

FACT SHEET



Implication des patients et du public (IPP)

L'implication des patients et du public (IPP) dans la recherche clinique désigne des travaux menés avec ou par les patients et les membres du public plutôt que des activités leur étant apportées, les concernant ou leur étant destinées.¹ Dans ces dispositifs, patients et public participent activement à l'élaboration des objectifs, à la conception et à l'évaluation de projets de recherche en partageant leur expérience spécifique d'une maladie.

Qu'est-ce que l'IPP en recherche clinique?

Les dispositifs IPP peuvent porter sur les activités suivantes, sans s'y limiter:

- Utiliser des retours patient pour identifier des axes prioritaires de recherche.
- Définir des critères cliniques pensés pour les patients.
- Inclure des patients/le public au groupe ou comité consultatif d'un projet de recherche.
- Demander à des patients/au public de commenter et d'élaborer des dépliants d'information patient ou d'autres supports en lien avec la recherche.
- Impliquer des patients/le public dans la diffusion et la publication des résultats d'études.

C'est ainsi que la SCTO conçoit la démarche IPP. Cette notion n'est pas encore définie de manière homogène, raison pour laquelle différents termes coexistent actuellement dans les pays anglo-saxons. Alors que le terme *implication des patients et du public* est communément employé en Grande-Bretagne, on rencontre plus fréquemment *innovation thérapeutique centrée patient* et *engagement des patients* aux États-Unis et au Canada.

Qu'est-ce que ne recouvre pas l'IPP en recherche clinique?

Faire partie d'une étude clinique en tant que participant à l'étude n'est **pas** considéré comme relevant de la démarche IPP. À ce titre, le ou la patient(e) participe à la recherche mais ne la modèle pas activement.

Définitions

Implication: les patients et les membres du public sont **impliqués/engagés activement** dans des projets de

recherche clinique en tant que partenaires à part entière.

Participation: les patients et les membres du public **prennent part** à un essai clinique, généralement en fournissant des données de santé.

Pourquoi l'IPP doit-elle être intégrée à la recherche clinique?

Les patients sont en mesure d'apporter un regard unique à la recherche: par leur expérience d'une maladie ou d'un état pathologique, ils savent le mieux ce qui compte le plus pour eux. En partageant ce savoir spécifique, ils peuvent contribuer à la qualité, l'adéquation, la pertinence et la crédibilité de la recherche clinique.² D'un point de vue éthique, on peut faire valoir que les patients doivent avoir une influence sur la recherche qui les affecte, suivant l'esprit de la formule **«nothing about us without us»** (soit «rien pour nous sans nous»).³ Il a pu être établi que l'IPP se traduit par des estimations plus réalistes des taux de recrutement effectivement requis et qu'elle peut améliorer les taux d'enregistrement dans les essais cliniques.⁴ Les chercheurs qui bénéficient de fonds publics pour leurs travaux ont une responsabilité vis-à-vis de la population.

Car, la recherche clinique d'aujourd'hui est la médecine de demain.

Dans le cadre de son programme **Investigator Initiated Clinical Trials (IICT)**, le **Fonds national suisse (FNS)** demande aux candidats de documenter leurs efforts et la façon dont ils entendent impliquer activement les patients et patientes, leurs proches, les soignants et le public dans la conception et la mise en œuvre de leurs projets de recherche. Les

¹ INVOLVE (2012). Briefing notes for researchers: Involving the public in NHS, public health and social care research. <https://www.invo.org.uk/about-involve/>, consulté le 3 octobre 2020.

² Gradinger, F. et al. (2015). Values associated with public involvement in health and social care research: A narrative review. *Health Expectations* 18(5): pp. 661–675.

³ Charlton, J. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Oakland: University of California Press.

⁴ Crocker, J. C. (2018). Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: Systematic review and meta-analysis. *BMJ* 363:k4738.

représentants IPP font partie du comité international d'évaluation du programme et, à ce titre, ils évaluent les aspects IPP des essais cliniques prévus.⁵

Comment impliquer les patients et le public dans la recherche clinique?

Il existe différentes approches permettant d'impliquer activement les patients et le public dans le processus de recherche. Le choix d'une méthode dépend de facteurs tels que le groupe cible, les objectifs, le calendrier et le contexte de l'implication. L'implication des patients et son degré d'intensité sont l'un des aspects majeurs dans ce choix. D'une manière générale, on distingue les degrés d'intensité suivants dans les approches IPP⁶:

- Patients et public donnent des informations, p. ex. en proposant les mesures/critères d'évaluation de l'étude qui leur importent le plus (cf. fig. 1, annexe).
- Patients et public sont consultés sur des questions spécifiques et fournissent un conseil.
- Patients et public sont impliqués au niveau décisionnel.
- Patients et public se chargent/dirigent des volets précis d'une initiative, d'un projet ou d'un essai clinique.

À quelles phases de la recherche clinique intégrer une démarche IPP?

Une démarche IPP peut avoir lieu lors de phases isolées ou tout au long du processus de recherche. Les représentants IPP peuvent être impliqués lors de la conception, de la mise en œuvre, de l'évaluation ainsi que de la diffusion des résultats de la recherche clinique.⁷ Idéalement, les patients sont impliqués préalablement au lancement de l'étude de sorte à prendre en compte leurs points de vue dès la phase d'identification des priorités de recherche.

Un processus de recherche type, figure 1 (annexe: Possibilités de démarche IPP⁸) met en évidence les étapes auxquelles l'implication des patients et du public (IPP) peut avoir lieu et en donne quelques exemples.

Qui impliquer dans la recherche clinique?

Il est important d'envisager cette question dans le contexte d'une étude spécifique tout en tenant compte

de l'objectif majeur de l'implication des patients. Une définition générale du terme *patient* peut renvoyer à toute personne membre de la société civile. Selon la nature du projet de recherche, il peut être utile d'intégrer des représentants d'organisations de patients, des proches ou des soignants apportant des **expériences diverses**.⁹

Avant d'impliquer des patients, les chercheurs doivent définir des critères d'inclusion et d'exclusion pour leur groupe cible (p. ex. âge, genre, caractéristiques socio-démographiques ou type de maladie), des critères trop stricts pouvant s'accompagner du risque de ne pas trouver un nombre suffisant de patients. Le **nombre idéal** de représentants des patients **n'existe pas**. Le nombre de patients impliqués dans le processus de recherche dépend, notamment, des ressources disponibles (moyens, temps, personnes) ainsi que de la méthode d'implication envisagée. À ce titre, la diversité de l'expertise constitue aussi un aspect de la sélection des représentants de patients. Un soin particulier devra par ailleurs être porté à l'éventuelle intégration de groupes de patients vulnérables.

Comment trouver les bonnes personnes à impliquer dans la recherche clinique?

Actuellement, il **n'y a pas de guichet unique** permettant de trouver les personnes à impliquer dans un projet de recherche. En collaboration avec ses partenaires, la SCTO entend développer un **Hub IPP en Suisse** et a lancé des activités visant à faciliter l'échange entre les chercheurs d'une part et les patients et le public d'autre part. Pour l'heure, la SCTO recommande l'approche suivante:

- Concevoir des supports d'information clairs expliquant la nature de l'implication demandée et décrivant votre projet de recherche en langage courant.
- Identifier les organisations de patients concernées et demander comment elles pourraient soutenir le projet.
- Poster un appel à manifestation d'intérêt sur votre site web et/ou canaux de médias sociaux.
- Contacter EUPATI CH¹⁰ et solliciter de l'aide au sein du réseau EUPATI: secretariat@eupati.ch.

En savoir plus sur la démarche IPP

Pour toute autre question sur la démarche IPP, adressez-vous à Cordula Landgraf (SCTO): c.landgraf@scto.ch.

⁵ Consultez le site du FNS pour plus d'informations: <http://www.snf.ch/fr/encouragement/programmes/iict/Pages/default.aspx#How%20To>.

⁶ Se reporter au site de Cancer Research UK: <https://www.cancerresearchuk.org/funding-for-researchers/patient-involvement-toolkit-for-researchers/planning-your-patient-involvement/choosing-your-patient-involvement-method>, consulté le 29 mars 2021.

⁷ Se reporter à la Patient Engagement Roadmap sur le site EUPATI: <https://eupati.eu/patient-engagement-roadmap/?lang=fr>.

⁸ Se reporter aux recommandations en matière d'IPP publiées en août 2020 par l'Institut de santé publique et de recherche en soins infirmiers, université de Brême (en allemand): [Handreichung zur Patient*innenbeteiligung an klinischer Forschung, Universität Bremen, Version 1.0](https://www.bremehochschule.de/fileadmin/user_upload/Handreichung_zur_Patient_innenbeteiligung_an_klinischer_Forschung_2020.pdf).

⁹ Se reporter à A Researcher's Guide to Patient and Public Involvement, pour le compte du Centre de recherche biomédicale d'Oxford: <https://oxfordbrc.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/2017/03/A-Researchers-Guide-to-PPI.pdf>.

¹⁰ Consulter le site EUPATI pour plus d'informations: <https://ch.eupati.eu/fr/>.

Figure 1: possibilités de démarche IPP

Évaluation (6)

Patients et public peuvent:

- contribuer à évaluer l'impact de l'implication patient
- apporter un savoir pertinent pour des projets de recherche futurs
- ...

Diffusion et mise en œuvre (5)

Patients et public peuvent:

- aider à véhiculer les résultats d'une étude dans un langage courant
- identifier les bénéficiaires des résultats de l'étude
- soutenir la diffusion de l'information à un public plus large
- ...

Analyse des données (4)

Patients et public peuvent:

- s'assurer que leur interprétation des données correspond à celle des chercheurs
- contribuer à identifier des sujets de recherche potentiels pour des études futures
- ...

Identification des questions de recherche (1)

Patients et public peuvent:

- identifier des questions de recherche pertinentes ou des besoins médicaux non satisfaits
- contribuer à prioriser des questions de recherche
- établir un contact avec le ou les groupe(s) de patients cibles
- ...

Conception de l'étude et recherche de fonds (2)

Patients et public peuvent:

- proposer les mesures/critères d'évaluation qui leur importent le plus
- soutenir le développement de méthodes appropriées pour les patients
- améliorer la stratégie de recrutement
- ...

Gestion et processus de l'étude (3)

Patients et public peuvent:

- apporter un conseil tout au long du projet d'étude
- contribuer à élaborer des supports d'informations aux patients ou d'autres documents tels que des formulaires de consentement général
- ...

