

**UNITÉ DE  
SOUTIEN**  
SRAP | QUÉBEC

## Démystifier l'engagement des patients partenaires en recherche

20 octobre 2017

### **PARTENAIRES PRINCIPAUX**

Instituts de recherche en santé  
du Canada (IRSC)  
Ministère de la Santé et des  
Services sociaux du Québec  
Fonds de recherche du Québec - Santé

### **PARTENAIRES UNIVERSITAIRES**

Université Laval  
Université McGill  
Université de Montréal  
Université de Sherbrooke



**UNITÉ DE  
SOUTIEN**  
SRAP | QUÉBEC

**Geneviève David**

Coordonnatrice de recherche  
Unité de soutien SRAP Québec

**Alexandre Grégoire**

Coordonnateur Patient  
Unité de soutien SRAP Québec

En collaboration avec :

**Emmanuelle Marceau**, conseillère en éthique  
Unité de soutien SRAP Québec

Nous déclarons n'avoir aucun conflit d'intérêts réel ou potentiel.



UNITÉ DE  
**SOUTIEN**  
SRAP | QUÉBEC

## Plan de la présentation

- Fondements de base du partenariat avec les patients et le public en recherche
- Capsule vidéo : Exemple de partenariat patient
- Contexte de l'Unité de soutien SRAP du Québec
- Comment?
  - Réflexions sur le partenariat
  - Mise en place de la stratégie
  - Évaluation
- Ouverture



UNITÉ DE  
**SOUTIEN**  
SRAP | QUÉBEC

Démystifier l'engagement des patients partenaires en recherche

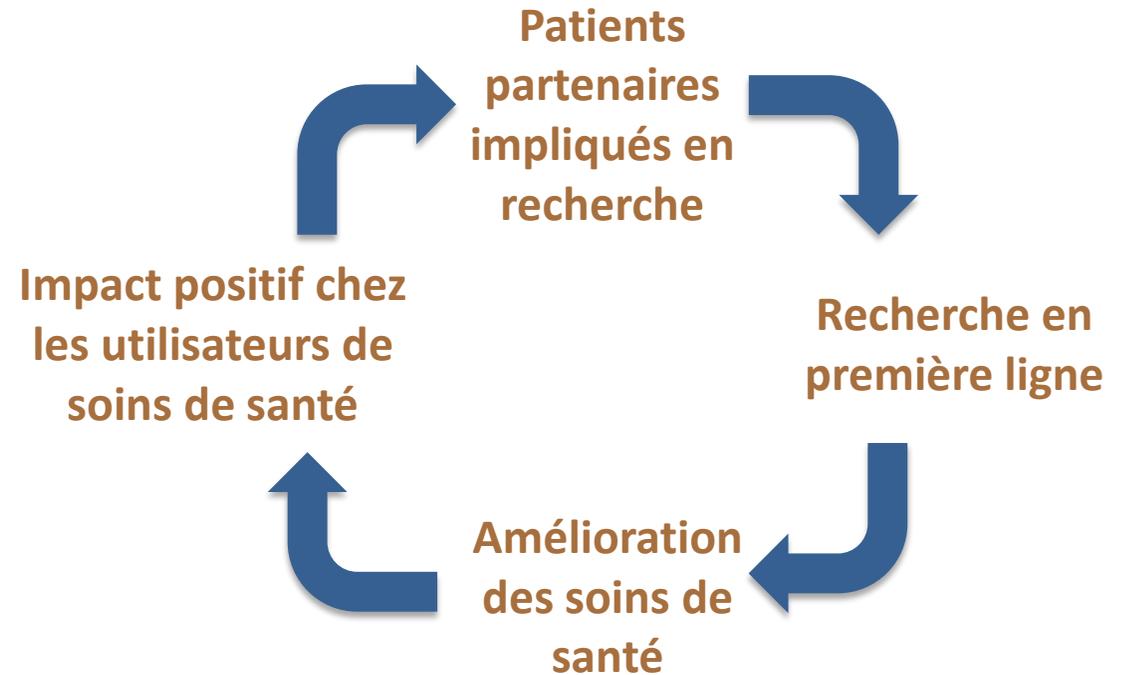
---

# **FONDEMENTS DE BASE DU PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC EN RECHERCHE**

# Qu'est-ce que le partenariat avec les patients et le public?

Définition fournie sur le site des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC):

➤ « On parle d'**engagement des patients** lorsque ceux-ci **collaborent véritablement et activement** à la gouvernance, à l'établissement de priorités et au processus de recherche, ainsi qu'au compte rendu, à la diffusion, à la communication et à l'application des connaissances qui en sont issues. »<sup>1</sup>



# Fondements du partenariat

PROFESSIONNELS ET  
INTERVENANTS  
Experts de la maladie



PATIENTS  
Experts de la vie avec  
la maladie

- Reconnaissance de la complémentarité des expertises
- Reconnaissance de l'interdépendance



UNITÉ DE  
**SOUTIEN**  
SRAP | QUÉBEC

Démystifier l'engagement des patients partenaires en recherche

---

**CAPSULE : LA RECHERCHE AXÉE SUR LE PATIENT -  
CHAIRE DE DÉCISION PARTAGÉE ET ALLIANCE SANTÉ  
QUÉBEC (DRE FRANCE LÉGARÉ ET M. JEAN LÉGARÉ)**





UNITÉ DE  
**SOUTIEN**  
SRAP | QUÉBEC

Démystifier l'engagement des patients partenaires en recherche

---

# **CONTEXTE DE L'UNITÉ DE SOUTIEN SRAP DU QUÉBEC**

# Unité de soutien SRAP du Québec

## STRATÉGIE DE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC

DIRECTION  
SCIENTIFIQUE ET  
GÉNÉRALE

GUICHET DE  
SERVICES ET  
PERFECTIONNEMENT  
PROFESSIONNEL

### Services

- Stratégie
- Identification et recrutement
- Formation
- Évaluation

ACCÈS AUX DONNÉES

DÉVELOPPEMENTS MÉTHODOLOGIQUES

ÉTUDES CLINIQUES ET ÉVALUATIVES EN CONTEXTE RÉEL

RECHERCHE SUR LES SYSTÈMES DE SANTÉ ET SERVICES  
SOCIAUX, SUR L'APPLICATION DES CONNAISSANCES ET  
SUR LA MISE EN OEUVRE



UNITÉ DE  
**SOUTIEN**  
SRAP | QUÉBEC

Démystifier l'engagement des patients partenaires en recherche

---

**COMMENT?**

# Étape 1: Réflexions sur le partenariat



- Pourquoi?
- Qui?
- Quand? Fréquence?
- Rôles?
- Dédommagement financier?
- Évaluation?

## Outils

- Guide de démarrage<sup>#</sup>
- Lignes directrices \$\*

## Enjeux éthiques

- Instrumentalisation
- Équité des rôles
- Dédommagement / rémunération / compensation
- Statut du patient

# Étape 2.1: Mise en place de la stratégie - Recrutement



## Recrutement des patients partenaires

- L'identification et le recrutement est une étape primordiale
- Jumelage du patient partenaire recruté avec l'équipe de recherche

### Outils

- Formation *L'Art du recrutement*
- Guide pratique – Recrutement des patients partenaires<sup>3</sup>

### Enjeux éthiques

- Confidentialité et sécurité
- Vulnérabilité sociale
- Représentativité
- Biais de sélection
- Consentement libre et éclairé
- Conflit d'intérêts

3: Direction collaboration et partenariat patient (2015) Guide pratique – Recrutement des patients partenaires, ISBN: 978-2-9815127-0-3

# Étape 2.2: Mise en place de la stratégie - Mandat



## Mandat d'implication des patients et membres du public en recherche

- Contexte
- Rôles et responsabilités
- Fréquence et durée
- Dédommagement
- Autres considérations

### Outils

- Guide de démarrage<sup>#</sup>
- Lignes directrices \$\*
- Mandat d'implication
- Formation pour accroître la littéracie scientifique (McGill)
- Guide d'implication des populations vulnérables (UdeS)

### Enjeux éthiques

- Abus de pouvoir
- Surcharge et sollicitation excessive
- Isolement
- Double standard
- Paternalisme vs autonomie
- Consentement libre et éclairé

# Étape 2.3: Mise en place de la stratégie - Formations



## Formation sur le partenariat patient en recherche

- **Module 101** - Fondements du partenariat avec les patients et le public
- **Module 201** - Le partenariat avec les patients dans la recherche en santé: premières étapes
- **Module 301** - Optimisation des pratiques d'engagement des patients: cheminer vers un partenariat performant
- **Module complémentaire** - Maîtriser l'art du recrutement

## Outils

- Webinaires

## Enjeux éthiques

- Niveau de littératie (générale et scientifique)
- Consentement libre et éclairé

# Étape 3: Évaluation



## Plan d'évaluation de l'engagement des patients en recherche

- Évaluation de la stratégie provinciale (évaluation mi-mandat de l'Unité de soutien SRAP du Québec)
- Évaluation régionale (Réseau universitaire intégré de santé (RUIS))
- Évaluation par projet

### Outils

- Boîte à outils en évaluation<sup>4</sup>

### Enjeux éthiques

- Transparence
- Subjectivité
- Imputabilité
- Conflit d'intérêts
- Autorité

# Conclusion

---

1 – **Consultation publique, révision de la 2e édition de l'Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (2014).** L'Unité de soutien SRAP du Québec a participé (Marie-Dominique Beaulieu et Emmanuelle Marceau), commentaires disponibles en ligne<sup>5</sup>

2 - **Table de travail des IRSC - Comité permanent de l'éthique-** Projet des IRSC sur les considérations éthiques liées à l'engagement des patients dans la recherche (guide). Contributions (Nicolas Fernandez et Emmanuelle Marceau)

3- **Autres initiatives :**

- o Projets sur les enjeux éthique du partenariat patients en recherche
- o Développement du guide visuel pour personnes ayant une faible littératie

# Remerciements

Unité de soutien SRAP du Québec	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)	Table Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS)	Table Patients Partenaires
<p>Ginette Bélec            Marie-Dominique Beaulieu            Emmanuelle Marceau            Carole Du Sault            François Fournier            Émilie Grenier            Bernadette Diedhiou            Rolande Ste-Marie            Directeurs, codirecteurs,            directeurs adjoints et            coordonnateurs des            composantes</p>	<p>Antoine Boivin            Vincent Dumez            Caroline Wong            Agustina Gancia            Sylvain Bédard            Karim Skiredj            Catherine Purenne</p>	<p>Philippe Karazivan            Marie-Pierre Gagnon            Priscille-Nice Sanon            Christine Loignon            Anne-Marie Chomat            Katey Wattam</p>	<p>Béatrice Débarges            Annie Poirier            Christian Chabot            Ghislaine Rouly            Guy Poulin            Jaime Borja            Karina Prévost            Mario Di Carlo            René Benoit            Zamzam Akbaraly</p>

- Instituts de recherche en santé du Canada – Stratégie de recherche axée sur le patient: <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45851.html>
- Unité de soutien SRAP du Québec : <http://unitesoutiensrapqc.ca/>
- Direction Collaboration et Partenariat Patient, Faculté de médecine, Université de Montréal : <https://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>
- Unité de soutien SRAP du Québec (2017) *Lignes directrices sur le dédommagement des patients partenaires et le public en recherche*
- David, G et Grégoire A (2017) *Guide Pratique – Partenariat avec les patients et le public en recherche*
- Boivin, A et al. (2017) *Boîte à outils d'évaluation* <https://ceppp.ca/fr/nos-projets/boite-a-outils-devaluation/> grâce au soutien financier de l'Unité de soutien SRAP du Québec.