

# Implication des patients dans la recherche en oncologie

## Développement d'un cadre de référence en Suisse romande

SARA COLOMER-LAHIGUERA<sup>a</sup>, TOURANE CORBIÈRE<sup>b</sup>, FRÉDÉRIQUE REEB-LANDRY<sup>a</sup>,  
FRANÇOISE NINANE<sup>b</sup>, Dr ALFREDO ADDEO<sup>c</sup> et Pre MANUELA EICHER<sup>a</sup>

Rev Med Suisse 2022; 18: 621-5 | DOI : 10.53738/REVMED.2022.18.775.621

L'implication des patients et du public (IPP) en recherche est de plus en plus reconnue et encouragée par les organismes publics et de financement. Bien qu'en accélération, l'implantation de l'IPP en Suisse reste récente. Depuis 2021, le Laboratoire des patients, affilié au Swiss Cancer Center Léman (SCCL), a pour but d'établir un modèle IPP pour la recherche en oncologie adapté au contexte local qui facilitera pour les chercheurs la mise en place des approches IPP au sein de leurs projets. Parmi ses fonctions, le Laboratoire des patients offrira des programmes de formation pour patients et chercheurs ciblant l'IPP en recherche, un accompagnement tout au long des projets, ainsi que des services de consultation et médiation pour patients et chercheurs. Cet article discute l'utilité de l'IPP en recherche et décrit le modèle SCCL-IPP.

### Patient involvement in oncology research Development of a reference framework in French-speaking Switzerland

*Patient and public involvement (PPI) in research is increasingly recognized and encouraged by public and funding bodies. Although gaining momentum, the implementation of PPI in Switzerland remains recent. Since 2021, the Laboratoire des Patients, affiliated to the Swiss Cancer Center Léman (SCCL), aims to establish a PPI model for oncology research adapted to the local context that will assist researchers to apply PPI approaches within their projects. Among its functions, the Laboratoire des Patients will offer a training program for patients and researchers targeting PPI in research, support throughout the projects, and consultation and mediation services for patients and researchers. This article discusses the utility of PPI in research and describes the SCCL-PPI model.*

### IMPLICATION DES PATIENTS ET DU PUBLIC EN RECHERCHE

L'implication des patients et du public (IPP) en recherche est encouragée comme un moyen d'améliorer la validité et la pertinence de la recherche. L'IPP en recherche est définie

comme la «recherche effectuée “avec” ou “par” des membres du public<sup>a</sup> plutôt que “pour eux” ou “à leur sujet”».<sup>1</sup>

Trois grands arguments sont discutés dans la littérature appuyant un changement vers l'IPP:<sup>2,3</sup>

- les notions de droits individuels, de justice sociale et de responsabilité politique et morale: l'introduction de l'IPP réduirait les déséquilibres de pouvoir connus entre les chercheurs et les patients.
- La participation des utilisateurs des services: l'IPP permettrait la personnalisation des soins cliniques grâce à des connaissances coconstruites par les chercheurs et le public; elle accroît la responsabilité et la transparence de la recherche et peut être un moyen efficace d'attirer des ressources.
- La reconnaissance du savoir expérientiel des personnes concernées: sa prise en compte permettrait l'amélioration de l'efficacité et de la valeur de la recherche en santé liée à une augmentation de la pertinence des objectifs de recherche pour les patients, une amélioration des taux de recrutement et de rétention des participants à la recherche, un élargissement de l'éventail des personnes représentées dans les études et l'amélioration de la diffusion des résultats au-delà du contexte académique.

De nombreux modèles et cadres théoriques existent pour soutenir l'IPP en recherche.<sup>3</sup> Ils reposent sur des hypothèses et principes différents concernant les objectifs visés (pourquoi?), les types de patients et public à impliquer (qui?), les connaissances que les patients et le public peuvent apporter (quoi?), et leur degré d'implication dans les processus décisionnels (comment?). Aujourd'hui, il n'existe pas encore de consensus sur le développement et le maintien dans le temps d'une IPP efficace dans les processus de recherche.<sup>4</sup> Un cadre unique peut s'avérer moins utile qu'un éventail de ressources pouvant être adaptées et combinées dans le cadre d'une activité ou d'un projet spécifique et dans un contexte local.<sup>3</sup>

Différents aspects ont été mis en avant dans la littérature et doivent être pris en considération dans la mise en œuvre d'une approche IPP:<sup>3</sup>

- les approches de participation symbolique (tokenism ou tick-box) sont un défi majeur. Une stratégie pour y

<sup>a</sup> Institut universitaire de formation et recherche en soins, Faculté de biologie et médecine, Université de Lausanne et Centre hospitalier universitaire vaudois, 1010 Lausanne,

<sup>b</sup> Département d'oncologie, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne,

<sup>c</sup> Département d'oncologie, Hôpitaux universitaires de Genève, 1211 Genève 14

sara.colomer-lahiguera@chuv.ch | tourane.corbiere@chuv.ch

frederique.reeb-landry@chuv.ch | francoise.ninane@chuv.ch

alfredo.addeo@hcuge.ch | manuela.eicher@chuv.ch

<sup>a</sup>Dans cette définition, le terme «public» désigne les patients, les patients potentiels, leurs proches et les personnes qui utilisent les services de santé et de soins sociaux, ainsi que les personnes d'organismes qui représentent les utilisateurs de ces services.

remédier consiste à inclure des experts neutres qui facilitent l'adaptation d'un plan d'IPP aux besoins spécifiques de l'étude et l'accompagnent tout au long de son cycle de vie.

- La représentativité et la diversité des différents profils de patients aux niveaux sociodémographique, économique et éducationnel, ou des groupes minoritaires, restent une problématique dans le contexte de l'IPP. S'assurer que chacun soit représenté doit devenir une priorité.
- La mise en place de l'IPP nécessite une bonne gouvernance et une attention particulière aux aspects pratiques (ressources) ainsi qu'à la formation des patients et des chercheurs pour se familiariser avec les bases de l'IPP, les objectifs poursuivis et les processus, rôles et responsabilités inhérents à l'IPP.
- Une évaluation continue devrait accompagner tout projet de recherche incluant l'IPP pour alimenter l'apprentissage organisationnel et contribuer, de ce fait, à l'amélioration de la qualité sur le long terme.

Comparé à d'autres pays, l'IPP en Suisse est encore en phase de développement et peu intégrée en recherche, en général, et en oncologie, en particulier. En 2021, une première fiche descriptive sur l'IPP pour les chercheurs a été publiée par la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO). Le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) et le Fonds National Suisse ont fait appel à des représentants des patients et du public pour améliorer la communication entre patients et chercheurs et évaluer la pertinence de financer des études soumises au programme Investigator Initiated Clinical Trials (IICT).

La mise en place, sur le long terme, des approches d'IPP dépendra de leur intégration dans un contexte local. C'est dans cette perspective d'implantation durable de l'IPP en Suisse romande que nous avons développé un modèle pour la recherche en oncologie.

## LE LABORATOIRE DES PATIENTS: UN PARTENARIAT POUR LA RECHERCHE EN ONCOLOGIE

Le Laboratoire des patients a pour but d'innover et de promouvoir en Suisse romande un partenariat transdisciplinaire avec les patients atteints de cancer, leurs proches et le grand public à tous les stades de la recherche. En 2021, une affiliation du Laboratoire des patients aux plateformes cliniques et de recherche du Swiss Cancer Center Léman (SCCL) a été formalisée, pour permettre un développement rattaché à un grand réseau de recherche régional dans un environnement dynamique.

Dans un premier temps, le Laboratoire des patients se concentrera sur des projets qui visent le développement et l'implantation de mesures de résultats rapportées par les patients (Patient Reported Outcomes Measures ou PROM) et de mesures de l'expérience rapportées par les patients (Patient Reported Experience Measures ou PREM) en oncologie.

L'utilisation des PROM dans la pratique clinique oncologique fournit des mesures fiables pour le suivi systématique des résultats rapportés directement par des patients (par exemple, symptômes, qualité de vie), améliore la communication patient-clinicien, la connaissance et la gestion des symptômes, la satisfaction du patient, la qualité de vie et la survie globale.<sup>5</sup> Pourtant, une revue systématique, décrivant le développement de 193 PROM, a mis en évidence que dans 26% des études, aucun patient n'a été impliqué.<sup>6</sup> Une méthode largement utilisée pour évaluer la qualité des soins à grande échelle est la collecte des expériences des patients en matière de soins par le biais d'enquêtes utilisant des questionnaires autorapportés (PREM).<sup>7</sup>

L'objectif du programme du Laboratoire des patients pour le développement des mesures rapportées par les patients (MRP) est d'inclure ces derniers dans le processus de sélection

**TABLEAU 1**

**Liste des modèles internationaux consultés**

Organisation	Pays	Lien	Réf.
Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public Université de Montréal	Canada	<a href="https://ceppp.ca/">https://ceppp.ca/</a>	9
Stratégie de recherche axée sur le patient	Canada	<a href="https://cihr-irsc.gc.ca/ff/41204.html">https://cihr-irsc.gc.ca/ff/41204.html</a>	10
Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI)	États-Unis	<a href="http://www.pcori.org/">www.pcori.org/</a>	11
National Institute for Health Research (NIHR)	Royaume-Uni	<a href="http://www.rds-sc.nihr.ac.uk/ppi-information-resources/">www.rds-sc.nihr.ac.uk/ppi-information-resources/</a>	12
Cancer Research UK	Royaume-Uni	<a href="http://www.cancerresearchuk.org/funding-for-researchers/patient-involvement-toolkit-for-researchers">www.cancerresearchuk.org/funding-for-researchers/patient-involvement-toolkit-for-researchers</a>	13
Centre belge de connaissance en soins	Belgique	<a href="https://kce.fgov.be/fr/guide-op%C3%A9rationnel-pour-l%E2%80%99implication-des-patients-dans-les-projets-de-recherche-au-kce">https://kce.fgov.be/fr/guide-op%C3%A9rationnel-pour-l%E2%80%99implication-des-patients-dans-les-projets-de-recherche-au-kce</a>	14
Institut Oncode	Pays-Bas	<a href="http://www.oncode.nl/research/programs/patient-engagement-programme">www.oncode.nl/research/programs/patient-engagement-programme</a>	15
Cancer Australia	Australie	<a href="http://www.canceraustralia.gov.au/about-us/who-we-work/consumer-engagement">www.canceraustralia.gov.au/about-us/who-we-work/consumer-engagement</a>	16
Patients partenaires - HUG	Suisse	<a href="https://recherche.hug.ch/etre-partenaire/partenaire-contributeur-recherche">https://recherche.hug.ch/etre-partenaire/partenaire-contributeur-recherche</a>	17

**TABLEAU 2** Principaux résultats issus du groupe de discussion avec les experts

Bénéfices	Limitations	Facilitateurs
<ul style="list-style-type: none"> <li>L'intégration des patients tout au long du processus de codéveloppement de ces mesures permettra de concevoir des instruments plus spécifiques, pertinents et complets</li> <li>Mesurer ce qui est important pour les patients peut:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>faciliter la discussion avec l'équipe clinique</li> <li>hiérarchiser les décisions cliniques</li> <li>développer des interventions ciblées</li> <li>améliorer la qualité de vie</li> <li>renforcer l'adhésion au traitement</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'absence d'une culture de partenariat dans le contexte de la Suisse romande</li> <li>Besoin d'un changement de paradigme des soins de santé à différents niveaux:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>gouvernemental</li> <li>juridique</li> <li>organisationnel</li> <li>culturel</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prise de conscience des ressources et des capacités de l'organisation, ainsi que des caractéristiques et des capacités des patients</li> <li>Formation spécifique sur l'implication des patients et du public, tant pour les patients que pour les chercheurs</li> <li>Reconnaissance de la contribution des patients</li> </ul>

tion des résultats cliniques qui seront utilisés comme paramètres d'évaluation de leur maladie. Ainsi, leur traitement, leurs besoins ou leurs compétences d'autogestion, entre autres, pourront être évalués avec des instruments qu'ils auront codéveloppés.

### DÉVELOPPEMENT DU MODÈLE SCCL-IPP

Afin d'établir le cadre de référence du SCCL-IPP, une revue de littérature a été conduite pour identifier les modèles et cadres établis en recherche sur le cancer. Neuf modèles provenant de 7 pays ont été pris en considération (tableau 1).

En outre, 2 groupes de discussion ont été organisés en juin 2021, avec des représentants des patients (n = 2), du personnel clinique en oncologie (n = 3), des responsables de la gestion des soins (n = 1), des experts en IPP (n = 2) et des experts en MRP (n = 2) afin de développer un modèle adapté au contexte local.

Un consensus a rapidement été atteint sur les bénéfices de l'implication des patients dans le codéveloppement des MRP. Les participants ont également identifié des facteurs limitants ainsi que des éléments facilitateurs assurant la durabilité et le succès à long terme de l'IPP (tableau 2).

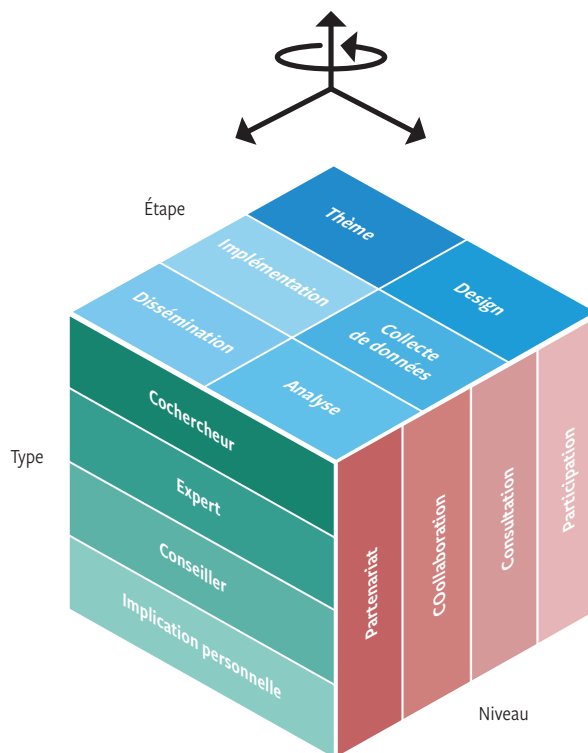
Concernant l'idée de développer un modèle IPP axé sur la recherche sur le cancer, les experts ont reconnu que: «*Il s'agit d'un projet important pour informer la pratique clinique actuelle, mais surtout pour impliquer tous les niveaux: la gouvernance, les prestataires de soins, les patients et leurs associations, mais aussi le grand public, car nous nous adressons à des personnes qui seront peut-être les patients de demain*».

### MODÈLE SCCL-IPP

Le SCCL-IPP est un modèle multidimensionnel. Pour chaque dimension, des étapes, niveaux et types d'implication différents peuvent être atteints (figure 1). Il est donc important que les chercheurs visant l'IPP fassent une évaluation minutieuse du moment auquel ils envisagent l'IPP, du niveau et du type d'implication souhaités. Une estimation des compétences requises de la part des patients et des capacités du groupe/de l'organisation de recherche sont également à inclure. Le tableau 3 résume les éléments clés qui sont à prendre en considération.

**FIG 1** Éléments du modèle SCCL-IPP

Étapes d'implication dans le processus de recherche: les patients peuvent être impliqués à tous les niveaux du processus de recherche ou dans une ou plusieurs phases d'un projet de recherche. **Niveaux d'implication:** au sein d'un projet, différents niveaux d'implication peuvent coexister, indépendamment ou en continuité au travers du processus de recherche. **Types d'implication:** le rôle des patients varie en fonction des contributions que les patients sont capables d'offrir. **Compétences et possibilités des patients:** en fonction de leurs expériences, aptitudes, connaissances, intérêts ou temps. **Capacités de l'organisation/groupe de recherche:** estimation des ressources à disposition en matière de connaissance/expérience de l'IPP, temps et coûts. IPP: implication des patients et du public; SCCL: Swiss Cancer Center Léman.



+ Compétences et possibilités du patient  
+ Capacités du groupe de recherche

Comprendre les enjeux, rôles et responsabilités des différentes parties requiert une connaissance préalable. Un des objectifs du Laboratoire des patients est d'offrir aux patients et aux chercheurs intéressés un programme de formation en IPP pour la recherche.

**TABLEAU 3** Éléments clés à prendre en considération lors d'une approche IPP

<sup>a</sup> Les ressources permettent de déterminer le nombre de patients, leur niveau d'implication ou le choix des méthodes. Tous ces critères peuvent avoir une influence sur les résultats de l'implication des patients et du public (IPP).

Quelle(s) étape(s) d'un projet de recherche	Quel(s) niveau(x) d'implication	Quel(s) type(s) d'implication des patients	Quelles capacités, compétences et possibilités du côté du patient	Quelles capacités du côté de l'organisation/groupe de recherche
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identification/hiérarchisation des sujets de recherche</li> <li>• Conception d'une étude</li> <li>• Exécution de la recherche (collecte de données, recrutement)</li> <li>• Analyse et interprétation des données</li> <li>• Communication et diffusion des résultats</li> <li>• Mise en œuvre/implantation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Participation:</b> obtenir des informations, avis, conseils, en relation avec les expériences personnelles</li> <li>• <b>Consultation:</b> obtenir des retours et des conseils sur des activités de recherche spécifiques</li> <li>• <b>Collaboration:</b> travailler directement avec les patients tout au long du processus de recherche</li> <li>• <b>Partenariat:</b> actif dans tous les aspects du processus de recherche, participation au niveau administratif et décisionnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Implication personnelle:</b> participation active d'un point de vue personnel à travers des retours basés sur leurs expériences directes</li> <li>• <b>Conseillers:</b> opinion et orientation du point de vue de l'expérience individuelle tout en représentant une collectivité de patients</li> <li>• <b>Experts:</b> en plus de leur expertise relative à un vaste éventail de soins du cancer, ils ont de l'expérience dans la recherche et bénéficient du soutien d'un réseau de patients qui les conseillent. Peuvent aussi participer aux conseils d'administration organisationnels ou s'impliquer dans des comités consultatifs</li> <li>• <b>Partenaires/cochercheurs:</b> considérés comme des partenaires égaux détenant les connaissances essentielles nécessaires à la recherche, ces patients soutiennent la mise en œuvre de l'IPP dans la recherche</li> </ul>	<p>Les patients possèdent un vaste éventail de compétences basées sur leur expérience, cependant il faut également tenir compte de leurs possibilités en termes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• de motivation</li> <li>• de compréhension du contexte</li> <li>• de disponibilité (temps)</li> <li>• ou d'accessibilité (déplacements/mobilité)</li> </ul>	<p>Par rapport à l'organisation/groupe de recherche, il est nécessaire d'effectuer une estimation des ressources<sup>a</sup> disponibles en termes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• d'expérience et de connaissance de l'IPP</li> <li>• de temps</li> <li>• de coûts</li> </ul>

Le modèle SCCL-IPP est destiné à fonctionner comme un service afin de:

- fournir une formation flexible sur l'IPP aux patients et aux chercheurs.
- Conseiller les chercheurs et les patients dans l'application de l'IPP dans leur projet de recherche.
- Sélectionner à partir d'un conseil de patients le ou les patients le ou les plus adéquats en fonction des spécificités et des exigences de chaque projet, tout en tenant compte de la représentativité et de la diversité nécessaires.
- Offrir une médiation entre les chercheurs et les patients pour garantir les bonnes pratiques et les principes de l'IPP.
- Accompagner les chercheurs et les patients tout au long du projet de recherche/intervention.
- Et évaluer le processus IPP.

Un guide (disponible auprès des auteurs en français, anglais, allemand et italien) décrivant le modèle et les principes directeurs a été développé. Il comprend également des recommandations pour le suivi et reporting des activités IPP, par exemple, au moyen de listes de contrôle comme le GRIPP2.<sup>8</sup> Il discute également des conditions-cadres importantes de l'IPP comme la description des besoins, des tâches et de la rémunération.

### IPP EN RECHERCHE EN ONCOLOGIE: EXEMPLES

Quelques projets de recherche en oncologie récents appliquent déjà les principes d'IPP dans leurs activités. Une étude soutenue par la fondation ISREC (Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer) et conduite en collaboration avec Kaiku Health intitulé: «Un modèle de soins

basé sur les résultats électroniques rapportés par les patients pour la détection précoce et la gestion des effets indésirables liés à l'immunité chez les patients sous immunothérapie: un essai clinique randomisé de phase II (IePRO)», implique une patiente partenaire à toutes les étapes de recherche, à savoir:

- établissement d'un consensus (Delphi Rounds) au niveau européen pour définir les événements indésirables à mesurer pour des patients sous traitement d'inhibiteurs de point de contrôle.
- Développement de l'interface dans l'application.
- Développement du modèle de prise en charge.
- Élaboration du protocole de recherche incluant tous les documents et toutes les mesures pour les patients.
- Discussions de l'avancement de l'étude (recrutement, rétention, déroulement).
- Analyses.
- Dissémination.

Une étude qualitative soutenue par la fondation Leenaards vise à décrire les expériences rapportées par les patients des services et soins en oncologie en lien avec la pandémie de Covid. Deux représentants du Patient Board de la SAKK sont impliqués dans plusieurs étapes de la recherche, soit:

- développement du protocole et des questions de recherche, ainsi que la grille des entretiens semi-dirigés.
- Analyse des données qualitatives.
- Dissémination.

### CONCLUSION

La valeur de l'implication des patients et du public en recherche dans le domaine de la santé est de plus en plus reconnue. La création du Laboratoire des patients, affilié au

SCCL, a permis le développement d'un cadre IPP adapté au contexte de la Suisse romande. Le Laboratoire des patients a pour but de favoriser leur implication dans la recherche en oncologie, d'établir un programme de formation sur l'IPP pour patients et chercheurs, de fonctionner comme un service d'accompagnement pour patients et chercheurs visant l'IPP dans des projets de recherche et d'assurer la bonne pratique de l'IPP.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

## IMPLICATIONS PRATIQUES

- L'introduction de l'implication des patients et du public (IPP) en recherche apporte des bénéfices à différents niveaux: limitation des déséquilibres de pouvoir entre chercheurs et patients, amélioration de la transparence de la recherche, augmentation de sa pertinence et aide à la dissémination des résultats
- Plusieurs défis existent: le tokenism ou la «participation symbolique», le manque de représentativité et de diversité, l'absence de clarté et de formation sur l'application de l'IPP ou le suivi et le reporting de l'utilisation de l'IPP. Différents aspects doivent être pris en considération lorsqu'on envisage une approche IPP: quelle(s) est (sont) (les) l'étape(s) de la recherche, quel(s) niveau(x) et type(s) d'implication sont envisagés, quelles sont les possibilités et compétences requises pour les patients et les capacités de l'organisation en charge de la recherche
- Le Laboratoire des patients vise à rendre l'IPP plus accessible pour les chercheurs et les patients intéressés par la recherche, et ce, à plusieurs niveaux permettant d'assurer de bonnes pratiques: formation, consultation, accompagnement et évaluation

- 1 \*\*INVOLVE. What is Public Involvement in Research? Disponible sur : [www.invo.org.uk/find-out-more/what-is-public-involvement-in-research-2/?print=print](http://www.invo.org.uk/find-out-more/what-is-public-involvement-in-research-2/?print=print)
- 2 Knaapen L, Lehoux P. Three Conceptual Models of Patient and Public Involvement in Standard-setting: From Abstract Principles to Complex Practice. *Science as Culture* 2016;25:239-63. DOI: 10.1080/09505431.2015.1125875.
- 3 \*Greenhalgh T, Hinton L, Finlay T, et al. Frameworks for Supporting Patient and Public Involvement in Research: Systematic Review and Co-design Pilot. *Health Expect* 2019;22:785-801. DOI: 10.1111/hex.12888.
- 4 Madden M, Speed E. Beware Zombies and Unicorns: Toward Critical Patient and Public Involvement in Health Research in a Neoliberal Context. *Front. Sociol* 2017;2 (Conceptual Analysis) (In English). DOI: 10.3389/fsoc.2017.00007.
- 5 Basch E, Barbera L, Kerrigan CL, Velikova G. Implementation of Patient-Reported Outcomes in Routine Medical Care. *Am Soc Clin Oncol Educ Book* 2018;38:122-34. DOI: 10.1200/edbk\_200383.
- 6 Wiering B, de Boer D, Delnoij D. Patient Involvement in the Development of Patient-Reported Outcome Measures: A Scoping Review. *Health Expect* 2017;20:11-23. DOI: 10.1111/hex.12442.
- 7 Cleary PD. Evolving Concepts of Patient-Centered Care and the Assessment of Patient Care Experiences: Optimism and Opposition. *J Health Polit Policy Law* 2016;41:675-96. DOI: 10.1215/03616878-3620881.
- 8 Staniszewska S, Brett J, Simera I, et al. GRIPP2 Reporting Checklists: Tools to Improve Reporting of Patient and Public Involvement in Research. *BMJ* 2017;358:j3453. DOI: 10.1136/bmj.j3453.
- 9 \*Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique* 2015;27(Suppl.1):S41-50. DOI: 10.3917/spub.150.0041.
- 10 Canadian Institutes of Health Research. Strategy for Patient-Oriented Research Patient Engagement Framework. 2014. Disponible sur : <https://cibr-irsc.gc.ca/e/48413.html>
- 11 Frank L, Forsythe L, Ellis L, et al. Conceptual and Practical Foundations of Patient Engagement in Research at the Patient-Centered Outcomes Research Institute. *Qual Life Res* 2015;24:1033-41. DOI: 10.1007/s11136-014-0893-3.
- 12 Hickey G, Brearley S, Coldham T, et al. Guidance on Co-producing a Research Project. Southampton, 2018. Disponible sur : [www.learningforinvolvement.org.uk/wp-content/uploads/2021/04/NIHR-Guidance-on-co-producing-a-research-project-April-2021.pdf](http://www.learningforinvolvement.org.uk/wp-content/uploads/2021/04/NIHR-Guidance-on-co-producing-a-research-project-April-2021.pdf)
- 13 Cancer Research UK. Patient involvement toolkit for researchers. 2021. Disponible sur: [www.cancerresearchuk.org/funding-for-researchers/patient-involvement-toolkit-for-researchers](http://www.cancerresearchuk.org/funding-for-researchers/patient-involvement-toolkit-for-researchers)
- 14 Kohn L, Dauvrin M, Cleemput I. Guide opérationnel pour l'implication des patients dans les projets de recherche au KCE. KCE Reports. D/2021/10.273/09. Bruxelles: 2021.
- 15 Oncode Institute. Patient Engagement Programme. 2021. Disponible sur: [www.oncode.nl/research/programs/patient-engagement-programme](http://www.oncode.nl/research/programs/patient-engagement-programme)
- 16 Cancer Australia and Cancer Voices Australia. National Framework for Consumer Involvement in Cancer Control. Canberra: Cancer Australia, 2011. Disponible sur : [www.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/national\\_consumer\\_framework\\_web\\_504af020f2184.pdf](http://www.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/national_consumer_framework_web_504af020f2184.pdf)
- 17 \*Touveneau S, Benichou A, Geissbuhler A, Merkli S. Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : conception et implémentation. *Rev Med Suisse* 2018;14:1533-7.

\* à lire

\*\* à lire absolument