



AUTHENTICITÉ

OUVERTURE

COLLABORATION

PATIENTS- PARTENAIRES CRCHUS

CENTRE DE
RECHERCHE | 

CADRE DE RÉFÉRENCE

Comité stratégique patient-partenaire du CRCHUS

25 juin 2021

Table des matières

1.	HISTORIQUE DU COMITÉ STRATÉGIQUE PATIENT-PARTENAIRE (CSPP)	3
2.	DÉFINITION DU PARTENARIAT PATIENT	3
3.	FONDEMENTS DU COMITÉ	4
4.	CHAMPS D'ACTION DU COMITÉ	6
5.	COMPOSITION ET FONCTIONNEMENT DU COMITÉ	8
6.	DÉROULEMENT DES RÉUNIONS	9
7.	COMITÉS DE TRAVAIL	11
8.	ENGAGEMENT, RÔLES ET RESPONSABILITÉS	12
9.	BUDGET	16
10.	ENTRÉE EN VIGUEUR	17
	ANNEXE 1 : COMPOSITION DU COMITÉ STRATÉGIQUE PATIENT-PARTENAIRE	18
	ANNEXE 2 : ORIENTATIONS STRATÉGIQUES, PLAN D'ACTION ET INDICATEURS	20

1. HISTORIQUE DU COMITÉ STRATÉGIQUE PATIENT-PARTENAIRE (CSPP)

En 2015, un programme de développement des compétences en recherche axée sur le patient (RAP) a été développé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)¹. Dans cette foulée, la direction du Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CRCHUS) a pris l'initiative de créer un comité favorisant la discussion entre les acteurs de la recherche (chercheurs, professionnels, médecins) et les représentants de la dimension patient². Il s'est construit et défini avec un but ultime : créer une meilleure adéquation entre les idées des chercheurs et les besoins des patients.

Tous les membres de ce groupe sont animés par le sentiment profond de contribuer au développement d'un partenariat de plus en plus pertinent. Le comité a développé une solide crédibilité. Il est maintenant reconnu et appelé à présenter son œuvre auprès de différentes instances internes et externes. Les moments charnières suivants démontrent clairement son évolution :

- 2017. Première rencontre du comité stratégique patient-partenaire
- 2018. Participation à l'élaboration de la planification stratégique du CRCHUS
- 2019. Premier projet de recherche élaboré à partir de l'idée d'une patiente
Obtention du Prix de cancérologie 2019 du ministère de la Santé et des Services Sociaux dans la catégorie Implication des personnes touchées par le cancer
- 2020. Assignation d'une patiente-partenaire, membre du comité, pour agir à titre de coordonnatrice du partenariat-patient au CRCHUS
Représentation du CSPP au conseil scientifique du CRCHUS
- 2021. Ajout de critères concernant le partenariat-patient dans les concours internes du CRCHUS
Intégration de patients-partenaires aux comités de sélection
Publication d'un article scientifique sur la méthodologie utilisée pour créer le CSPP (co-rédigé par Pre Marie-Claude Battista [la responsable institutionnelle du partenariat-patient jusqu'à 2020] et Denis Boutin [président du comité]). L'ensemble du comité signe l'article qu'il a eu l'occasion de commenter et influencer

2. DÉFINITION DU PARTENARIAT PATIENT

PATIENT Le terme patient désigne à la fois les patients, les usagers, les participants à une recherche et les citoyens et leurs proches. Un patient représente toute personne ayant vécu l'expérience d'une situation sociale ou d'un problème de santé qui les amènent à recourir à des soins de santé ou de services sociaux au sein de réseaux publics et communautaires.³

PARTENARIAT Un partenariat peut être défini comme une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes, basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un **objectif spécifique**. Les partenariats comportent des risques comme des bénéfices, rendant cruciale la responsabilité partagée.⁴

L'OBJECTIF SPÉCIFIQUE : LA RECHERCHE

En recherche, le partenariat des chercheurs avec des patients vise à mettre à profit les savoirs expérientiels des personnes pour enrichir la recherche proposée.

¹ <https://cihr-irsc.gc.ca/f/45851.html>

² Le terme « représentant de la dimension patient » est utilisé pour désigner à la fois les patients, les usagers, les participants à un projet de recherche, les proches aidants, les citoyens ou les représentants d'un organisme communautaire. Le terme « représentant institutionnel » peut désigner un chercheur, un gestionnaire ou un professionnel du CIUSSS de l'Estrie — CHUS.

³ Définition proposée par le CEPPP et l'Unité SRAP.

⁴ Définition tirée du site de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

3. FONDEMENTS DU COMITÉ

3.1. MISSION

Le CSPP propose à la communauté de recherche du CRCHUS :

Mettre l'expérience et l'expertise de la vie avec la maladie, au service de l'avancement de la recherche.

Le comité a pour raison d'être de favoriser l'engagement des patients dans l'élaboration, la planification et la réalisation des priorités de recherche du CRCHUS afin d'arrimer davantage les idées de recherche aux besoins de leurs destinataires dans un esprit de collaboration et de concertation entre les différents acteurs.

3.2. VISION

Dans un horizon de cinq ans, le CSPP être devenu :

Un atout et une référence incontournable au niveau du partenariat-patient en gouvernance de la recherche.

D'ici cinq ans, les aspirations réalistes et distinctives du comité se définissent à travers trois thèmes qui favorisent la mobilisation :

- Ce que le comité souhaite devenir : un incontournable
- L'impact que le comité souhaite avoir : amener une implication de plus en plus significative, soutenue, systématique, cohérente et efficace des parties prenantes concernées (patients-partenaires et chercheurs)
- La façon dont le comité souhaite se distinguer : être en mesure de démontrer que le partenariat-patient en gouvernance de la recherche permet de mieux actualiser et encadrer le partenariat-patient en recherche.

3.3. VALEURS

Les valeurs qui nous animent et que l'on souhaite voir guider nos façons d'être et de faire constituent pour notre comité la base même des outils qui nous aideront dans le parcours quotidien de la réalisation de notre mission et de l'atteinte de notre vision.

Authenticité

- Nous agissons avec honnêteté auprès de nos parties prenantes;
- Nous faisons preuve de transparence dans nos échanges;
- Notre action, nos rôles et responsabilités sont clairs;

Ouverture

- Notre engagement à co-construire est entier;
- L'expertise de chacun est respectée et honorée;
- Nous contribuons au rayonnement du partenariat patient en recherche qu'il vienne de nous ou d'autres groupes;

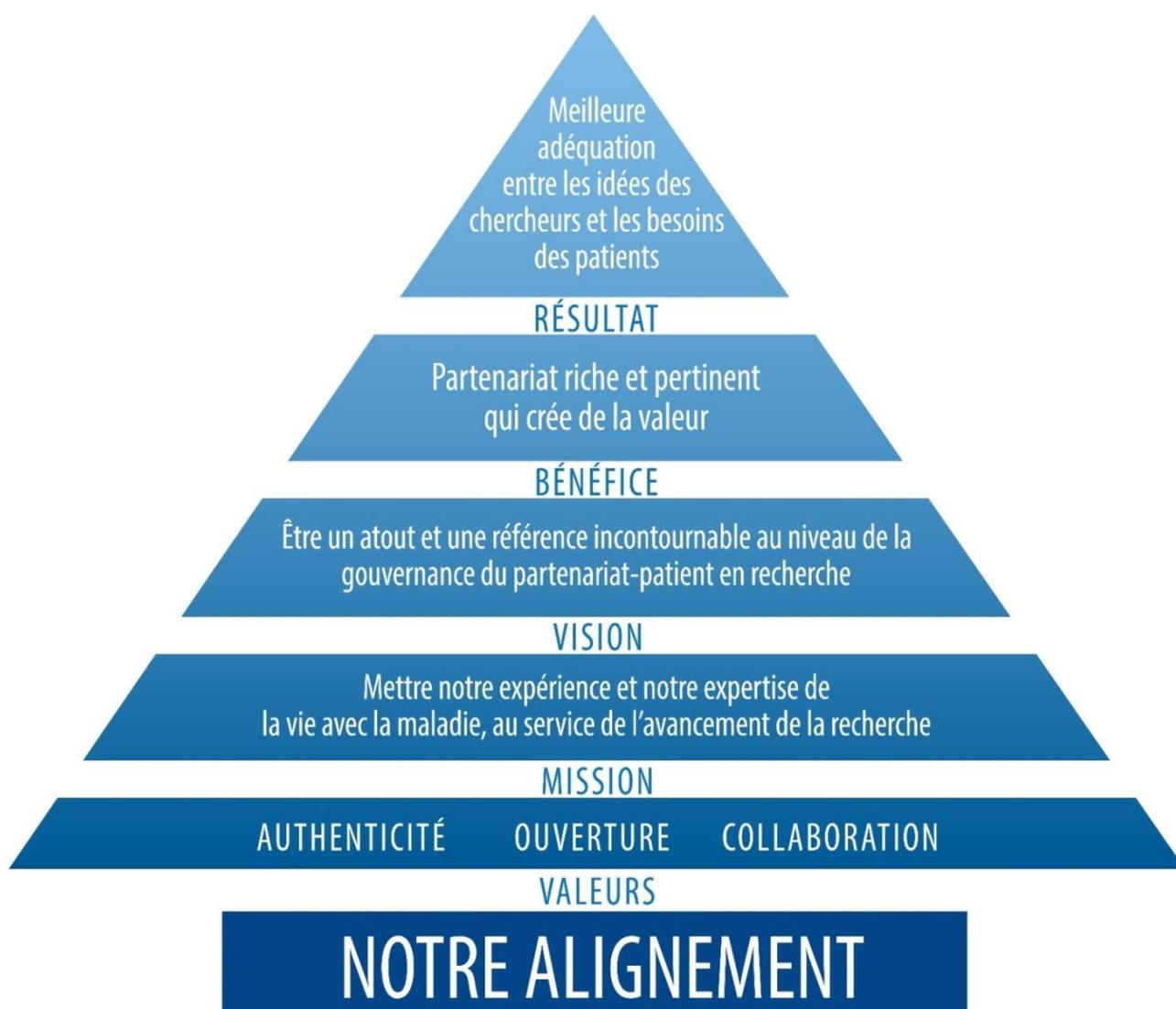
Collaboration

- Nous optons pour une diversité riche;
- Notre flexibilité aide à amener des partenariats inusités;
- Sortir des sentiers battus nous stimule.

3.4.MISSION VISION VALEURS RÉSUMÉ

Le résumé proposé ci-dessous se lit de bas en haut. La figure évoque une flèche vers le haut. L'adéquation de chacune des strates de cette flèche crée notre alignement. Ainsi, au bas de la flèche, on retrouve ce qui soutient tout : les valeurs. Ce sont elles qui guideront les pratiques ainsi que les attitudes et comportements pour réaliser la mission et atteindre la vision. La mission constitue la raison d'être du groupe, c'est un aspect immuable dans le temps. La vision quant à elle constitue l'aspiration réaliste du groupe. On la fixe habituellement pour 5-7 ans. Ensuite, on retrouve le bénéfice, soit l'intérêt de faire ce que l'on fait, puis le résultat (objectif ultime).

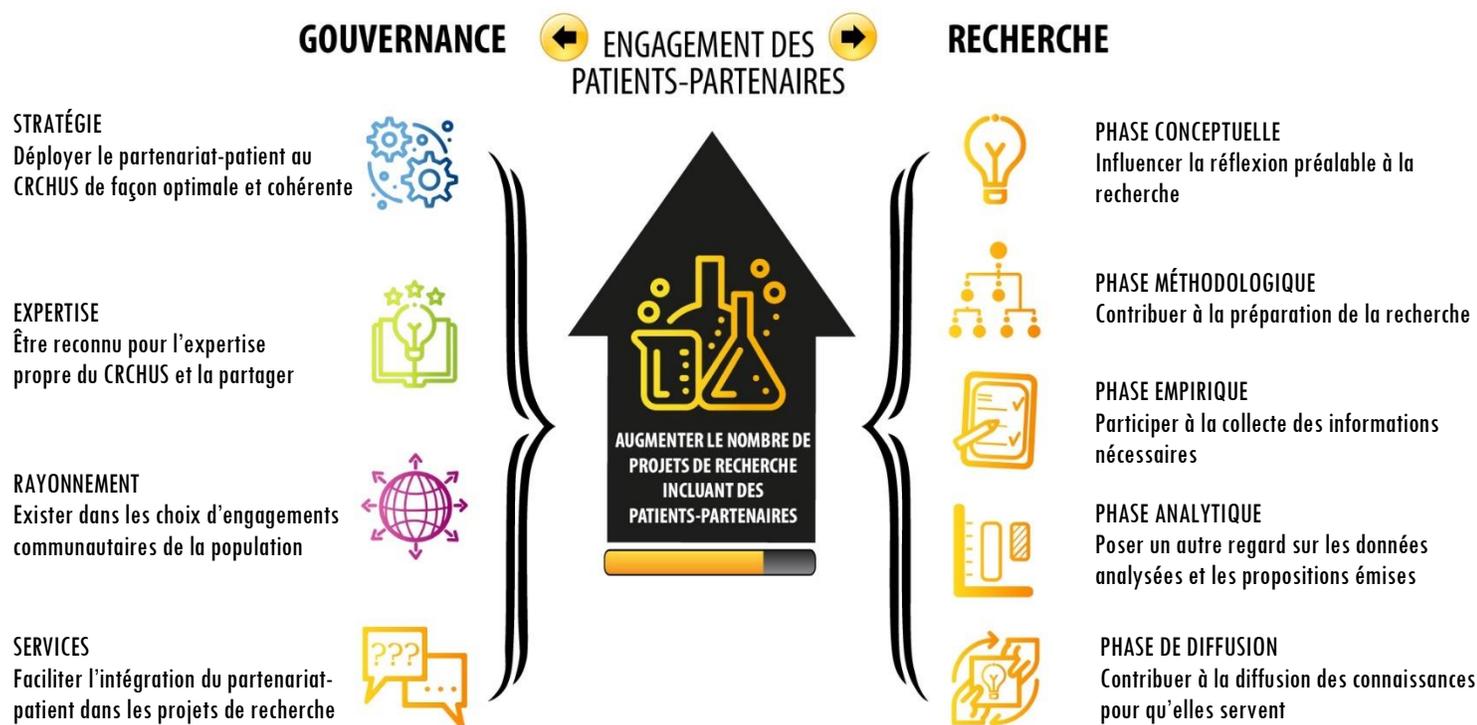
Ainsi, les patients-partenaires du Comité stratégique du CRCHUS sont animés par des valeurs de collaboration, d'ouverture et d'authenticité. C'est ainsi qu'ils mettent leur expérience et leur expertise de la vie avec la maladie, au service de l'avancement de la recherche. Ils caressent l'ambition de devenir à long terme, un atout et une référence incontournable au niveau du partenariat-patient en gouvernance de la recherche; pour créer un partenariat riche et pertinent qui crée de la valeur pour tous et en arriver ultimement à créer une meilleure adéquation entre les idées des chercheurs et les besoins des patients.



4. CHAMPS D'ACTION DU COMITÉ

L'implication du comité se divise en deux. Une partie touche à la gouvernance du partenariat-patient en recherche; l'autre à son actualisation terrain. Ces deux grands champs d'action visent un seul et même objectif : augmenter la participation de patients partenaires en recherche.

- Dans la gouvernance, l'action se passe au niveau de la stratégie, de l'expertise, du rayonnement et des services à développer, améliorer, etc. pour soutenir le partenariat-patient en recherche.
- Dans la recherche, l'action se déploie à travers chacune des phases de la recherche.



4.1. GOUVERNANCE

4.1.1. STRATÉGIE

BUT	Déployer le partenariat-patient au CRCHUS de façon optimale et cohérente
MOYEN	Structurer les pratiques, mettre en place les incitatifs et coconstruire notre modèle.
EXEMPLES	<ul style="list-style-type: none"> • Siéger au conseil scientifique et sur les exécutifs d'axes • Contribuer à cibler des priorités • Contribuer à la planification stratégique du CRCHUS • Définir la planification stratégique du partenariat-patient au CRCHUS • Structurer le partenariat (procédure, mécanismes, etc.) • Mesurer l'impact
INDICATEURS DE PERFORMANCE	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Nombre de projets ✓ Nombre de patients-partenaires impliqués ✓ Qualité de l'expérience ✓ Niveau d'influence

4.1.2. EXPERTISE

BUT	Être reconnu pour l'expertise propre du CRCHUS et la partager
MOYEN	Acquérir des connaissances, s'impliquer dans les instances pertinentes, collaborer au développement du partenariat-patient au sens large.
EXEMPLES	<ul style="list-style-type: none"> • Représenter (dans différents comités et groupes locaux, provinciaux, nationaux et internationaux) • Réfléchir/émettre des opinions • Participer aux comités de sélection (jury) • Se former et donner des formations • Participer aux symposiums des axes de recherche • Partager notre expérience avec les intéressés
INDICATEURS DE PERFORMANCE	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconnaissance auprès de la communauté scientifique (sondage) ✓ Sollicitation (consultations, comités, publications...) ✓ Auto-perception de compétence (par les membres)

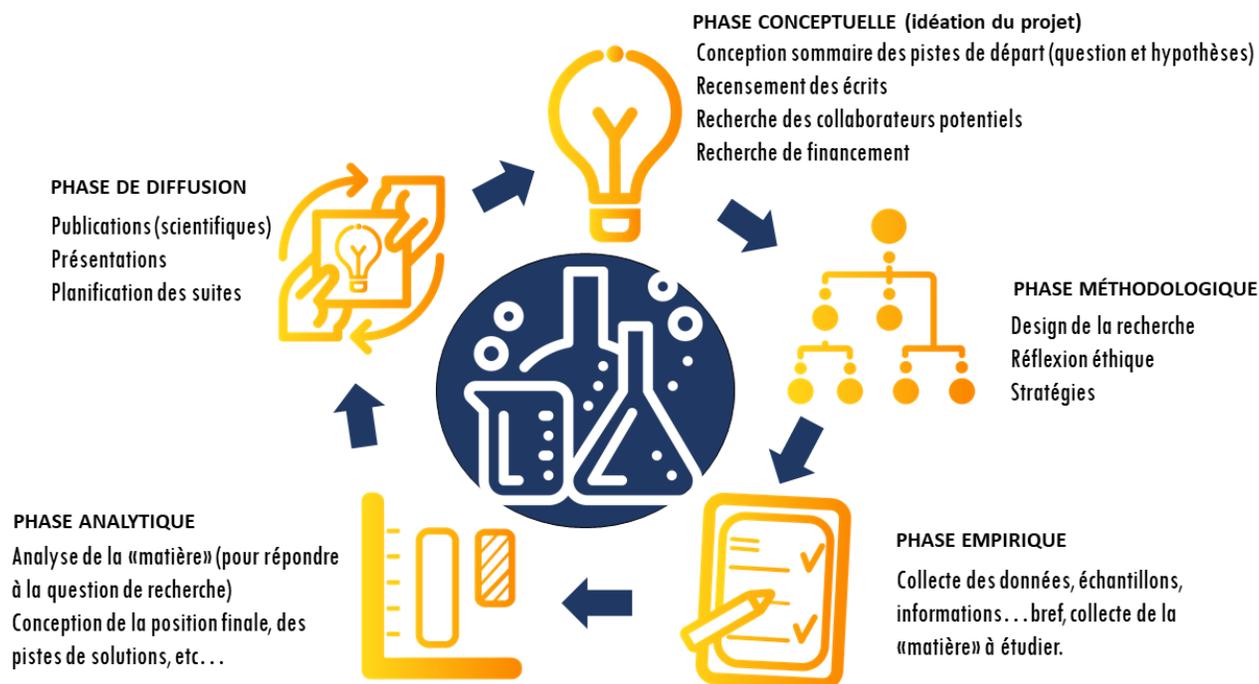
4.1.3. RAYONNEMENT

BUT	Exister dans les choix d'engagements communautaires de la population
MOYEN	Promouvoir la recherche et le partenariat-patient
EXEMPLES	<ul style="list-style-type: none"> • Informer les différentes parties prenantes de notre action • Être présents pour le grand public (kiosques, médias) • Créer des liens avec les trajectoires de soins • Favoriser des échanges bidirectionnels entre les chercheurs et la population • Soutenir une meilleure diffusion de la recherche • Contribuer à la rédaction d'articles
INDICATEURS DE PERFORMANCE	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Taux de notoriété du partenariat-patient au CRCHUS ✓ Nombre d'activités de sensibilisation et de promotion de la recherche auprès du grand public ✓ Nombre conférences données ✓ Nombre d'articles parus

4.1.4. SERVICES

BUT	Faciliter l'intégration du partenariat-patient dans les projets de recherche
MOYEN	Offrir des services adaptés aux besoins des chercheurs du CRCHUS et de leurs patients-partenaires
EXEMPLES	<ul style="list-style-type: none"> • Aider les chercheurs à évaluer la pertinence d'inclure des patients-partenaires • Lettres de soutien • Recrutement • Accompagnement des pp et/ou des chercheurs • Révision de demandes de financement • Formation de bases sur le pp en recherche
INDICATEURS DE PERFORMANCE	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Nombre de demandes au comité ✓ État de la banque de patient-partenaires en recherche ✓ Taux de satisfaction des chercheurs et patients-partenaires

4.2. IMPLICATION DANS LES PHASES DE LA RECHERCHE



5. COMPOSITION ET FONCTIONNEMENT DU COMITÉ

Le CSPP est composé d'un maximum de 22 membres votants; 12 viennent de la dimension patient et 10 sont des membres institutionnels.

5.1. REPRÉSENTANTS DE LA DIMENSION PATIENT⁵

Un maximum de 12 membres de la dimension patient, dont 2 représentants par axe de recherche (6).

Les représentants de la dimension « patient » peuvent être rattachés au CIUSSS de l'Estrie, mais ne devraient pas œuvrer dans le secteur de la recherche. Il est suggéré que des représentants de milieux et d'intérêts variés siègent au conseil afin de représenter des points de vue différents. Sont admissibles les personnes qui remplissent l'un des critères suivants :

- Elles ont déjà participé à un projet de recherche à titre de sujet;
- Elles ont déjà été approchées pour participer à titre de patient-partenaire à un projet de recherche;
- Elles démontrent un intérêt marqué la recherche clinique au CRCHUS;
- Elles démontrent un intérêt marqué pour de développement de la participation active des patients en recherche.

⁵ Le terme « *représentant de la dimension patient* » est utilisé pour désigner à la fois les patients, les usagers, les participants à un projet de recherche, un proche aidant, un citoyen ou un représentant d'un organisme communautaire. Le terme « *représentant institutionnel* » peut désigner un chercheur, un gestionnaire ou un professionnel du CIUSSS de l'Estrie — CHUS.

5.2. REPRÉSENTANTS DE LA DIMENSION INSTITUTIONNELLE

Un maximum de 10 membres institutionnels, dont six chercheurs (idéalement un par axe de recherche), la personne qui conseille le CRCHUS en éthique, un représentant du comité étudiant, et la personne qui coordonne le partenariat-patient pour le CRCHUS.

Les représentants institutionnels doivent être rattachés au CIUSSS de l'Estrie, plus particulièrement au CRCHUS, et être impliqués dans les différents secteurs de la recherche. Il est suggéré que des représentants d'équipes différentes siègent au Comité afin de représenter des points de vue différents.

La direction scientifique et les membres du Conseil scientifique du CRCHUS sont invités se joindre à au moins une rencontre par année. Ils peuvent se joindre à n'importe quelle réunion à titre d'observateurs.

5.3. OBSERVATEURS

Les personnes qui souhaitent se joindre à une rencontre à titre d'observateurs peuvent le faire sur une base ponctuelle ou récurrente. Ils sont invités à faire part de leur intention à assister à une rencontre à la secrétaire du Comité, à la présidence, à la vice-présidence, ou encore à la personne qui coordonne le partenariat-patient pour le CRCHUS du comité. Les observateurs doivent avoir préalablement signé l'engagement de confidentialité.

5.4. NOMINATION ET REMPLACEMENT

En période de recrutement, pour pourvoir à un poste vacant et pour assurer la présence constante de deux membres par axe de recherche, toute personne remplissant les critères d'admissibilités et intéressée, peut transmettre sa candidature à la coordination du partenariat-patient pour le CRCHUS. La candidature sera présentée au comité, lequel aura la tâche de nommer le nouveau membre.

5.5. DURÉE DU MANDAT

Le mandat est défini pour une durée d'une année avec possibilité de renouvellement. Un membre peut démissionner de son poste avant la fin de son mandat et doit le faire par écrit.

6. DÉROULEMENT DES RÉUNIONS

La réunion peut avoir lieu si le quorum est respecté.

Quorum

Le quorum est défini par la présence de 50 % des membres. Le nombre de membres représentant la dimension « patient » doit être supérieur à celui des membres de la dimension institutionnelle du Comité. Si, dans la demi-heure suivant le début de la réunion, il n'y a pas quorum, la rencontre peut être annulée ou reportée. Si elle est maintenue, elle deviendra une séance d'information seulement.

Convocations

Les réunions sont convoquées par le membre élu à la présidence ou la coordination du patient-partenaire au moins une semaine à l'avance (7 jours de calendrier). Un ordre du jour et la date seront communiqués à tous les membres par du CRCHUS qui agit à titre de secrétaire du comité. Durant la réunion, le membre élu à la présidence peut déléguer l'animation de la séance ou la présider lui-même selon les orientations choisies par l'exécutif. Le secrétaire du comité s'assure de prendre les notes adéquates à la rédaction du procès-verbal.

En l'absence du membre élu à la présidence, la personne qui assure la vice-présidence exercera ce rôle. Si les deux sont absents, ou ne peuvent remplir cette fonction, le coordonnateur(rice) du partenariat-patient exercera les fonctions et pouvoirs de la présidence pour la durée de la séance.

Les réunions ordinaires se tiennent une fois par mois entre septembre et juin, pour un maximum de 10 réunions ordinaires par année.

Réunions extraordinaires

Au besoin, des réunions extraordinaires peuvent être ajoutées. Dans ce cas, la convocation peut se faire à moins d'une semaine d'avis. La durée visée des rencontres est de 90 minutes. Les rencontres se tiennent généralement le deuxième lundi du mois, de 18 h 30 à 20 h.

6.1. MANDAT DES RÉUNIONS

- Procéder à l'adoption de l'ordre du jour et des procès-verbaux des réunions précédentes;
- Adopter, amender, modifier ou annuler les règles de régie internes. Les règles telles que proposées ou modifiées prennent effet et entrent en vigueur dès leur adoption;
- Élire les membres du comité exécutif ainsi que les nouveaux membres;
- Prendre connaissance et disposer des rapports d'activités ou rapports financiers du comité exécutif ainsi que tout autre sujet mis à l'ordre du jour;
- Informer les membres sur les avancées des projets en cours ou à venir;
- Consulter les membres sur des questions stratégiques visant l'évolution des pratiques en partenariat-patient;
- Prendre des décisions sur les projets en cours et porteurs;
- Réfléchir avec des chercheurs ou autres personnes qui sollicitent l'avis du comité concernant leurs projets, ou des questions d'actualité liées à la recherche.
- Partager l'expérience de partenariat-patients en recherche du CRCHUS avec des instances externes — organismes communautaires (présentations, des séances d'informations, remue-ménages, consultations)
- Retour sur les activités des membres, externes au comité, mais liées ou pertinentes à la recherche (participation à des jurys, comités de travail, conseils d'administration, projets de recherches, etc.)
- Participer à des formations ou en donner
- Sonder la satisfaction des membres quant au déroulement des rencontres.

6.2. PRISE DE DÉCISION PAR VOTE

Toute décision du comité doit être prise dans le meilleur intérêt des patients, des chercheurs et de leurs équipes.

- Chaque membre a un droit de vote;
- Le vote par procuration n'est pas autorisé, seuls les membres présents peuvent voter;
- La personne au poste de présidence a droit de vote. Toutefois, en cas d'égalité des voix, son vote compte pour deux;
- Les décisions du comité doivent être acceptées à la majorité des voix (50 % des votes plus 1 vote)
- Le scrutin se prend à main levée sauf si la majorité des membres présents demande un vote secret; en mode virtuel, un sondage anonyme est affiché à l'écran et les participants choisissent leur option;
- Tout membre qui a un intérêt direct ou indirect dans un projet qui met en conflit son intérêt personnel doit, sous peine de déchéance de sa charge, le mentionner au comité exécutif, s'abstenir de voter sur toute question concernant ce projet et éviter d'influencer la décision s'y rapportant. Il doit en outre se retirer de la séance pour la durée des délibérations et du vote relatif à cette question.

6.3. FAIRE PART DE SES PRÉOCCUPATIONS

Pour faire valoir ses préoccupations ou si un membre se sent lésé, il est toujours invité à en faire part ouvertement aux autres membres du comité. La communication entre les parties est une valeur souhaitée et encouragée au sein du groupe. Si le membre souhaite faire part de ses préoccupations de façon plus privée, il est invité à contacter le président, le vice-président ou la coordination du partenariat-patient.

6.4. DOCUMENTS DU CSPP

6.4.1. PROCÈS-VERBAUX

Au début de chaque rencontre, le procès-verbal de la rencontre précédente doit être adopté. Le comité peut dispenser de lire le procès-verbal pourvu qu'une copie ait été remise à chaque membre présent au moins 24 heures avant le début de la séance où il est approuvé.

Le procès-verbal doit inclure :

- la date, l'heure et le lieu de la réunion;
- le nom des membres présents et absents;
- la vérification du quorum;
- le nom des personnes qui arrivent ou qui quittent en cours de réunion et l'heure de leur arrivée ou de leur départ;
- un résumé précis des points présentés ainsi que des résolutions retenues et/ou non retenues,
- la numérotation des points discutés, dont une section varia ainsi que le retour sur le tour de table;
- l'heure de la levée de la réunion ou de son ajournement, s'il y a lieu.

Les résolutions dûment approuvées sont exécutoires sans attendre l'approbation du procès-verbal.

6.4.2. RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITÉS

Le rapport annuel d'activités doit faire état des travaux du comité et résumer l'année en cours. Il doit être présenté au comité au plus tard, le 30 juin de chaque année.

6.4.3. CONSIGNES DES DOCUMENTS IMPORTANTS RELATIFS AU COMITÉ

Tous les documents importants relatifs au comité sont conservés sur le nuage informatique créé à cet effet ainsi que sur le serveur du CRCHUS. On parle principalement des ordres du jour, des procès-verbaux, du rapport annuel et de tous les documents qui ont été présentés lors des réunions ordinaires et extraordinaires.

7. COMITÉS DE TRAVAIL

La coordination du partenariat-patient pour le CRCHUS veille à l'organisation, à la structure et au suivi des comités de travail. Les objectifs sont discutés en comités, un représentant du comité a la responsabilité d'en faire rapport au CSPP.

7.1.COMITÉ EXÉCUTIF (CE)

7.1.1. COMPOSITION DU COMITÉ EXÉCUTIF

Le comité exécutif est composé de trois membres (président, vice-président, coordonnateur[rice] du partenariat-patient) qui se concertent et s'impliquent plus activement dans les dossiers stratégiques du CSPP. Brièvement, ils préparent les documents, discutent avec les partenaires externes et font les suivis appropriés auprès du CSPP.

Pour siéger au comité exécutif, il faut être membre du CSPP et avoir davantage de temps à investir. Tous les membres votants de la dimension « patient » sont éligibles à siéger sur le comité exécutif, les nouveaux membres également.

7.1.2. DURÉE DU MANDAT

Le mandat du comité exécutif est d'un an, renouvelable, avec une transition prévue de deux rencontres entre un ancien et un nouveau membre de l'exécutif. Si un membre souhaite remettre en question le leadership d'un des membres du comité exécutif, ce point peut être ajouté à l'ordre du jour sur demande. Dans un tel cas, un vote à main levée se tiendra pour lequel la décision de garder en place ou non le membre du comité exécutif sera accordée à la majorité (50 % +1 des membres du comité). En mode virtuel, un sondage anonyme est affiché à l'écran et les participants choisissent leur option. L'élection du CE se fait à la première rencontre de septembre de chaque année.

7.1.3. ASSIGNATIONS À DES COMITÉS

Le CSPP peut créer et dissoudre différents comités de travail en fonction des besoins du CSPP. Un nombre paritaire de patients-partenaires et de membres institutionnels devrait prévaloir.

Les membres du CSPP invités à se joindre à des comités déjà établis ont la responsabilité de faire rapport au comité des éléments qu'ils jugent pertinent de ramener au groupe.

8. ENGAGEMENT, RÔLES ET RESPONSABILITÉS

L'engagement moral des membres, dans leur rôle au sein du CSPP ou dans d'autres comités où ils le représentent, est d'agir dans les limites des fonctions et pouvoirs qui leur sont conférés; avec soin, prudence, respect et diligence comme le ferait en pareilles circonstances, une personne raisonnable. Soit avec honnêteté, loyauté et dans l'intérêt du CRCHUS, de la recherche au sens large, des patients, de la communauté, des chercheurs et de leurs équipes.

8.1.ENGAGEMENT DE TOUS LES MEMBRES

- Travailler en partenariat avec les instances en place;
- Soutenir les personnes qui contribuent à l'avancement du partenariat-patient en recherche;
- Respecter les limites de ses rôles et responsabilités;
- Faire preuve de loyauté envers le comité et sa mission;

- Assister à un minimum de 70 % des réunions du CSPP à moins d’avoir une raison valable pour ne pas y assister. Dans le cas où le membre souhaite demeurer au sein du comité, mais ne peut être actif pour une période prolongée, il pourrait temporairement être remplacé. Le cas échéant, le membre sera avisé par le secrétaire du comité qu’il a atteint 3 absences non justifiées et qu’une réflexion sur sa participation au comité doit être acheminée par écrit. À défaut de quoi, le membre sera remplacé.
- Déclarer tout conflit d’intérêts qu’il soit réel, apparent ou potentiel. En ce sens, tous les membres doivent signer le document d’engagement en matière de conflits d’intérêts;
- Assurer la confidentialité des discussions du comité. En ce sens, tous les membres doivent signer le document d’engagement en matière de confidentialité;
- Participer activement aux travaux du CSPP;
- Comptabiliser ses heures de contribution à l’aide des outils prévus à cet effet;
- Procéder annuellement à une auto-évaluation de son rôle au sein du comité.

8.2. ENGAGEMENT DES PATIENTS-PARTENAIRES

Rôles et responsabilités spécifiques aux patients-partenaires représentants d’Axe (membres votants)

Le patient-partenaire qui siège au CSPP y est convié à titre de représentant d’une réalité de la vie avec la maladie. Il a son histoire propre et celle-ci recèle un grand potentiel. Le membre du comité doit toutefois agir avec jugement et savoir s’élever pour considérer le bien commun dans le cadre de la recherche qu’il est possible de mener au CRCHUS.

Il actualise son implication à travers les rôles suivants :

- Représentant de son axe au sein du CSPP et agir pour le CSPP au sein des travaux de son axe;
- Représentant du CSPP dans des événements internes ou externes qui concernent son axe;
- Représentant du CSPP sur des comités ou groupes de travail en fonction du temps dont il dispose et de ses intérêts.

Les responsabilités du patient-partenaire :

- Respecter le travail des chercheurs et cliniciens associés au CRCHUS ou au CIUSSE de l’Estrie-CHUS.
- Utiliser les bons canaux de communication (valider avec la coordination-patient) afin de respecter l’emploi du temps chargé des chercheurs;
- Utiliser son histoire et son expérience de la vie avec la maladie dans le but qu’elle contribue à l’avancement de la recherche menée au CRCHUS;

8.3. RÔLES ET RESPONSABILITÉS SPÉCIFIQUES AUX MEMBRES INSTITUTIONNELS (INCLUANT LES CHERCHEURS)

Le membre institutionnel qui siège au CSPP y est convié pour permettre aux patients-partenaires de mieux comprendre la réalité du monde de la recherche.

Il actualise son implication à travers les rôles suivants :

- Représentant de son axe au sein du CSPP et agir pour le CSPP au sein des travaux de son axe;
- Représentant du CSPP dans des événements internes ou externes qui concernent son axe.

Les responsabilités des membres institutionnels :

- Amener leur regard scientifique pour conseiller les PP sur les meilleures stratégies à adopter afin de permettre une réelle co-construction entre PP et chercheurs;
- Agir comme ambassadeurs du partenariat-patient auprès de ses collègues;
- Favoriser les liens entre PP et chercheurs qu'il voit des collaborations possibles ou des échanges qui seraient pertinents.

Si le CSPP doit expulser un membre parce qu'il enfreint les règles internes ou parce que sa conduite est jugée préjudiciable au comité, il doit voter sur cette question dans le cadre d'une assemblée régulière ou spéciale. Le vote se fait de manière anonyme et une majorité de 50 % plus un des membres présents doit être atteinte. Un vote par procuration peut être enregistré pour autant qu'il soit reçu par le secrétaire du comité au moins 48 h avant la rencontre, et authentifié par une signature électronique. Avant de prononcer la suspension ou l'expulsion d'un membre, l'exécutif du comité doit acheminer par écrit la date et l'heure de l'audition de son cas devant le comité exécutif, dans le cadre d'une réunion spéciale, et de la possibilité de se faire entendre. L'avis écrit est produit et acheminé à la personne par le secrétaire du comité, sept jours avant ladite réunion. Une preuve de réception est requise.

8.4. RÔLES ET RESPONSABILITÉS DU COMITÉ EXÉCUTIF

Présidence

Le membre élu à la présidence doit être membre de la dimension patient. Ce membre doit être élu par le CSPP avec une majorité de voix (50 % plus 1). Le scrutin se prend à main levée sauf si la majorité des membres présents demande un vote secret; en mode virtuel, un sondage anonyme est affiché à l'écran et les participants choisissent leur option;

Compte tenu des responsabilités et pouvoirs qui lui sont accordés, cette personne doit posséder les qualités de chef, de rassembleur, d'animateur, de modérateur, de représentant et avoir la disponibilité requise pour ce rôle.

Ses responsabilités sont les suivantes :

- Exercer un leadership positif du comité en veillant à la bonne marche des réunions, dans un esprit de collaboration;
- Assumer les fonctions qui lui sont dévolues par les règles de régie interne du comité;
- Diriger ou déléguer l'animation des séances du comité dont il est le leader;
- S'assurer que le quorum est maintenu durant toute la réunion, en particulier au moment de voter;
- En cas d'égalité lors d'un vote, se prévaloir de sa voix prépondérante;
- Assurer le bon fonctionnement du comité, en collaboration avec la personne qui coordonne le partenariat-patient pour le CRCHUS;
- Représenter le comité lorsqu'il est question de son mandat global;
- Le président est l'un des porte-parole officiels du comité. L'autre étant la personne à la coordination du partenariat-patient pour le CRCHUS.

Vice-présidence

Le membre élu à la vice-présidence soutient les activités du comité exécutif et peut remplacer la personne au poste de présidence dans ses fonctions. Il ne peut être issu du domaine de la recherche et doit être membre représentant de la dimension patient. Il doit être élu par le comité PP avec une majorité de voix.

Ses responsabilités sont les suivantes :

- Assister la personne à la présidence dans ses fonctions;
- Remplacer la personne à la présidence en son absence;
- Exécuter tout mandat spécial qui lui est confié par le CSPP.

Coordination du partenariat-patient

Ce membre est un patient-partenaire, il est employé par le CRCHUS et mandaté par sa direction scientifique afin d'assurer la continuité au sein du CSPP et d'en coordonner ses activités tout en veillant à l'implantation de pratiques associées au partenariat-patient au sein des structures du CRCHUS. Cette personne a droit de vote comme membre à part entière du comité.

Le CSPP est impliqué dans le processus d'embauche et d'évaluation de l'employé du CRCHUS. (Modalités à préciser au cours de l'année 2021-22)

Ses responsabilités sont les suivantes :

Planification

- Réaliser en partenariat avec les membres du comité qui le souhaitent
 - la planification stratégique
 - le budget
 - le plan d'action annuel
 - les échéanciers

Organisation

- Assurer une vigie de l'actualité sur le partenariat-patient;
- Assurer le suivi avec les autres instances institutionnelles partenaires;
- Assurer le développement des pratiques de partenariat à l'interne;
- Structurer et coordonner avec l'exécutif, les rencontres du CSPP et les invitations afférentes
 - Structurer et coordonner les comités qui en découlent
- Créer des liens avec les axes de recherche et les trajectoires cliniques;
- Traiter les demandes de soutien

Direction

- Soutenir les membres dans toutes leurs fonctions liées au CSPP;
- Relayer au comité exécutif ainsi qu'aux membres, toutes les informations, outils et documents nécessaires pour qu'ils puissent être le mieux informé possible des projets, des opportunités et afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées;
- Réaliser des partenariats externes en lien avec le partenariat-patient en recherche;
- Représenter le CSPP ou le CRCHUS dans les comités ou activités de partenariat-patient auxquels elle est conviée;

Contrôle

- Documenter l'évolution du comité et du partenariat-patient au CRCHUS;
- Administrer le budget alloué au comité
- Faire rapport à chaque rencontre du comité des avancées des projets et des finances du comité ;
- Rédiger le rapport annuel et autres documents de reddition de compte, en collaboration avec l'exécutif;

Rôles et responsabilités du secrétaire

Afin d'assurer une participation active de chacun des membres élus, le comité stratégique PP CRCHUS s'est doté d'un employé pour assurer le rôle de secrétaire. Cette personne n'est pas membre du comité. En son absence, un employé délégué devra le remplacer.

Ses responsabilités sont les suivantes :

- Soutenir les activités du comité exécutif en fournissant un support administratif;
- Envoyer les avis de convocation pour les réunions du comité;
- Transmettre les documents de travail des réunions aux membres;
- Rédiger le procès-verbal et assurer les suivis;
- Soutenir le comité exécutif dans la rédaction du rapport annuel, lequel couvre la période du 1er avril au 31 mars et doit être complété et approuvé lors de la réunion du comité de juin, au plus tard pour le 30 juin.

9. BUDGET

L'année financière du CRCHUS se termine au 31 mars de chaque année.

La planification budgétaire du CSPP est discutée à la rencontre d'octobre de chaque année. La réunion y est entièrement dédiée. Le travail préalable est réalisé par l'exécutif du comité.

Le comité exécutif du CSPP doit soumettre son budget annuel à la direction scientifique du CRCHUS avant le 31 décembre de chaque année.

Le budget octroyé par le CRCHUS est administré par la coordination du partenariat-patient qui doit le respecter et tenir le CSPP informé du suivi des revenus et dépenses. Les rapports afférents requis par le CRCHUS doivent être remis au plus tard le 31 mars de chaque année.

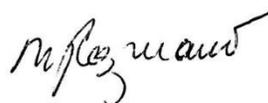
10. ENTRÉE EN VIGUEUR

Les présentes règles de régie internes entrent en vigueur le jour de leur adoption par le comité et le demeurent jusqu'à leur modification, remplacement ou abrogation par ledit comité. Les règles sont révisées chaque année par le comité en place.

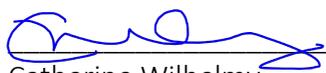
Signé le _____2021-06-30_____ à Sherbrooke.



Denis Boutin
Président
Comité stratégique patient-partenaire du CRCHUS



Marie-Josée Cozmano
Vice-présidente
Comité stratégique patient-partenaire du CRCHUS



Catherine Wilhelmy
Patiente-partenaire et Coordinatrice du partenariat-patient
Centre de recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke

Annexe 1 : Composition du comité stratégique patient-partenaire

(Mise à jour annuelle en septembre)

COMITÉ STRATÉGIQUE PATIENT-PARTENAIRE

MEMBRES AVEC DROIT DE VOTE

AXES	PATIENTS-PARTENAIRES	CHERCHEURS-CLINIENS
CANCER	Sylvie Breton Louise Gagné	Lee-Hwa Tai
DOCC	René Bergeron (intérim en l'absence de Jaime Borja) Denis Boutin, président	
IMAGERIE	Maryse Berthiaume Nathalie Ouellet	
INFLAMMATION-DOULEUR	Marie-Josée Cozmano, vice-présidente Ginette Ladouceur	
MÈRE-ENFANT	David Héraud	Dr François-Pierre Council
SPOP	Édouard Botton Janie Boulianne-Gref	Dr Pierre Dagenais Pre Marjolaine Landry
DIMENSION INSTITUTIONNELLE	Catherine Wilhelmy, coordonnatrice du partenariat-patient, CRCHUS Valery Lussier, conseillère éthique, CIUSSS de l'Estrie — CHUS	

MEMBRES OBSERVATEURS SANS DROIT DE VOTE

AXES	PATIENTS-PARTENAIRES	CHERCHEURS-CLINIENS
CANCER	Luc Beaubien, proche aidant Nathalie Plaat Claude Quintin	
DOCC		
IMAGERIE		
INFLAMMATION-DOULEUR		
MÈRE-ENFANT		
SPOP		Pr Timothy Dubé Pre Magaly Brodeur
DIMENSION INSTITUTIONNELLE	M. Guy Drouin, coordonnateur initiative patient-partenaire FMSS Mme Marie-Pier Houde, secrétaire du Comité Mme Annie Morin, adjointe au directeur (intérim) CRCHUS	

COMITÉ EXÉCUTIF

Denis Boutin
Marie-Josée Cozmano
Catherine Wilhelmy

COMITÉ TRANSFERT DE CONNAISSANCES

Denis Boutin
Janie Boulianne-Gref
Nathalie Ouellet
Catherine Wilhelmy

COMITÉ DE GOUVERNANCE

Denis Boutin
Marie-Josée Cozmano
Dr Pierre Dagenais
Pre Marjolaine Landry
Catherine Wilhelmy

Annexe 2 : Orientations stratégiques, Plan d'action et indicateurs
(Mise à jour annuelle)

ORIENTATIONS STRATÉGIQUES 20-25

	STRATÉGIE	EXPERTISE	SERVICES	RAYONNEMENT
	DÉMONTRER L'IMPACT (HUMAIN — SOINS — SOCIÉTAL – FINANCIER)			
24-25	<p>Avoir une organisation similaire à une plate-forme</p> <p>Assurer un leadership fort au niveau provincial</p> <p>Célébrer l'application concrète des balises qui encadrent le partenariat-patient</p> <p>Contribuer à formaliser avec le CRCHUS, les directives liées au partenariat-patient</p>	<p>Être reconnus à plan provincial</p> <ul style="list-style-type: none"> o Avoir une équipe d'experts — PP o Commencer à utiliser la plate-forme o Avoir défini clairement notre modèle de sorte qu'il soit exportable 	<p>Aucun projet ne démarre sans se poser de question sur le partenariat-patient</p> <ul style="list-style-type: none"> o Soutenir des projets qui viennent d'idées de patients. o Faciliter collaboration de patients avec chercheurs. o Reconnaître l'inclusion exemplaire des PP en recherche. 	<p>Créer une communauté de pratique locale de PP en recherche</p> <ul style="list-style-type: none"> o Démocratiser le partenariat-patient et faire connaître les moyens de s'y engager.
	PEAUFINER NOTRE ACTION ET MESURER			
22-24	<p>Baliser les pratiques</p> <p>Coconstruire les balises et normes applicables au partenariat-patient du CRCHUS</p> <p>Évaluer la possibilité d'unir les efforts en partenariat pour favoriser l'auto-candidature des personnes intéressées</p> <p>Mettre le modèle au banc d'essais</p>	<p>Être reconnus régionalement</p> <ul style="list-style-type: none"> o S'impliquer davantage au plan provincial o Exporter notre savoir-faire o Être présents dans les instances du CIUSSE-CHUS qui sont liées à nos axes de recherche. 	<p>Soutenir les chercheurs dans l'application des balises</p> <ul style="list-style-type: none"> o Faciliter collaboration de patients avec chercheurs. o Faciliter collaboration de patients avec chercheurs (être une référence pour les pp en recherche. o Soutenir l'émergence de projets initiés par les pp 	<p>Contribuer à promouvoir et accélérer le changement de culture liée au PP.</p> <ul style="list-style-type: none"> o Faciliter des échanges bidirectionnels entre les scientifiques, le comité et le public o Promouvoir l'auto-candidature
	STRUCTURER LA MESURE			
21-22	<p>Poursuivre la structuration du pp.</p> <p>Documenter l'expérience du pp en rech.</p> <p>Collaborer avec les étudiants</p> <p>Poursuivre le développement de notre modèle</p>	<p>Être reconnus localement</p> <ul style="list-style-type: none"> o Augmenter notre représentation locale et régionale o Proposer un curriculum de formation [complémentaires à ce qui existe déjà] o Poursuivre notre engagement militant [l'accès aux données de santé numériques, compensation des pp] 	<p>Augmenter la collaboration de PP en recherche</p> <ul style="list-style-type: none"> o Créer une banque de PP en recherche o Augmenter la représentation de chercheurs au sein du comité o Initier un nouveau projet de recherche o Enrichir notre offre de service 	<p>Améliorer notre notoriété</p> <ul style="list-style-type: none"> o Augmenter les occasions de rayonner o Rédiger un autre article o Promouvoir nos services

INDICATEURS

GLOBAUX

Nombre de projets
Nombre de patients-partenaires impliqués
Qualité de l'expérience
Niveau d'influence

o Reconnu auprès de la communauté scientifique [sondage]
o Sollicitation [comités, publications...]
o Auto-perception de compétence [par les membres]

o Nombre de demandes au comité
o État de la banque de patients-partenaires en recherche
o Taux de satisfaction des chercheurs et patients-partenaires

o Nombre de nouveaux patients-partenaires au CRCHUS
o Nombre d'activités de sensibilisation
o Nombre d'activités de promotion de la recherche [public]
o Nombre de conférences données

PLAN D'ACTION 21-22

ORIENTATIONS/PLAN D'ACTION		Complété en SEPT	Complété en DÉC	Complété en MARS	Complété JUIN	
Poursuivre la structuration	Structurer et documenter l'expérience du partenariat patient en recherche	Réfléchir à une structure de reconnaissance [bidirectionnelle]	Cadre de reconnaissance ébauche	Dépôt du cadre de reconnaissance	Rapport du comité	
		Poursuivre l'étude avec Magaly Brodeur	Dépôt Guide d'accueil nouveaux PP	Rapports MEI, CRCHUS, 3CTN		
	Collaborer avec les étudiants	Poursuivre le recensement des projets	Bilan étude Magaly Brodeur	Bilan étude Magaly Brodeur		Bilan recensement — définir cibles 22-23
			Développer un projet commun	Réaliser le projet		
	Développer notre modèle	Mettre en place un comité de travail	Avoir complété deux rencontres	Avoir complété deux rencontres + bilan		
Être reconnus localement	Augmenter notre représentation locale et régionale	Rencontrer les responsables de trajectoires cliniques afin d'établir un mode de fonctionnement	Identifier des personnes qui peuvent agir de façon transversale avec nous	Avoir de nouveaux membres sur le comité ou des membres de notre comité au sein des trajectoires		
		Travailler avec des groupes de la communauté pour être le catalyseur entre ces derniers et les chercheurs	Prévoir des présentations au sein de ces groupes	Avoir réalisé des présentations au sein des groupes communautaires liés à nos axes		

	Proposer un curriculum de formation [complémentaires à ce qui existe déjà]	Sonder les chercheurs sur les formations qu'ils utilisent	Monter le curriculum	Dépôt du curriculum	
	Maintenir notre engagement militant en faveur du partenariat-patient en recherche	Selon les sujets d'actualités [ex. : l'accès aux données de santé numériques, compensation des pp, contact en recherche]	Selon les sujets d'actualités [ex. : l'accès aux données de santé numériques, compensation des pp, contact en recherche]	Selon les sujets d'actualités (ex. : l'accès aux données de santé numériques, compensation des pp, contact en recherche)	
Augmenter la collaboration de PP en recherche	Créer une banque de PP en recherche	Définir cible annuelle	Recruter	Bilan — définir cible 22-23	
		Développer des outils pratiques qui facilitent et promeuvent le partenariat patient	Préciser/finaliser les outils destinés aux chercheurs et aux patients	Avoir diffusé les outils destinés aux chercheurs et aux patients	
	Augmenter la représentation de chercheurs au sein du comité	Recruter	Recruter	Avoir 1 chercheur/axe sur le comité	
	Initier un nouveau projet de recherche	Soutenir/favoriser l'émergence de projets qui viennent d'idées de patients	Soutenir/favoriser l'émergence de projets qui viennent d'idées de patients	Bilan — définir cible 22-23	
	Enrichir notre offre de service	Identifier les zones d'amélioration à prioriser	Réalisation	Réalisation	

Améliorer notre notoriété	Augmenter les occasions de rayonner		Proposer des conférences dans les écoles et à l'université du 3e âge	Déposer les objectifs et le calendrier de conférences	Bilan des réalisations (avoir permis au comité de rayonner au moins 15 fois — dont 5 à l'extérieur de la région)		
			Recenser les congrès, concours ou occasions d'être conférenciers	Avoir soumis la candidature du comité au moins deux fois (Concours)			
			Préparer une présentation de notre article scientifique et sonder les possibilités de le présenter (MCB et DB)	Amorcer la planification d'un événement annuel		Bilan de participation aux symposiums d'Axes	
			Réfléchir à un événement annuel				Événement annuel (finalisation des préparatifs)
			S'inscrire dans le calendrier des conférences du CRCHUS				
	Rédiger un autre article	Identifier le sujet/rédaction	Rédaction/raffinement	Dépôt de l'article			
	Promouvoir le comité et ses services	Révision du plan de communication	Actualisation du plan	Actualisation du plan			

LÉGENDE



En cours/Complété

