

Investigatrice principale: Prof. Dr. rer. medic. Manuela Eicher

Titre: Développement d'un cadre de référence et d'une boîte à outils pour l'engagement des patients et du public dans la recherche centrée sur les mesures des résultats et de l'expérience rapportés par les patients en oncologie

Background:

L'engagement et la participation des patients et du public dans la recherche présentent une importance croissante. L'objectif est de faciliter la recherche menée avec les patients/membres du public plutôt qu'à leur sujet (<https://www.invo.org.uk/find-out-more/what-is-public-involvement-in-research-2/>). Alors que l'engagement des patients se focalise sur le partage d'informations et de connaissances sur la recherche avec le public/les patients, la participation des patients et du public (PPP) dans la recherche vise à consulter les patients et à collaborer avec eux afin de construire les projets à toutes les étapes du cycle de recherche. En Suisse, quelques initiatives ont déjà été mises en place pour faciliter la PPP dans la recherche du cancer - par exemple, le Conseil des Patients du Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK - <https://www.sakk.ch/fr/propos/conseil-des-patients-du-sakk>), et la plateforme « partenariat patient » des Hôpitaux Universitaires de Genève. La PPP est particulièrement importante dans la recherche liée aux mesures des résultats rapportés par les patients (PROMs) et aux mesures de l'expérience rapportée par les patients (PREMs) (Haywood et al. 2014).

Objectif: Ce projet vise à développer un cadre de référence et des boîtes à outils pour la participation des patients et du public, dans la recherche centrée sur les PROMs et les PREMs en oncologie

Méthode: Sur la base de modèles développés dans d'autres pays (Carlton et al. 2020; Greenalgh et al. 2019) et en collaboration avec un groupe de partenaires locaux (patients, proches, chercheurs, experts en PPP), nous allons adapter un cadre de référence et une boîte à outils qui pourront être utilisés pour un partenariat avec les patients et le public à toutes les étapes de la recherche dans le contexte de la Suisse romande. Le projet comprendra des visites dans différentes institutions (par exemple, <https://www.pcori.org/>, <https://www.invo.org.uk/>) et des entretiens avec des experts internationaux dans le domaine. Le cadre de référence et la boîte à outils feront l'objet d'essais pilotes dans un contexte local.

Implications: Par rapport à d'autres pays, la PPP dans la recherche sur le cancer n'en est encore qu'à ses débuts en Suisse. Le développement d'un cadre de référence et d'une boîte à outils permettra d'intégrer la PPP dans le développement des PROMS et PREMS. En outre, il permettra de planifier la recherche sur l'impact de la participation des patients et du public après son implantation.

Références:

Carlton, J., Peasgood, T., Khan, S., Barber, R., Bostock, J., & Keetharuth, A. D. (2020). An emerging framework for fully incorporating public involvement (PI) into patient-reported outcome measures (PROMs). *Journal of patient-reported outcomes*, 4(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s41687-019-0172-8>

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. <https://doi.org/10.1111/hex.12888>

Haywood, K., Brett, J., Salek, S. et al. Patient and public engagement in health-related quality of life and patient-reported outcomes research: what is important and why should we care? Findings from

the first ISOQOL patient engagement symposium. *Qual Life Res* 24, 1069–1076 (2015).
<https://doi.org/10.1007/s11136-014-0796-3>