

Guide pratique

DU PARTENARIAT PATIENT DANS LA RECHERCHE EN SANTÉ



Préambule

Ce document constitue un guide pratique à destination des professionnels de la recherche et des investigateurs des établissements de santé publics ou privés à but non lucratif, du Grand Ouest qui sont engagés dans une démarche de partenariat patient ou qui souhaitent s'engager dans une telle démarche.

Il vise à fournir un ensemble d'orientations et de conseils pratiques pour vous guider dans la réalisation d'un partenariat patient.

Auteurs de ce guide

Ce guide a été rédigé dans le cadre d'un groupe de travail coordonné par le GIRCI* Grand Ouest, composé de professionnels issus des établissements membres du Comité d'Orientation Scientifique (ci-après COS) du GIRCI GO ainsi que de patients partenaires ayant contribué à la réalisation de travaux de recherche au sein de ces établissements.

Mohamed Ameziane AITAMERMEZIANE

Responsable promotion interne
CHU de Tours

Emilie CORDIER

Patiente partenaire

Anne GICQUEL

Patiente partenaire

Katty GUINOISEAU

Coordinatrice du réseau de Recherche et Innovations
Paramédicales (RIP)
GIRCI Grand Ouest

Dr Catherine HUE

Responsable qualité DRCI
CHU d'Angers

Marine MILLET

Co-animatrice du réseau Assurance Qualité Vigilance (RAVI)
GIRCI Grand Ouest

Valérie PACTEAU

Responsable de la promotion de la recherche
Institut Cancérologique de l'Ouest

Cerise TARTOUÉ

Chargée de mission
GIRCI Grand Ouest - GCS HUGO

Dr Solène BRUNET HOUDARD

Médecin de Santé publique
Responsable de l'Equipe de Méthodologie et
Biostatistiques, DRCI, CHU de Brest

Dr Jérôme DIMET

Médecin référent de l'Unité de recherche clinique
CH Départemental de Vendée

Margot GILBERT

Elève directrice d'hôpital
CHU d'Angers

Jean-Michel HEDREUX

Patient partenaire

Pr Virginie MIGEOT

Professeure de santé publique
CHU de Rennes

Dr Catherine MOUCHEL LAFOSSE

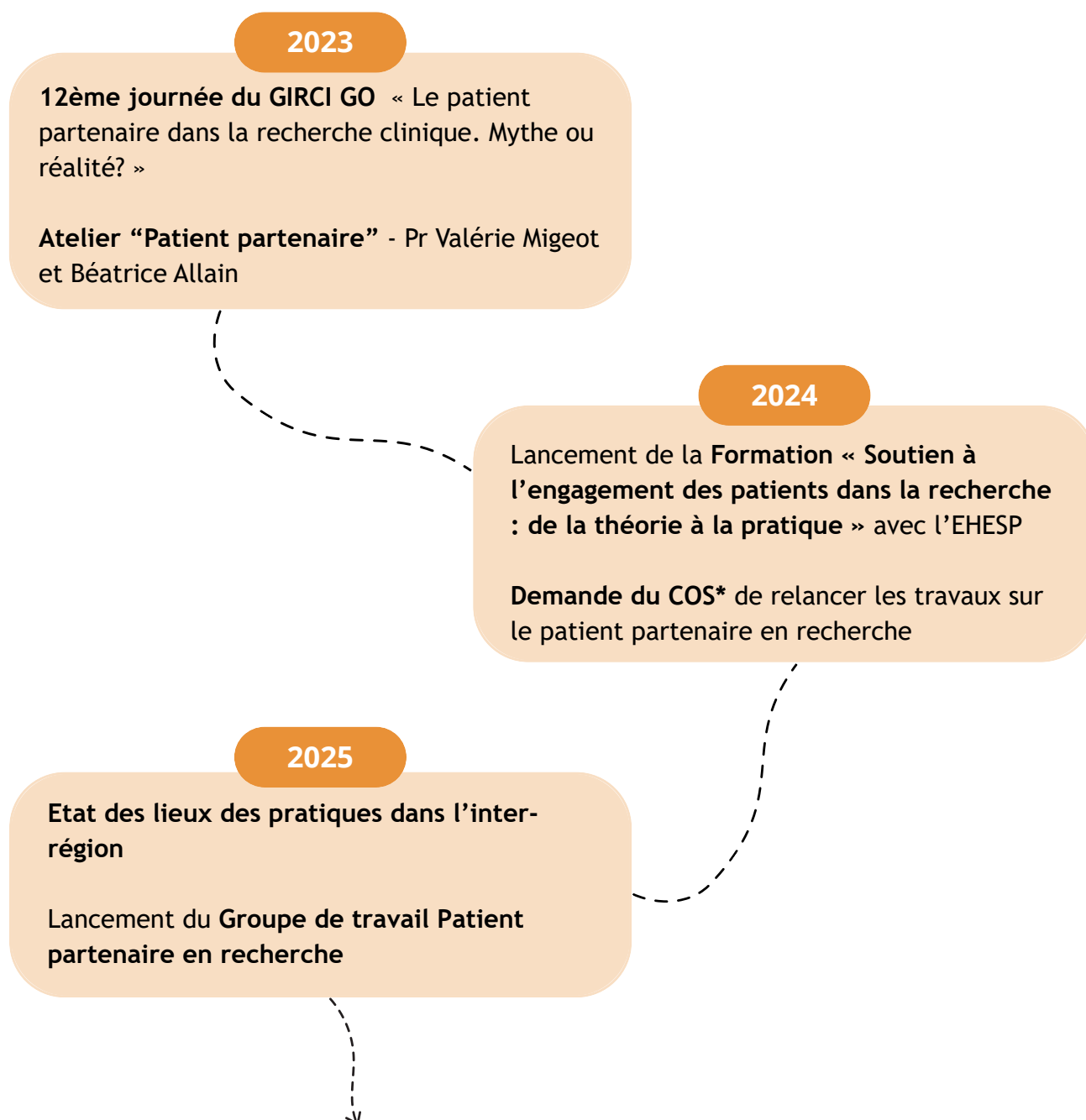
Co-animatrice du réseau Assurance Qualité Vigilance (RAVI)
GIRCI Grand Ouest

Maeva SAIGNES

Coordinatrice déléguée aux Unités d'Investigations Cliniques
CHU de Nantes

Préambule

La publication d'un guide pratique du partenariat patient en recherche du GIRCI Grand Ouest s'inscrit dans la continuité des travaux initiés en 2023 sur la recherche participative au sein de l'inter-région.



Ce guide pratique est le résultat des réflexions menées au sein du Groupe de travail Patient partenaire en recherche. Il répond à un besoin de clarification du cadre du partenariat patient en recherche, ainsi que des modalités pratiques de sa mise en œuvre.

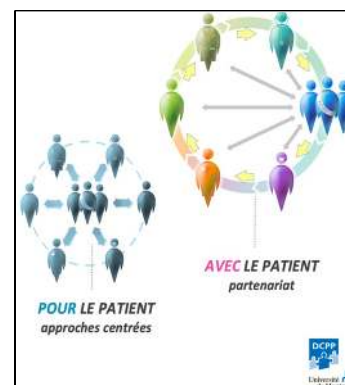
SOMMAIRE

→	Qu'est-ce que le partenariat patient ?	p 04
→	Typologie des patients partenaires	p 05
→	Pourquoi faire participer des patients à la recherche ?	p 06
→	Les étapes clés du partenariat	p 07
	• Etape 1 : Pilotage de la démarche	p 08
	• Etape 2 : Structuration de la démarche	p 08
	• Etape 3 : Identification des patients partenaire	p 09
	• Etape 4a : Modalités administratives du partenariat patient	p 11
	• Etape 4b : Périmètre d'intervention des patients partenaire	p 12
	• Etape 5 : Formation des patients et des professionnels	p 14
	• Etape 6 : Modalités d'accueil du patient partenaire	p 15
	• Etape 7 : Evaluation du partenariat	p 15
→	Références	p 16
→	Remerciements	p 17

Qu'est-ce que le partenariat patient ?

Le **partenariat patient** s'inscrit dans une démarche d'engagement. Il traduit un changement de paradigme, d'une recherche pour le patient à une recherche **avec le patient**. La démarche de recherche participative repose sur la **reconnaissance de la valeur des savoirs issus de l'expérience vécue de la maladie et du système de santé**, en complémentarité avec les savoirs scientifiques des professionnels de la recherche.

Ces savoirs issus de l'expérience des patients et de leurs proches vont du partage d'une **expérience brute**, exprimée à travers des témoignages ou récits personnels, à des **savoirs expérientiels** construits par une analyse critique de situations vécues de manière répétée. Ils constituent un levier majeur d'amélioration de la qualité et de la pertinence des soins, de la formation des professionnels et des projets de recherche.

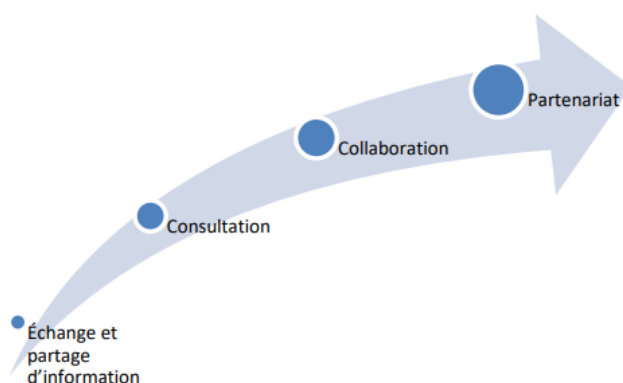


Le modèle de Montréal

propose la notion de **continuum d'engagement** aux différentes étapes d'un projet de recherche:

- **Information** le patient est mis au courant des propositions, décisions et résultats du projet de recherche.
- **Consultation** le patient est sollicité par l'équipe de recherche pour partager son point de vue, pris en compte dans la conception et la mise en œuvre du projet.
- **Collaboration** le patient travaille avec l'équipe projet et prend part à la réflexion.
- + **Partenariat** le patient partenaire est membre de l'équipe projet, il est impliqué dans la réflexion, la décision et la réalisation du projet.

Ainsi, le patient qui développe ses compétences peut devenir « **partenaire** » de son parcours de soin individuel (micro) ou de celui des autres patients (méso).



Continuum de l'engagement selon son niveau d'intensité

Le terme patient partenaire

- Peut désigner les patients, les proches et les aidants.
- Recouvre une multitude d'engagements dans les activités de soins, de formation et de recherche.

Le Groupe de travail privilégie le terme de patient partenaire au terme de patient expert, qui limite le rôle du patient aux connaissances acquises au cours de son parcours avec la maladie.

Il retient la définition suivante du **Patient partenaire en recherche** :

« Le patient partenaire en recherche contribue à la production et au partage des connaissances pour orienter la recherche grâce à son expérience et à son vécu avec la maladie. »

Livre Blanc : guide d'accompagnement à destination des chercheurs et patients pour construire un partenariat en recherche, RESHAPE - Research on healthcare performance - 2023

Typologie des patients partenaires

La qualification du patient partenaire résulte de ses missions auprès des patients ou des professionnels de l'établissement. Le Groupe de travail retient la typologie du patient partenaire proposé par le dispositif Partenariat et expérience patient en santé (PEPS) des Hospices Civiles de Lyon.



Pair-Aidant

accompagne et soutien des personnes vivant des situations comparables



Patient ressource

a un positionnement transverse et favorise l'intégration de l'expérience patient



Patient chercheur

participe à des étapes des projets de recherche



Patient formateur

participe à des activités d'enseignement et de formation à destination des patients et des professionnels



Patient coach

accompagne les patients partenaires dans l'exercice de leur mission

Pourquoi faire participer des patients à la recherche ?

La participation de patients partenaires à la recherche contribue à améliorer la qualité et la pertinence des projets de recherche.

1 Favoriser l'adéquation des questions de recherche et des méthodologies d'évaluation avec les besoins et attentes exprimés par les patients et leurs proches concernés

2 Renforcer l'acceptabilité des protocoles de recherche en minimisant les contraintes et impacts sur leur vie quotidienne

3 Veiller à la lisibilité des protocoles de recherche en expliquant de manière claire le déroulé du projet à travers des glossaires ou des paragraphes simplifiés

4 Favoriser la participation des patients dans les projets de recherche

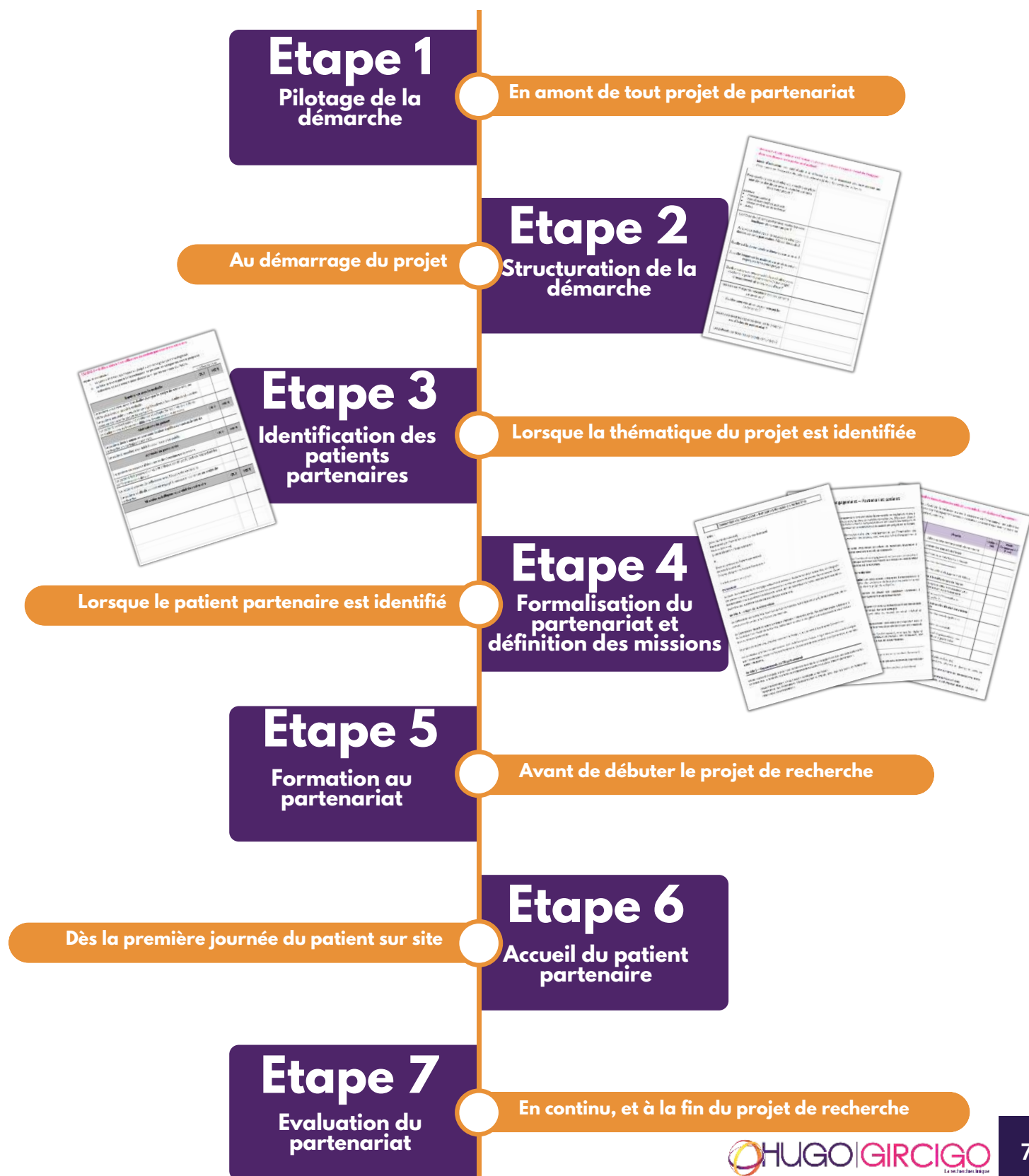
5 Contribuer à une meilleure diffusion et appropriation des résultats par les patients et le grand public

6 Sensibiliser les professionnels de la recherche pour garantir une collaboration efficace

Les étapes clés du partenariat

Ce guide pratique est construit sur le modèle d'une démarche d'intégration de patient(s) partenaire(s) dans un projet de recherche, en reprenant les étapes clé identifiées par le Groupe de travail.

Il propose pour chacune de ces étapes des préconisations et des outils types à adapter selon les pratiques de chaque établissement. La mise en œuvre du partenariat en recherche s'inscrit dans une temporalité longue et reste étroitement liée aux spécificités de l'établissement.



Etape 1 - Pilotage de la démarche

Qui ?

L'établissement en lien avec les directions concernées.

Quand ?

Cette étape intervient en premier lieu à l'initiative de l'établissement afin de structurer la démarche.

La mise en place d'une démarche de partenariat en recherche requiert un pilotage structuré, mobilisant les ressources internes existantes et favorisant une coordination efficace des acteurs.

Préconisations

- Le pilotage doit s'inscrire dans une démarche globale du partenariat patient au sein de l'établissement et ne pas se limiter au seul périmètre de la recherche.
- Identifier les personnes ressources dans l'établissement et mobiliser les supports existants.
 - Direction concernées (Qualité, Usagers, Recherche ..)
Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient (UTEP)
- Communiquer auprès des associations de patients sur la démarche de partenariat.
- Identifier un « référent partenariat patient » au sein des DRCl. Il participe aux travaux institutionnels sur le partenariat en santé.

Etape 2 - Structuration de la démarche

Qui ?

La direction de la recherche (DRCl*, DRI*, URC*) en lien avec l'équipe investigatrice.

Quand ?

Cette étape intervient au démarrage du projet, lorsque l'idée émerge de s'engager dans un partenariat patient.

L'engagement dans un partenariat en recherche nécessite une réflexion préalable. Des outils d'aide à la réflexion, tels que les check-lists, peuvent permettre aux investigateurs de s'interroger en amont du projet de recherche sur les conditions, les objectifs et les implications du partenariat.



Outil d'aide à la réflexion : quelques questions à se poser avant de s'engager dans une démarche de partenariat patient - *Annexe 1*

*DRCl : Direction de la recherche clinique et de l'innovation

*DRI : Direction de la recherche et de l'innovation

*URC : Unité de recherche clinique

Etape 3 - Identification des patients partenaires

Qui ?

L'équipe investigatrice, en lien avec la direction de la recherche (DRCI*, DRI*, URC*).

Quand ?

Cette étape intervient lorsque la thématique du projet est identifiée. Elle vise à privilégier la mobilisation de patients partenaires en adéquation avec le projet.

L'étape d'identification des patients partenaires constitue un enjeu majeur, car elle nécessite de mobiliser des profils adaptés au projet de recherche, alors que la spécificité de ce domaine peut représenter un frein pour certains patients.

Information claire envers les patients

- Informations à transmettre : objectif du projet, méthodologie, parties prenantes, durée et fréquence (nombre d'heures et de jours), lieu(x), présentiel ou distanciel, valorisation des résultats, formation nécessaire ou non et statut.
- Valeurs et vision du partenariat.

Le niveau de détail est à adapter en fonction de l'intervention attendue du patient partenaire.

Méthodes d'identification

Préconisations

- L'investigateur identifie en priorité le ou les patients partenaires qu'il souhaite associer à son projet de recherche. Il peut s'appuyer sur une grille d'identification des patients partenaires générique complétée des critères d'identification et d'exclusion relatifs au projet de recherche.
- Si l'investigateur n'a pas identifié de patient partenaire, il peut s'adresser au référent patient partenaire de la direction de la recherche de son établissement. L'objectif pour les directions de la recherche serait de constituer un annuaire des patients partenaires. Ce cas peut s'appliquer notamment aux projets de recherche portant sur des maladies rares.

Il existe plusieurs méthodes pour constituer un annuaire des patients partenaires :

- Proposition aux membres du comité patients de l'établissement
- Proposition aux patients partenaires de l'établissement, intégrés dans des projets de soins, de formation ou de recherche
- Partenariat avec des associations de patients
- Identification par les professionnels de santé, sur la base de la grille d'identification du projet de recherche
- Création d'un formulaire ou d'un espace de dépôt des demandes des patients partenaires

L'élaboration d'un annuaire des patients partenaires requiert l'identification d'un référent, en charge du suivi des projets et/ou des demandes et une mise à jour régulière de l'annuaire.

Préconisations

- Le profil patient recherché varie en fonction du degré (information, consultation, collaboration ou partenariat) et du niveau d'engagement (expérience brute, savoir expérientiels) attendus pour chaque étape du projet.
- Il est recommandé d'envisager l'intégration des aidants et de l'entourage du patient, notamment pour les projets de recherche en pédiatrie et en gériatrie.
- Le patient partenaire peut participer à un projet de recherche qui concerne une autre pathologie que la sienne, en fonction des attentes définies par l'investigateur et de la volonté et/ou capacité du patient.
- Il est préférable de commencer la démarche de partenariat avec un nombre limité de patients partenaires, avec lesquels une relation de confiance existe.



Grille d'aide à l'identification de patient partenaire - *Annexe 2*

Etape 4a - Modalités administratives du partenariat patient

Qui ?

La direction de la recherche (DRCI*, DRI*, URC*) en lien avec la direction des ressources humaines.

Quand ?

Cette étape intervient lorsque le patient partenaire est identifié.

Préconisations

- L'établissement propose au patient partenaire identifié l'ensemble des modalités de recrutement qu'il aura retenues.
- Une ligne budgétaire est intégrée dès le recrutement du patient partenaire dans le budget du projet de recherche.

BENEVOLAT

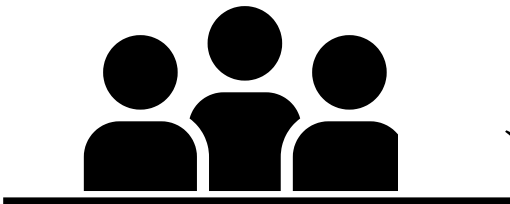
Le patient peut intervenir en tant que bénévole, sous le statut de collaborateur occasionnel du service public.

- Convention de bénévolat
- Lettre d'engagement

Il est recommandé d'a minima **prendre en charge les frais réels**, dont les frais de déplacement et les frais de bouche.



Convention de bénévolat - **Annexe 3** et Lettre d'engagement - **Annexe 4**



SALARIAT

Le patient peut être recruté en tant que salarié, avec un **contrat de travail de type TEC** d'une durée équivalente ou supérieure au projet de recherche.

INDEMNISATION

Le patient peut être **indemnisé à la demi-journée ou à la journée**, sur la base d'un tarif unique défini par l'établissement.

Etape 4b - Périmètre d'intervention des patients partenaire

Qui ?

La direction de la recherche (DRCI*, DRI*, URC*), l'équipe investigatrice, le patient partenaire en lien avec la direction des ressources humaines.

Quand ?

Cette étape intervient dans le même temps que l'étape précédente (n° 4a) lorsque le patient partenaire est identifié.

Les missions et objectifs de l'engagement des patients partenaires dans le projet, ainsi que le degré et la fréquence d'intervention sont intégrés à la lettre d'engagement annexée à la convention de bénévolat, ou au contrat de travail le cas échéant.

AMONT DU PROJET

- Définir ou orienter les priorités de recherche
→ Exemple: participation ponctuelle au Comité de recherche

CONCEPTION DU PROJET

- Orienter les objectifs de l'étude et les critères de jugement, dont le critère principal
- Participer à la rédaction du protocole

INFORMATION ET RECRUTEMENT

- Relire ou rédiger la lettre d'information et le formulaire de recueil du consentement
- Produire tout support d'information à destination des patients
- Participer au processus de sélection des patients inclus dans l'étude

DEROULEMENT DE L'ETUDE

- Participer à la conduite du projet recherche, sous délégation de l'investigateur

ANALYSE DES DONNEES

- Participer à la discussion des résultats

DIFFUSION DES RESULTATS

- Participer à la diffusion et l'implémentation des résultats vers les patients et le grand public, par exemple au moyen de résumés des résultats vulgarisés



Outil de formalisation des objectifs et missions et du degré d'engagement

- **Annexe 5**

Préconisations

- Associer le patient dès la rédaction du projet et lui proposer, en fonction de ses souhaits et de ses possibilités, de participer aux différentes étapes identifiées comme accessibles, peut favoriser un engagement continu tout au long du projet de recherche.
- Il peut être envisagé de mentionner le patient partenaire dans la publication, dans le respect des critères éditoriaux en vigueur. Une reconnaissance de sa contribution peut également être exprimée dans les remerciements.



Les étapes à suivre ont été discutées au sein du groupe de travail. A ce stade, il s'agit uniquement de pistes de réflexion dont les professionnels peuvent se saisir. Ces éléments seront intégrés à la feuille de route du GIRCI Grand Ouest.

Etape 5- Formation des patients et des professionnels

Qui ?

La direction de la recherche (DRCI*, DRI*, URC*), l'équipe investigatrice, le patient partenaire en lien avec la direction des ressources humaines.

Quand ?

Cette étape intervient dès lors que le patient partenaire est identifié et en amont du démarrage du projet de recherche.

La formation au partenariat patient dans la recherche concerne tant les professionnels de santé impliqués dans un projet de partenariat, que les patients partenaires.

La formation aux Bonnes Pratiques Cliniques (BPC) est obligatoire pour toute personne intervenant dans la réalisation d'une recherche interventionnelle sur la personne humaine. Elle ne doit donc pas être exigée des patients partenaires dans les autres contextes. Le niveau de formation nécessaire doit être discuté selon le niveau d'implication du patient partenaire dans l'étude.

Il serait intéressant d'imaginer **une formation hybride**, en e-learning et en présentiel, à destination des patients partenaires et des équipes de recherche. Les rencontres physiques entre patients partenaires et professionnels de l'équipe de recherche sont indispensables pour construire la relation de confiance qui sous-tend tout partenariat.

Première rencontre

Temps d'échange et de sensibilisation au partenariat entre le(s) patient(s) partenaire(s) et l'équipe projet, **idéalement organisé en présentiel**. La présence de l'investigateur est a minima requise. Ce temps vise à poser les fondamentaux et de créer des conditions favorables au partenariat.

Temps de formation

Formation aux fondamentaux de la recherche clinique, **possiblement en e-learning**, à destination des patients partenaires.

Temps d'échange

Temps de questions sur le projet de recherche entre le patient partenaire et l'équipe projet, **idéalement organisé en présentiel**. Ce temps vise à s'assurer que les missions et les enjeux du partenariat sont bien compris par l'ensemble des parties.

Etape 6 - Modalités d'accueil du patient partenaire

Qui ?

Les services concernés (services numériques, logistiques, direction des usagers.. etc.) et la direction de la recherche (DRCI*, DRI*, URC*) et l'équipe investigatrice.

Quand ?

Après validation administrative de la participation du patient partenaire et de façon continue durant le partenariat.

➔ L'établissement veillera à informer le patient partenaire sur les modalités d'accueil et à lui fournir tous les éléments nécessaires afin de faciliter son accès aux locaux et outils internes utiles à sa participation au projet :

- Accès facilité aux parkings
- Accès facilité aux locaux et à l'accueil
- Remise d'un badge d'identification
- Livret d'accueil du patient partenaire

➔ La direction de la recherche veillera à accueillir le patient partenaire et à assurer sa bonne intégration au sein de l'équipe tout au long du projet (présentation à l'équipe, visite du service, temps de convivialité etc.).

Etape 7 - Evaluation du partenariat

Il serait intéressant de proposer à l'investigateur et au patient partenaire des évaluations régulières du partenariat, ainsi qu'une évaluation finale de manière systématique.

Ces évaluations peuvent prendre la forme de questionnaire ou d'entretien.

Préconisation

- Adresser une lettre de remerciement au patient partenaire afin de reconnaître formellement sa contribution au projet

1. P. Michel, A. Brudon, Mr.-P. Pomey, I. Durieu, N. Baille, A.M. Schott, I. Dadon, C. Saout, A. Kouevi, F. Blanchardon, B. Volta-Paulet, Q. Reynaud, J. Haesebaert. (2020). « Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français », Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, Volume 68, Numéro 1, Pages 51-56 : <https://doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>
2. Rapport « Le patient partenaire » du Conseil National de l'Ordre des Médecins (Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers, Section Éthique et Déontologie), Décembre 2023, MAJ 2025.
3. Haute Autorité de Santé, « Éléments pour un contrat entre des établissements et des collaborateurs « usagers partenaires », issu de l'avis n°2- 2023 du conseil pour l'engagement des usagers intitulé « Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » - 13 juillet 2023.
4. Haute Autorité de Santé, Référentiel de certification des établissements de santé - Fiche pédagogique - Engagement patients et usagers, 11 janvier 2024.
5. Haute Autorité de Santé, « Processus de l'engagement », issu de l'avis n°1-2023 du conseil pour l'engagement des usagers intitulé « Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé » - 22 juin 2023.
6. Guide pratique « Pourquoi et comment travailler avec des patients », BIOTECH, MEDTECH ET ONCOLOGIE, Paris-Saclay Cancer Cluster - Juin 2024.
7. Guide de recrutement de patients-intervenants, Direction Générale de la Santé, Ministère des affaires sociales et de la santé, Mars 2014.
8. Intégrer les patients dans la recherche, France Assos Santé, Mai 2025.
9. Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé - Comment agir ensemble au bénéfice des patients ?, France Assos Santé, Mars 2023.
10. Les associations de patients dans la recherche clinique : pour une participation précoce et transparente, Groupe de travail AFCROs et association de patients Les patients au cœur de la recherche clinique, 6 avril 2021.
11. Livre Blanc, Engagement des Personnes dans la recherche en santé publique, Guide d'accompagnement à destination des chercheurs et patients pour construire un partenariat en recherche, Research on Healthcare Performance RESHAPE, INSERM U1290, Université Claude Bernard Lyon 1, 20 janvier 2023.
12. Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesebaert J, Berkesse A. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante. Risques & Qualité 2022;(19)4:205-216. Doi : [10.25329/rq_xix_4_michel](https://doi.org/10.25329/rq_xix_4_michel)
13. David G, Grégoire A (2018) Guide pratique - Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche, version 1 : Janvier 2018.

L'équipe de coordination du GIRCI Grand Ouest adresse ses sincères remerciements à l'ensemble des membres du Groupe de travail patient partenaire en recherche. Leurs expertises diversifiées ainsi que leur collaboration rigoureuse ont été déterminantes dans l'avancement et la finalisation de ces travaux.

La rédaction de ce guide a pu être menée à bien grâce à leur contribution précieuse permettant ainsi de disposer d'un outil structurant et pertinent pour accompagner le développement du partenariat avec les patients dans l'inter-région du Grand Ouest.



CONTACT

GIRCI GRAND OUEST

*Groupement interrégional pour la recherche
clinique et l'innovation du Grand Ouest*

contact@chu-hugo.fr

02 41 35 63 55