVELOPPEMENT OPTIMAL DU PARTENARIAT-PATIENT

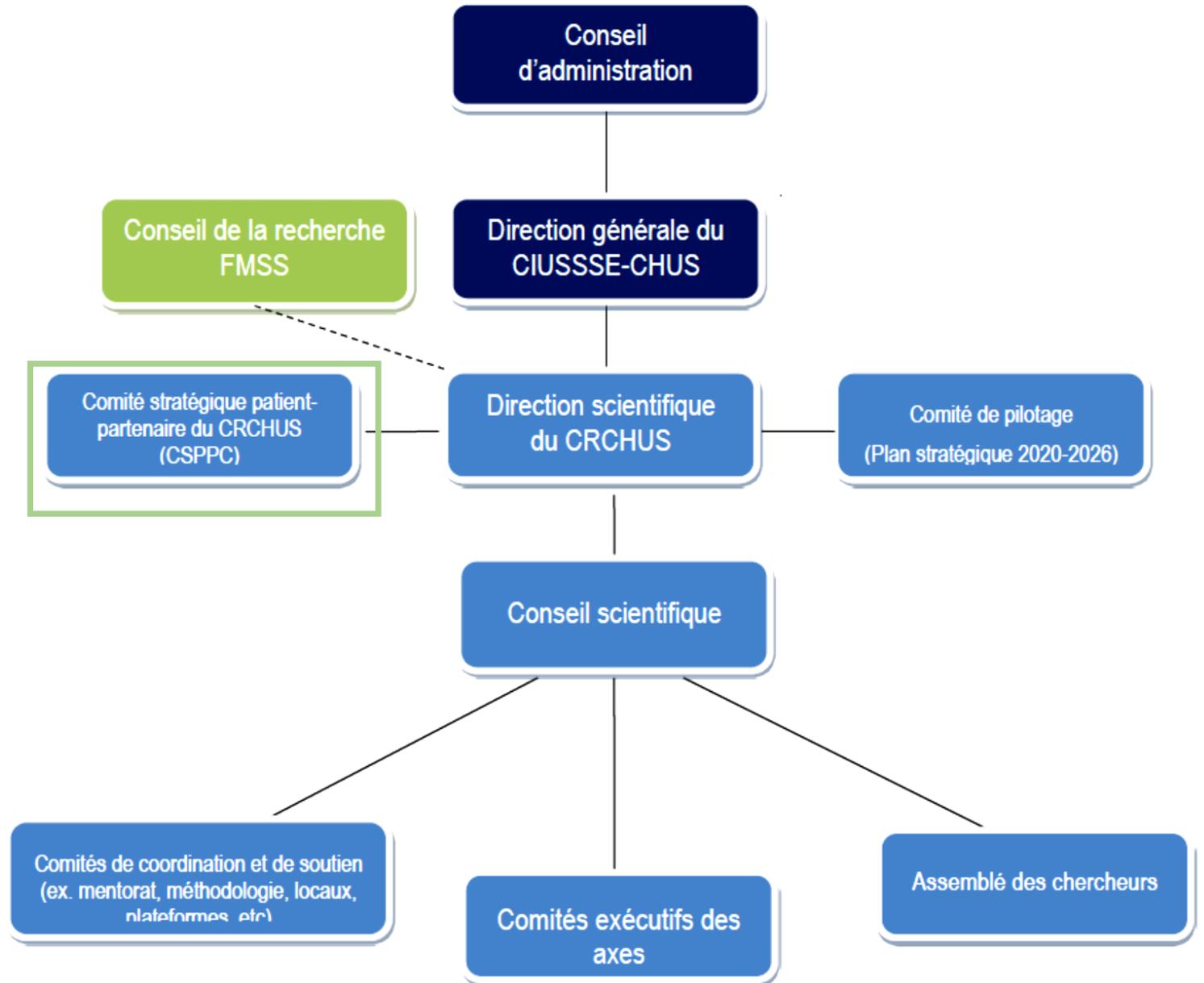
- Contribuer au niveau stratégique
- Contribuer à cibler des priorités
- Structurer le partenariat (procédure, mécanismes, etc..)
- Mesurer l'impact



EXEMPLES

- Participation au conseil scientifique
- Contribution à la planification stratégique
- Développement d'indicateurs de qualité d'expérience et de performance

Positionnement du partenariat-patient au CRCHUS



EXPERTISE

ÊTRE PRÉSENT AU SEIN DES STRUCTURES POUR FAIRE AVANCER LE PARTENARIAT- PATIENT

- Aider les chercheurs à évaluer la pertinence d'inclure des patients-partenaires
- Représenter (dans différents comités et groupes)
- Mener des réflexions sur des sujets d'actualité; émettre des opinions
- Analyser (jury...)
- Accompagner les nouveaux patients-partenaires

EXEMPLES

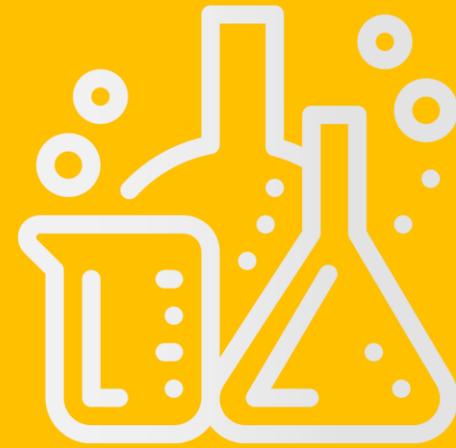


- Participation à différents comités locaux, provinciaux, nationaux
- Participation au jury du concours ONCOPOLE priorité patient
- Des patientes du comité ont participé aux travaux de la Coalition priorité cancer au Québec :
 - Deux sondages portant sur la perception des personnes touchées par le cancer en temps de COVID ;
 - Think Tank portant sur la réouverture des essais cliniques en oncologie.

RECHERCHE

FACILITER LE PARTENARIAT-PATIENT EN RECHERCHE

- Stimuler l'initiation de projets par des patients/proches/citoyens
- Soutenir des demandes de financement
- Participer à la réalisation de projets
- Aider au recrutement, à l'accompagnement de nouveaux patients-partenaires



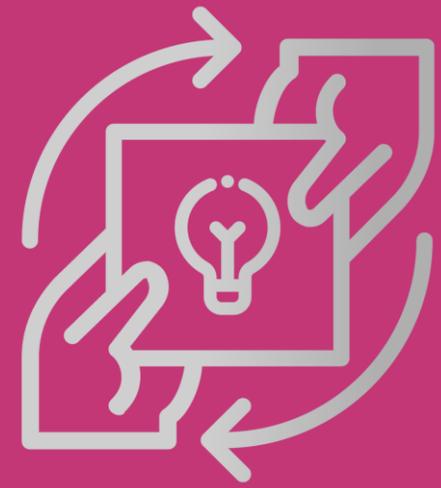
EXEMPLES

- All For One (initié par une patiente)
- Projet d'évaluation de la qualité de l'expérience des patients-partenaires en recherche (initié par le comité)
- Une trentaine de patients-partenaires impliqués en recherche au CRCHUS.

TRANSFERT DE CONNAISSANCES

CONTRIBUER À DÉMYSTIFIER LA RECHERCHE ET LE PARTENARIAT-PATIENT

- Informer les différentes parties prenantes de notre action
- Soutenir une meilleure diffusion de la recherche
- Contribuer à la rédaction d'articles
- Favoriser des échanges bidirectionnels entre les chercheurs et la population



EXEMPLES

- Rayonnement à l'interne et à l'externe
- Participation aux kiosques et événements de sensibilisations concernant la recherche
- Articles scientifiques

AMBITIONS À LONG TERME



SE DOTER D'UN
MODÈLE DISTINCTIF

LE MODÈLE de Montréal Dr Pomey

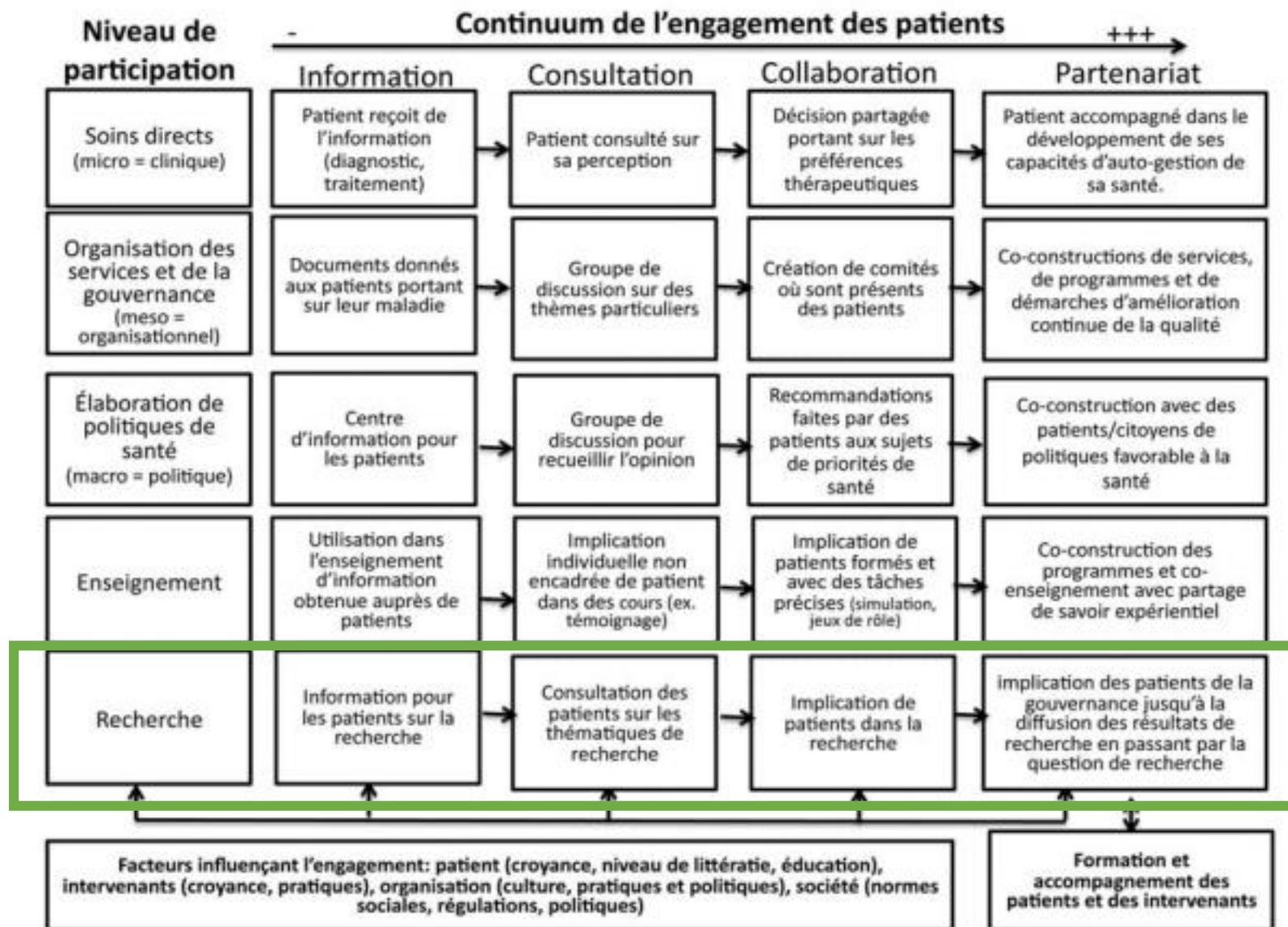
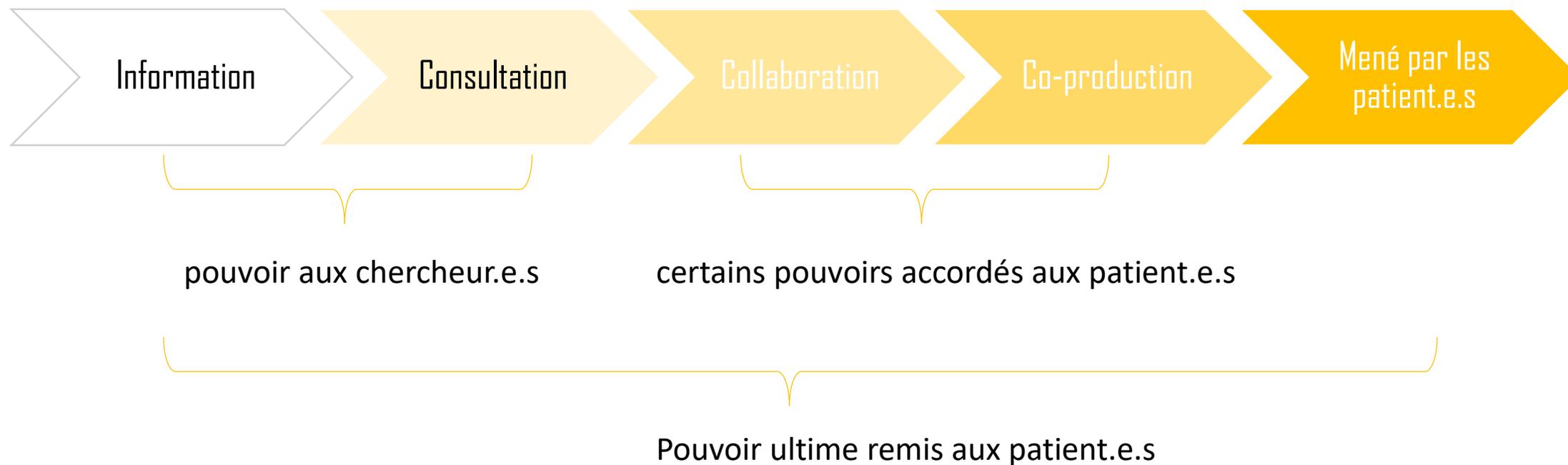


Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al.* (2013)

Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. [The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals]. *Santé publique*. févr 2015;27(1 Suppl):S41-50.

Le modèle du NIHR (Angleterre)

Les zones de pouvoir



Un modèle de
**DÉMOCRATISATION
DE LA RECHERCHE**

Information

Consultation

Collaboration

Co-construction

PILOTÉ
par les patient.e.s



INCITATIFS/
MESURE



COMPTÉTENCES/
CAPACITÉS



PROCESSUS/
ÉVALUATION



OUTILS/MOYENS



Et vous?

Qu'en pensez-vous?

merci
merci
merci
merci

POUR NOUS JOINDRE

Sylvie Breton

sylvie.breton@videotron.ca

Catherine Wilhelmy

Catherine.wilhelmy@usherbrooke.ca