

Implication et engagement des patient·e·s et du public dans la recherche au CHUV - Recueil des données personnelles

Madame, Monsieur,

Vous souhaitez devenir un·e partenaire dans un projet de recherche ? Collaborer avec une équipe d'experts en tant que partenaire dans un projet de recherche vous intéresse ? C'est possible !

L'implication et l'engagement des patient·e·s et du public (« patient and public involvement and engagement » (PPIE) en anglais) dans le contexte de la recherche consiste en l'investissement des patient·e·s et des membres du public d'une autre façon qu'en participant à des études cliniques. On parle de recherche effectuée « avec » des patient·e·s/citoyen·ne·s partenaires plutôt que « pour eux » ou « à leur sujet ».

L'implication des patient·e·s et du public est précieuse. Elle permet notamment de :

- Orienter la recherche selon les perceptions et expertises des personnes concernées
- Améliorer la qualité de la recherche, par exemple en rendant les supports d'information plus accessibles et appropriés au public cible
- Vérifier que les méthodes proposées dans le cadre de l'étude sont acceptables et adaptées aux participant·e·s et à leur situation.
- Augmenter la pertinence et l'impact de la recherche clinique pour le grand public
- Augmenter la transparence de la recherche et la confiance du public

Les patient·e·s/citoyen·ne·s partenaires peuvent apporter :

- Le partage de leurs connaissances et expérience dans le cadre d'une maladie ou d'un service particulier pertinent au sujet de recherche
- Des points de vue basés sur leur expérience de participation à la recherche
- Une perspective objective sur les études et les documents associés
- Une aide pour améliorer la conception et l'orientation de la recherche
- Des conseils sur les questions éthiques
- Des conseils sur l'écriture adaptée au public cible

Si cette démarche vous intéresse, nous vous invitons à compléter le questionnaire suivant et à nous le retourner par courriel. Les données recueillies nous permettront de vous proposer des missions adaptées à vos intérêts, vos envies, vos connaissances et vos disponibilités. Les informations seront enregistrées dans une base de données sécurisées du CHUV. Lorsque des chercheurs·euses du CHUV souhaiteront pouvoir collaborer avec des patient·e·s/citoyen·ne·s partenaires, ils pourront contacter notre Unité et nous pourrons alors les mettre en contact avec des personnes enregistrées dans la base de données. Lorsque vous serez contacté·e, vous serez libre de décider si vous souhaitez ou non collaborer pour le projet et la mission proposés. Vos données personnelles seront utilisées uniquement dans le cadre du partenariat en recherche.

Votre participation est entièrement volontaire. A réception du questionnaire rempli par vos soins, notre équipe se fera un plaisir de vous contacter pour convenir d'un entretien afin de faire plus ample connaissance et discuter de la démarche.

Pour toute question ou si vous souhaitez par la suite vous retirer du programme, vous pouvez contacter l'Unité du consentement à la recherche par courriel : info.cg@chuv.ch ou par téléphone : 079 556 44 42

Nous vous remercions pour votre intérêt !

Mes données personnelles

1. Nom : _____
2. Prénom : _____
3. Adresse : _____
- Rue : _____ No: _____
- Code postal : _____ Ville : _____
4. Téléphone : _____
5. Courriel : _____
6. Année de naissance : _____
7. Genre :
 Femme Homme Autre
8. Ma langue maternelle ?
 Français Allemand Italien Anglais Espagnol Portugais
 Autre. Merci de préciser: _____
9. Je parle d'autres langues :
 Allemand
 Anglais
 Espagnol
 Italien
 Portugais
 Autre (précisez) : _____
10. Je comprends d'autres langues (lecture/écoute) :
 Allemand
 Anglais
 Espagnol
 Italien
 Portugais
 Autre (précisez) : _____
11. Ma profession (actuelle ou passée) : _____
12. Je suis :
 patient·e proche de patient·e citoyen·ne

Mes domaines de compétences en lien avec le partenariat pour la recherche

13. J'ai déjà une expérience en tant que partenaire de recherche ?
 Oui
 Non

Si oui, pourriez-vous préciser dans quel contexte ?

14. J'ai déjà suivi une formation sur l'implication et l'engagement des patient·e·s et du public dans le cadre de la recherche ?

- Oui
 Non

15. Si oui, où et quand ? : _____

16. Si non, je serai intéressé·e à suivre une formation sur l'implication et l'engagement des patient·e·s et du public dans le cadre de la recherche.

- Oui
 Non

17. Je fais partie d'une association de patient·e·s ?

- Oui
 Non

18. Si oui, laquelle ? : _____

19. J'ai des connaissances en recherche clinique ou tout autre type de recherche

- Oui
 Non

Si oui en tant que participant·e, chercheur·euse ou autre ? Merci de préciser :

Mon implication

20. Je souhaiterais contribuer/donner mon avis en participant à des (cochez toutes les réponses qui vous conviennent) :

- Enquêtes/ sondages
 Entretiens individuels
 Groupes de discussion/ateliers
 Réunions de comité consultatif/d'une commission pour le projet
 Relectures de documents (ex : résumés d'études, information et consentement, protocoles de recherche, ...)
 Autre (précisez) : _____

21. Je pourrais être disponible sur les plages suivantes :

- Tous les jours de la semaine
- En semaine, la journée uniquement
- En semaine, la soirée uniquement
- Autres (précisez) : _____

22. Je pourrais me déplacer à Lausanne pour des rencontres et/ou des formations ?

- Oui
- Non

23. Commentaires particuliers :

Signature

En complétant ce questionnaire et par ma signature de ce document, j'accepte:

- De m'inscrire en tant que patient·e/citoyen·ne partenaire pour les futurs projets de recherche menés au CHUV
- Que mes données personnelles soient enregistrées dans la base de données sécurisée pour les patient·e·s/citoyen·ne·s partenaires de recherche du CHUV, qui est sous la responsabilité de l'Unité du consentement à la recherche
- Qu'une personne de l'Unité du consentement à la recherche du CHUV me contacte pour convenir d'un entretien téléphonique afin de finaliser mon profil de patient·e partenaire

Je comprends que ma participation en tant que patient·e/citoyen·ne partenaire de recherche n'entraînera aucune conséquence sur la qualité de mes soins au CHUV, ni sur mes relations avec les équipes qui les offrent.

Je sais que je suis libre de me retirer en tout temps de la base de données pour le partenariat avec les patient·e·s/citoyen·ne·s en recherche.

Date : _____ Signature : _____