



Ruis UL
Guide du patient-citoyen en recherche

PRÉSENTATION:

Mame Awa Ndiaye Co-responsable patiente du Pôle du RUIS-UL

Composante « STRATÉGIE SUR LE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC »

Composante PPP

Vincent Dumez, Coresponsable patient
Antoine Boivin, Coresponsable chercheur
Alexandre Grégoire, Co-coordonnateur patient
Geneviève David, Co-coordonnatrice

Pôle du RUIS Ulaval

Marie-Pierre Gagnon,
Coresponsable chercheure
Mame Awa Ndiaye,
Coresponsable patiente

- Pôle du RUIS Montréal
- Pôle du RUIS McGill
- Pôle du RUIS Sherbrooke

Organisation interne

Présence à la table de travail provinciale

Communauté de pratique formée de patients partenaires de la région de Québec

Notre mandat

Soutenir les équipes de recherche et les patients partenaires à collaborer ensemble dans les projets de recherche

Des outils et des ressources qui peuvent être utilisés par les équipes de recherche pour soutenir l'engagement.

Nos services

- Recrutement de patients partenaires
 - Base de données de patients avec de l'expérience en recherche et dans la gouvernance
- Formation des patients partenaires et équipes de recherche
 - Formation 101 : Initiation aux partenariats
 - Formation des IRSC
 - Possibilité de formation sur mesure

Nos réalisations en chiffres depuis 2016 !

- Accompagnement d'une dizaine d'équipes de recherche dans des projets d'évaluation des besoins, projets destinés aux populations autochtones, projets d'amélioration des soins et services en santé
- Soutien méthodologique d'une vingtaine de projets pour la stratégie de recrutement des patients partenaires lors des demandes de subventions de chercheurs locaux.

Nos réalisations en chiffres depuis 2016 !

- Participation à une vingtaine de comités scientifiques
- Organisation d'événements grand public (deux éditions de café scientifique)
- 20 visites de courtoisie pour présenter notre offre de service aux cliniciens, gestionnaires, organismes communautaires, potentiels patients partenaires.
- 3 webinaires sur la démystification de l'engagement des patients et du public en recherche
- Recrutement de patients partenaires (+ de 25).



UNITÉ DE
SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC

Guide du patient-citoyen en recherche

À qui s'adresse ce guide ?

- Aux patients, familles, proches aidants et membres du public intéressés à devenir partenaires de la recherche
- Les équipes de recherche, décideurs, producteurs du savoir, comités qui s'intéressent à l'engagement des patients et du public en recherche

Patient partenaire ?

Partenaires dans la recherche



VS

Sujets de recherche



Participants à la recherche

Écosystème de la recherche

- Qu'est ce que la recherche en santé
- Qui effectue la recherche?
- Qui finance la recherche?
- Les comités d'éthique
- Les étapes de la recherche

Recherche axée sur le patient

C'est un continuum de recherche faisant appel aux patients à titre de partenaires

Elle se concentre sur les priorités établies par les patients afin d'améliorer leurs résultats cliniques

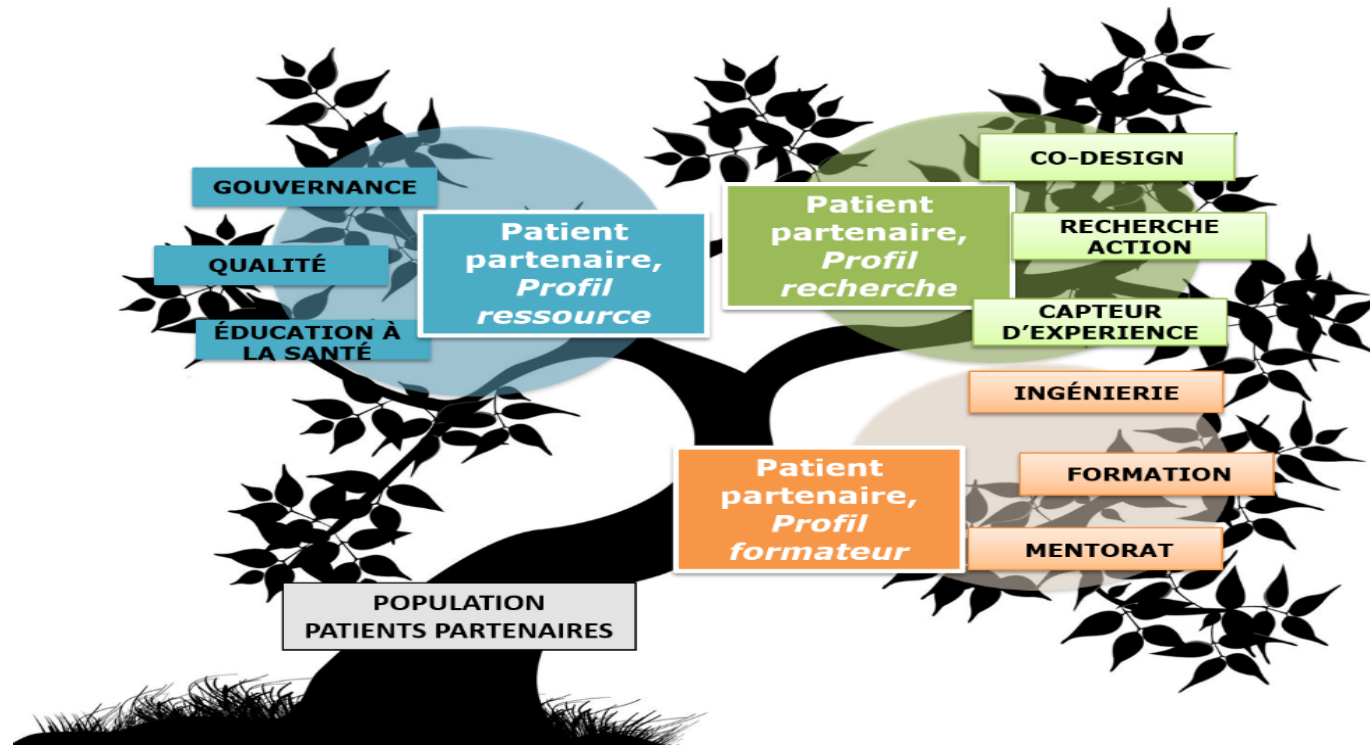
Elle est menée par des équipes multidisciplinaires en partenariat avec les intervenants concernés

Elle vise à appliquer les connaissances générées afin d'améliorer les systèmes et pratiques de soins de santé

Rôles et responsabilités des chercheurs

- Vous présenter à l'équipe
- Reconnaître la complémentarité des savoirs et expertises de tous les partenaires
- Vous écouter et utiliser un langage qui permet une compréhension commune (ex : éviter les acronymes et le jargon interne)
- Aborder l'ensemble des problématiques avec transparence
- Envoyer les documents suffisamment à l'avance pour permettre une préparation optimale aux rencontres.

Rôles et responsabilités des patients partenaires



Exemples de rôles et responsabilités des patients partenaires en recherche

- Déterminer quels projets devraient être financés
- Contribuer à l'analyse des enjeux éthiques associés aux projets
- Mener et développer des projets de recherche
- Interprétation des résultats de recherche
- Participation à la communication, la promotion et l'application des résultats de recherche pour les cliniciens, le public et les décideurs
- L'évaluation des processus de recherche et d'impact

Principes d'engagement des patients

**CHERCHEUR,
PROFESSIONNELS ET
INTERVENANTS**

Experts de la
maladie



PATIENTS

Experts de la
vie avec la
maladie

- Participation à toutes les étapes de la recherche
- Différents degrés d'implication des patients- Information, consultation, collaboration, partenariat-

Conditions favorisant le succès du partenariat en recherche avec les patients

- Reconnaître la complémentarité des savoirs et expertises
- Reconnaître le patient comme un acteur à part entière des soins et services
- Écouter et contribuer tout en gardant à l'esprit l'importance de s'exprimer d'une manière à permettre une compréhension commune (ex : acronymes, jargon interne, etc.)
- Aborder l'ensemble des problématiques avec transparence en présence des patients
- Envoyer les documents suffisamment à l'avance pour permettre une préparation optimale aux rencontres.

Conseils pour les patients par des patients

- Comprendre son rôle en tant que patient partenaire
- Suivre les formations de base
- Prendre sa place dans l'équipe
- Avec du recul, savoir dire non
- Attention au partenariat à tout prix !

Des questions ?

Merci pour votre attention!

