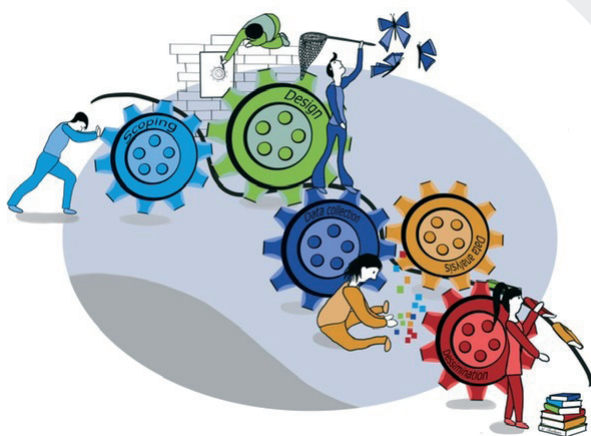


NOUS VOUS INVITONS À COLLABORER À UNE RECHERCHE DU KCE.

QU'EST-CE QUE CELA IMPLIQUE ?



CONTENU

Qu'est-ce que le KCE ?	2
Pourquoi vous impliquer dans nos recherches ?	3
Quel sera votre rôle ?	3
Qui sont «les patients» impliqués ?	5
Dans quel type de recherches le KCE pourrait-il vous impliquer ?	6
Les étapes de la recherche	7
• Définition des objectifs	8
• Design	9
• Collecte de données	10
• Analyse des données	11
• Communication	12
La «charte de collaboration»	13
En conclusion : un partenariat win-win	16

QU'EST-CE QUE LE KCE ?

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) est un centre de recherche indépendant qui mène des recherches sur l'organisation, le financement et le remboursement des soins de santé. Il est financé par les autorités fédérales de santé.

Quelques exemples de recherches récentes du KCE :

- le suivi de la grossesse : comment se déroule-t-il aujourd'hui ? comment l'améliorer ?
- les soins de santé mentale : à qui sont-ils destinés ? devons-nous les organiser autrement ?
- les implants auditifs : sont-ils efficaces ? à quelles conditions devraient-ils être remboursés ?
- les demandeurs d'asile : reçoivent-ils les soins dont ils ont besoin ?
- les apnées du sommeil : comment pourrait-on organiser leur diagnostic à domicile ?
- les hôpitaux et les réseaux hospitaliers : quelles sont les réformes nécessaires ?
- etc.

Nos études scientifiques sont destinées à guider **les autorités dans la préparation et la mise en œuvre de nouvelles politiques de santé ou dans des décisions de remboursement de nouvelles interventions de santé**. Elles offrent une base scientifique solide aux décisions politiques, tout en veillant à ce que les soins de santé restent accessibles à tous, équitables et de qualité.

Le KCE n'a toutefois aucun pouvoir de décision propre. Les choix politiques qui découlent de nos rapports et recommandations ne relèvent pas de notre responsabilité mais de celle des décideurs politiques concernés.

Les patients jouent un rôle de plus en plus important dans nos recherches.



Ce document fait suite au «position paper» du KCE (2019) et au rapport KCE 340 (2021).

Voir www.kce.fgov.be/fr/focus-patients

Éditeur responsable : Marijke Eyssen, directeur général a.i., Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé

Rédaction : KCE, Peter Raeymaekers

Illustrations : Wendy Christiaens

Layout : Nathalie da Costa Maya, CDCS asbl

Dépôt légal : D/2022/10.273/02

Contact : info@kce.fgov.be

POURQUOI SOUHAITONS-NOUS VOUS IMPLIQUER DANS NOS RECHERCHES ?

Tout le monde est concerné par les soins de santé : les personnes atteintes par une maladie ou un handicap, leurs proches et leurs soignants, mais aussi toutes les personnes en bonne santé qui veulent le rester et ont recours à des soins préventifs, et enfin aussi tous les citoyens, dont les impôts contribuent à financer ces soins de santé.

Les recherches menées par le KCE ont pour but d'améliorer les soins de santé. Il semble donc tout à fait normal de prendre l'avis des premiers concernés : vous, patients et aidants proches¹. Et ce d'autant plus que **votre point de vue de patients ou d'usagers des services de santé n'est pas nécessairement le même que celui des chercheurs**. Car même avec la meilleure volonté du monde, nous ne sommes pas forcément conscients de ce qui est important à vos yeux.

Prendre en compte votre avis ne signifie toutefois pas que cet avis sera prépondérant : d'autres points de vue (économiques, sociaux, politiques...) entrent également en ligne de compte. Nous tentons généralement de concilier au mieux les différents points de vue.

QUEL SERA VOTRE RÔLE DANS LES RECHERCHES DU KCE ?

Quand nous parlons d'impliquer les patients (ou les organisations qui les représentent) dans nos recherches, cela va beaucoup plus loin que simplement vous demander de remplir un questionnaire, de répondre à une interview, de participer à un groupe de discussion, etc. **Nous souhaitons véritablement vous impliquer comme partenaires à part entière de nos équipes de recherche**. On ne parle donc pas ici de recherches *sur* les patients, mais de recherches *avec* les patients.

Concrètement, cela veut dire que nous, en tant que chercheurs du KCE, voulons nous entendre avec vous **sur la manière de mener la recherche**. Ceci peut se faire :

- soit de manière **ciblée** : nous vous interrogeons sur certains aspects spécifiques de l'étude (p. ex. les questionnaires utilisés sont-ils compréhensibles pour tous ?). Dans ce cas, nous vous consulterons à un moment précis et généralement une seule fois au cours de l'étude.

¹ Dans la suite de ce document, nous utiliserons le terme '**patients**' pour désigner à la fois les patients et leurs proches, en particulier pour les cas où les patients eux-mêmes ne sont pas en mesure d'exprimer leur vécu ou de participer activement à nos recherches.

- soit de manière **intégrée à la recherche** : dans ce cas, nous vous demanderons régulièrement, tout au long de l'étude, de donner votre avis ou de partager vos connaissances avec nous.

Il est cependant important de souligner que, dans les deux cas, **les chercheurs du KCE restent responsables du processus de recherche** et de son orientation, ainsi que des résultats, conclusions et recommandations qui en résultent.

Ce qui est important à nos yeux, c'est votre expérience personnelle ou collective. Nous n'attendons donc pas de vous que vous ayez des connaissances scientifiques ou techniques particulières, même si nous pourrions parfois vous proposer de courtes formations (pas nécessairement organisées par le KCE).



QUAND NOUS PARLONS DES «PATIENTS», DE QUI S'AGIT-IL AU JUSTE ?

Nous interprétons le mot «patient» de manière très large. Ce sont souvent des membres d'associations de patients qui participent à nos recherches, car ils ont l'habitude de porter une parole qui va au-delà de leur expérience personnelle. Mais pour certains projets de recherche, nous nous adressons plutôt à des patients individuels ou à leurs proches, ou à des utilisateurs de services de soins de santé au sens large, voire à des citoyens. Vous trouverez ci-dessous un petit aperçu des différentes «catégories» d'acteurs que nous considérons comme des «patients» :

Des patients ou des proches

1/ pour leur expertise et expérience individuelle : Personnes qui ont l'expérience personnelle d'une maladie donnée (p. ex. personnes ayant été traitées pour un cancer) et/ou du système de soins (p.ex. grossesse et accouchement).

Dans le cas de patients qui ne sont pas en mesure de s'exprimer eux-mêmes du fait de leur maladie ou de leur âge (p. ex. jeunes enfants), leurs proches peuvent parfois s'exprimer en leur nom.

2/ pour leur expertise collective : Personnes disposant d'une expérience personnelle mais aussi collective, basée sur des contacts informels avec d'autres patients, soit via une association de patients, soit via des groupes informels (p. ex. modérateurs de groupe Facebook).

3/ pour leur statut de patients-experts : Personnes qui ont l'expérience personnelle d'une maladie donnée et/ou du système de soins et qui sont familiarisées avec la recherche scientifique, par leur formation ou parce qu'elles ont déjà été fréquemment impliquées dans des projets de recherche.

Des associations de patients et de proches

Personnes qui représentent une organisation ou un groupe de patients spécifique (sans forcément souffrir elles-mêmes de la maladie concernée) afin de défendre les intérêts de ces patients. Il peut s'agir de groupes limités (p. ex. patients atteints d'un cancer du poumon) ou relativement large (p. ex. patients ayant survécu à un cancer). Leur vision plus large des problèmes et expériences de la maladie leur permet d'apporter des informations qui vont au-delà de l'expérience personnelle.

Des couples d'associations de patients

Organisations qui défendent les intérêts des patients en général et qui soutiennent leurs organisations-membres dans leurs activités.

Les mutuelles

Les mutuelles représentent leurs membres, qui sont usagers des soins de santé. Il peut donc s'agir de patients, mais aussi du grand public.

Les citoyens

Les citoyens forment un groupe spécifique : il peut s'agir de patients, de futurs patients (après tout, nous serons tous des patients un jour) ou d'utilisateurs de services de santé (par exemple, des services de santé préventifs).

D'une part, les citoyens peuvent prendre la position de (futurs) patients, mais d'autre part, ils sont aussi les «payeurs» des soins de santé collectifs via les cotisations de sécurité sociale et les impôts. Cela signifie que leur point de vue peut être très différent de celui des patients.

Nous faisons appel à l'une ou l'autre de ces catégories en fonction du sujet de l'étude, des questions de recherche, de la méthodologie envisagée, du temps disponible, etc.

POUR QUEL TYPE DE RECHERCHES POURRIEZ-VOUS NOUS AIDER ?

Il est important que vous puissiez apporter, par votre contribution, une réelle valeur ajoutée aux résultats d'une étude. Il n'est donc pas toujours nécessaire de vous impliquer dans toutes nos études.

Par exemple, dans le cas d'une étude sur le **monitoring à distance des patients cardiaques**, le point de vue des patients est important car c'est la seule manière de savoir si cette technologie leur apporte des bénéfices dans la vie quotidienne (sécurité, réassurance, etc.) mais aussi si elle ne leur cause pas, au contraire, des soucis supplémentaires (problèmes techniques, rappel constant de la maladie, etc.).

Nous évaluons l'intérêt et la nécessité de notre collaboration avec les patients projet par projet, en concertation avec les **coupoles d'associations de patients** (la Ligue des Usagers de Services de Santé (LUSS), la *Vlaams Patiëntenplatform* (VPP) et le *Patienten Rat & Treff* germanophone) ainsi que les mutuelles.

L'implication des patients dans une étude du KCE est intéressante si :

- le projet de recherche vise à étudier une intervention de santé directement destinée au patient (médicament, thérapie non médicamenteuse, dispositif médical, intervention chirurgicale, nouvelle technologie, etc.), en particulier si l'intervention étudiée
 - nécessite un rôle actif du patient
 - est susceptible de provoquer des effets secondaires
- le projet de recherche vise
 - à étudier (entre autres) la qualité de vie ou le bien-être des patients
 - à étudier la relation entre les prestataires de soins et les patients
- les résultats de la recherche sont susceptibles d'avoir un impact sur
 - la qualité de vie des patients
 - les dépenses de santé des patients
 - la relation entre les prestataires de soins et les patients
 - la satisfaction des patients
 - la perception des citoyens
- c'est la meilleure manière - ou la seule - permettant d'obtenir le point de vue des patients
- la recherche nécessite une collecte de données auprès des patients (enquête par questionnaire, entretien, etc.)

DANS QUELLES ÉTAPES DE NOS RECHERCHES POURRIONS-NOUS VOUS IMPLIQUER ?

Il n'est pas non plus nécessaire de vous demander de participer à tous les volets d'une recherche.

Si nous reprenons l'exemple de l'étude sur le monitoring cardiaque à distance, nous pourrions par exemple déterminer avec les patients la meilleure manière de collecter et d'analyser leur point de vue (comment identifier et sélectionner les patients cardiaques concernés ? comment recueillir leur avis ? quelles sont les bonnes questions à poser pour réellement refléter les points importants à leurs yeux ?).

Par contre, il ne sera probablement pas nécessaire d'impliquer des patients dans l'évaluation de l'efficacité de la technique, car nous pourrions utiliser pour cela les données de la littérature scientifique.

Nous vous proposons de parcourir brièvement les différentes étapes d'une recherche du KCE et de décrire les questions que nous nous posons à chacune de ces étapes.

Les étapes successives d'un projet de recherche du KCE :



Définition de l'objectif de l'étude (scoping) : définir la portée du projet de recherche et formuler les questions auxquelles la recherche devra répondre ;



Design : concevoir le projet de recherche et choisir les méthodes qui seront mises en œuvre (protocole de l'étude) ;



Collecte de données : réunir les informations/données nécessaires pour répondre aux questions de recherche ;



Analyse des données collectées : réfléchir autour des informations/données pour formuler les réponses aux questions de recherche et rédiger les conclusions et recommandations du rapport ;



Communication / Dissémination : rédiger un rapport de recherche et le publier afin d'en faire connaître les résultats.

L'ensemble du processus de recherche prend généralement 12 à 24 mois.



DÉFINITION DES OBJECTIFS (SCOPING)

Lors de l'étape de *scoping*, c'est à dire la **formulation des questions de recherche**, nous définissons **les objectifs** de la recherche et nous réfléchissons à la meilleure manière d'y arriver :

- Posons-nous bien les questions les plus pertinentes : s'attaque-t-on au bon problème, met-on vraiment le doigt là où le bât blesse ? Quelles sont les facettes de la question qui doivent être investiguées ? Quelles sont celles qui, au contraire, ne sont pas nécessaires ?
- Quels sont les enjeux du problème abordé, quelles sont les intérêts sous-jacents, les éventuelles résistances et les implications financières en présence ? À qui profitent-ils ?
- Quelles sont les données disponibles pour cette étude ? Existe-t-il des statistiques, des registres sur le sujet étudié ? Ne manque-t-il pas des données essentielles ? Auquel cas, est-il possible de les obtenir ? Comment ?

Lors de cette étape, les patients nous permettent de comprendre ce qui est important à leurs yeux dans le sujet de l'étude et de veiller à ce que les questions de recherche englobent bien ces aspects importants.

Par exemple, dans un projet de recherche sur la dialyse, une des questions de départ est de savoir comment encourager la dialyse à domicile ou d'autres formes de dialyse plus «économiques» que celle à l'hôpital, par exemple en modifiant les conditions de remboursement. Mais les discussions avec les associations de patients dialysés permettent aux chercheurs de comprendre que les différents types de dialyse ne sont pas interchangeables car elles exigent des conditions très différentes de la part des patients (p. ex. un grand espace disponible au domicile, des manipulations de grande précision, des mesures d'hygiène très sévères, etc.) qui ne sont pas à la portée de tout le monde. La question est donc remaniée pour tenir compte de cet aspect.

Dans un autre projet consacré à l'accompagnement des adolescents souffrant de problèmes psychiatriques, des anciens patients proposent d'étudier aussi comment les frères et sœurs de ces adolescents peuvent aussi être aidés car, de leur expérience, ils savaient à quel point ils sont souvent oubliés et peuvent souffrir de la situation.



DESIGN

Cette étape correspond à **l'élaboration du projet d'étude**. C'est à ce moment que nous identifions les méthodes et les outils que nous allons utiliser pour répondre aux questions de recherche, et que nous identifions **les données** dont nous avons besoin ainsi que la manière de les obtenir.

- Quelles méthodes et quels «outils» allons-nous utiliser pour répondre aux questions de recherche ? Comment allons-nous articuler les différents volets de la recherche ?
- De quelles données avons-nous besoin ? Comment obtiendrons-nous ces données ? Pouvons-nous les obtenir à partir de sources existantes (bases de données, registres...) ou quelqu'un devra-t-il les collecter ?
- Si nous devons collecter les données nous-mêmes, de quelle manière procéderons-nous ? Auprès de quels interlocuteurs ? Comment formulerons-nous les questions ?
- S'il existe des bases de données, sont-elles bien adaptées à l'utilisation que nous voulons en faire ? Devons-nous nous intéresser à ce qui se passe dans d'autres pays, ou aux données et résultats que ces pays ont déjà obtenus ?

Lors de cette étape, les patients peuvent nous aider à identifier quels patients spécifiques il faut interroger et à choisir les méthodes de collecte de données les mieux adaptées (p. ex. préférence pour une enquête en ligne, un *focus group*...). Ils peuvent aussi nous aider à poser les questions qui mettront en lumière les aspects importants pour ces patients.

Par exemple, dans un projet de recherche sur une maladie rare, nous envisageons de comparer les soins offerts aux patients en Belgique avec ce qui se fait dans d'autres pays. Grâce à leur réseau international, les associations de patients peuvent donner des exemples de pays où le système de santé propose une approche intéressante de cette maladie rare. Et comme les patients impliqués ont des contacts avec les associations de patients de ces pays, ils peuvent nous aider à choisir les pays les plus pertinents et à prendre les contacts utiles.

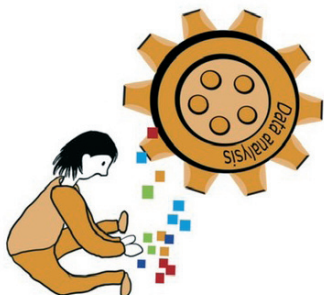


COLLECTE DE DONNÉES

Lors de cette étape, nous **recueillons les informations dont nous avons besoin** auprès des interlocuteurs et/ou des bases de données identifiés lors de l'étape précédente.

Lors de cette étape, les patients (ou les associations de patients) peuvent diffuser un appel à participer à l'étude via leurs canaux de communication, aider au recrutement des patients impliqués dans l'étude ou collaborer à des activités de collecte de données (entretiens, enquêtes...).

Par exemple, dans un projet de recherche, il est prévu d'interroger des personnes vivant avec une maladie mentale. Les membres d'une association de patients atteints de maladie mentale font circuler un appel à participation via leurs réseaux sociaux. Ils assistent aux entretiens organisés par les chercheurs et proposent ensuite un débriefing avec les participants, hors de la présence des chercheurs. Ce débriefing permet de répondre à des questions plus personnelles des participants ou à les orienter vers une aide appropriée, le cas échéant.



ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES DONNÉES

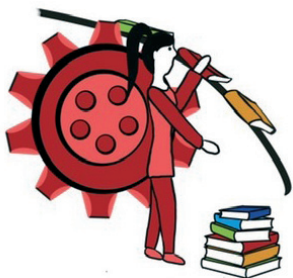
Cette phase est le cœur-même de la recherche : nous **décrivons les données** que nous avons pu obtenir, nous **identifions** ce que ces données permettent de mettre en lumière et nous les **interprétons** par rapport aux questions de départ.

- Que nous montrent les données obtenues ?
- Quels sont les résultats les plus importants ?
- Comment interpréter ces résultats ?

Lors de cette étape, les patients peuvent veiller à ce que les analyses statistiques mesurent des effets qui ont du sens pour eux, aider à l'interprétation de certains résultats qui semblent surprenants ou sans intérêt à première vue, veiller à ce que les résultats les plus importants à leurs yeux soient pris en compte dans la rédaction des conclusions de l'étude.

Par exemple, pour une étude sur une nouvelle technique de chirurgie de la colonne vertébrale, nous avons rassemblé les résultats de toutes les études menées sur le sujet. Ces études montrent qu'un implant très coûteux donne des résultats statistiquement significatifs sur des échelles de mesure de la douleur. Les patients impliqués font remarquer que, même si le bénéfice en termes de douleur est significatif sur le plan statistique, il ne l'est pas sur le plan clinique, c'est-à-dire que la diminution de la douleur est trop faible pour être réellement perçue et que cela n'améliore pas ou peu leur qualité de vie.

L'implant en question coûte cher et n'est pas couvert par l'assurance maladie. Les patients qui décident d'y avoir recours doivent donc supporter eux-mêmes une grande partie des coûts. L'étude du KCE apporte des informations objectives sur ses coûts et ses avantages ; les patients peuvent alors décider en toute connaissance de cause si ces coûts en valent la peine.



COMMUNICATION/DISSÉMINATION

La phase de communication et de diffusion des résultats est également importante pour tout projet de recherche. Car que vaudrait la meilleure des études si elle reste au fond des tiroirs ? Cette phase consiste à **rédiger le rapport** sous une forme compréhensible pour le public auquel il s'adresse et à **le diffuser le plus largement possible**.

- Comment pouvons-nous présenter les résultats de manière pertinente ?
- Que pouvons-nous recommander aux acteurs concernés sur la base de notre étude ?
- Comment pouvons-nous communiquer les résultats de nos recherches et nos recommandations aux acteurs concernés ?

Lors de cette étape, les patients peuvent veiller à ce que les résultats soient présentés d'une manière appropriée et compréhensible et à ce que leur traduction en recommandations soit correcte et cohérente. Ils peuvent également diffuser les conclusions et recommandations de la recherche via leurs réseaux (sites web, magazines, brochures, etc.).

Par exemple, dans une étude sur les apnées du sommeil, nous avons présenté des tableaux où les résultats des différents traitements sont mis en relation avec les coûts pour le patient, hors intervention de la mutuelle. Pour les patients, cet aspect est important à mettre en avant car il leur permet de faire des choix appropriés.

Mais en même temps, notre étude montre clairement que les patients n'ont pas toujours les moyens financiers de choisir le traitement qui convient le mieux à leur cas. Cela doit aussi être un point d'attention pour les pouvoirs politiques.

Les patients peuvent aussi partager les rapports finaux de recherche sur la page Facebook de leur association, dans leur lettre d'information et/ou sur leur site Internet. Ils acceptent de désigner l'un des leurs comme personne de contact pour apporter son témoignage dans la presse. Ils peuvent aussi inviter l'équipe du KCE à présenter ses résultats lors de leur journée annuelle.

En bref, l'implication des patients dans les recherches du KCE :

- porte sur la recherche de préparation des politiques en matière de soins de santé ;
- peut concerner toutes les phases de la recherche pour autant que ce soit pertinent et opportun pour le projet concerné ;
- vient en complément (et non en remplacement) de l'évaluation des données scientifiques probantes et de la collecte de données.

LA «CHARTRE DE COLLABORATION»

Une «**charte de collaboration**» sera rédigée en commun par nous (les chercheurs) et vous (les patients impliqués dans la recherche). Ce document spécifiera :

- comment sera structurée la recherche envisagée et quelles sont les parties pour lesquelles nous ferons appel à vous ;
- le type de collaboration proposé ainsi que vos responsabilités et les nôtres par rapport aux résultats de la recherche ;
- les différents partenaires du projet : en plus de vous, il se peut que nous consultions aussi d'autres personnes (professionnels des soins, industrie, experts indépendants, etc.). La charte spécifiera les rôles de chacun à chaque étape de la recherche ;
- la manière dont nous vous informerons tout au long de la recherche et l'éclairage qui sera donné à votre contribution dans le rapport final ;
- les exigences de confidentialité relatives au projet lui-même et aux activités réalisées en collaboration avec vous ;
- les modalités de la propriété intellectuelle et les déclarations d'intérêts ;
- les coordonnées de la personne de contact qui fera l'interface entre vous et nous ;
- les différentes modalités pratiques que nous allons détailler dans la suite de cette brochure :
 - les plannings et délais de relecture
 - les canaux de communication entre vous et nous
 - les langues utilisées dans les documents, lors des réunions et de façon générale pour les échanges d'informations entre vous et nous (avec possibilité de faire intervenir un traducteur)
 - les éventuels défraiements financiers

Lors de la rédaction de la charte de collaboration, vous ne devez pas hésiter à faire valoir certains **besoins particuliers** relatifs à votre état de santé, comme par exemple la nécessité d'adapter les horaires ou les lieux des réunions, ou de tenir compte de certaines spécificités alimentaires, etc. De cette manière, nous pourrons en tenir compte autant que possible.

LA CONFIDENTIALITÉ

Tant qu'une recherche est en cours et que ses résultats ne sont pas rendus publics par le KCE, ceux-ci **doivent rester confidentiels**. Les patients impliqués dans cette recherche sont donc tenus aux mêmes règles de confidentialité que nos chercheurs ou que les autres partenaires tout au long du processus, jusqu'à la publication du rapport final.

LA DÉCLARATION D'INTÉRÊTS

Chaque rapport du KCE mentionne clairement les noms et affiliations de toutes les personnes qui ont été impliquées dans l'étude, soit à titre d'expert, soit à titre de «stakeholder» (partie prenante, personne ayant des intérêts dans la question traitée). La **transparence absolue** est une valeur très importante pour nous. Si des personnes participant à une étude peuvent avoir un intérêt personnel dans les résultats ou les conclusions de l'étude, cela doit être connu de tout le monde.

Pour cette raison, tout intervenant externe au KCE qui participe à une étude est invité à compléter et à signer une «déclaration d'intérêts», c'est à dire un document où il déclare quels sont les liens (financiers ou autres) qu'il entretient avec des entreprises ou des associations qui ont des intérêts dans le résultat de l'étude. Voir la vidéo sur www.kce.fgov.be/fr/focus-patients. Les intérêts ainsi signalés sont mentionnés dans le rapport concerné.

En tant que patients, vous ne faites pas exception à cette règle. Vos noms sont donc mentionnés à la fin du rapport. Si votre contribution a servi à faire bénéficier les chercheurs de votre expérience personnelle ou collective, vos noms apparaîtront dans la rubrique «experts». Si votre contribution visait à défendre vos intérêts en tant que patients et usagers des services de santé, ils apparaîtront dans la rubrique «stakeholders».

LA PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE

Les patients qui sont impliqués dans une étude souhaitent souvent que leur contribution soit clairement identifiable dans le rapport final de la recherche. Nous sommes très attentifs à cet aspect dans la rédaction du rapport et nous signalons généralement que telle ou telle opinion émane des patients consultés (ou des professionnels de soins, ou des représentants de l'industrie, etc.).

Jusqu'à présent, sauf exceptions, nos rapports sont toutefois signés par les seuls chercheurs, qui en endossent à la fois la propriété intellectuelle et la responsabilité. Les recommandations politiques sont pour leur part endossées par le KCE en tant qu'institution publique fédérale.

Tous les rapports du KCE peuvent ensuite être cités dans d'autres publications à deux conditions : que ce ne soit pas à des fins commerciales et que les références du rapport soient clairement mentionnées.

LES MODALITÉS PRATIQUES

Aspects financiers

Certaines recherches médicales réalisées en clinique (p. ex. tests de nouveaux médicaments) sont rémunérées mais ce n'est pas le cas des recherches que nous menons.

Néanmoins, il est de bonne pratique que **toutes les dépenses occasionnées par la collaboration à une étude soient couvertes**. La charte de collaboration devra mentionner clairement la nature de la collaboration, sa durée et/ou sa fréquence, et le montant qui sera proposé à titre de défraiement ainsi que les dépenses couvertes (p.ex. remboursement des frais de déplacement, intervention dans les frais d'impression de documents, etc.).

Il peut également arriver qu'une **rémunération** soit prévue pour les interventions de certains **experts**. Dans le cas où vous êtes invités à titre d'experts (cf ci-dessus), vous serez également rémunérés à ce titre. Il faut savoir que cette rémunération sera considérée comme un revenu et pourra donc être taxée.

Si vous bénéficiez d'allocations, le fait de recevoir une forme quelconque de paiement peut avoir une incidence sur ces allocations ; il est alors prudent de vous renseigner à l'avance par rapport votre situation personnelle.

Vous pouvez aussi choisir de ne pas être défrayé/rémunéré, ou demander que votre défraiement/rémunération soit versé(e) à une association.

Délais des différentes étapes

Nos chercheurs sont soumis à des **plannings stricts** pour chaque étape de leurs projets de recherche. Nous sommes bien conscients que les documents qu'ils envoient pour relecture aux patients peuvent être complexes et que nous demandons souvent qu'ils soient relus dans un délai assez court. Ces questions de délai peuvent crispier nos relations et doivent donc idéalement être bien définies à l'avance dans la charte de collaboration.

De votre côté, vous n'avez pas forcément une formation scientifique, ce qui peut rendre difficile la prise de connaissance de nos documents. Votre état de santé pourrait aussi ne pas vous permettre de parcourir ces documents de manière rapide et intensive. De plus, si vous êtes membre d'une association de patients, vous pouvez avoir besoin de temps pour consulter les autres membres, harmoniser vos commentaires et les compiler.

C'est pourquoi nous essaierons d'établir ensemble un planning qui soit réalisable pour tous. Ce planning sera inclus dans la charte de collaboration. Nous prévoirons également, dans la mesure du possible, des mesures spécifiques pour faciliter votre travail (présentation résumée des résultats, séances de questions-réponses...).

Langues utilisées

Nos rapports scientifiques sont rédigés en **anglais**, qui est la **langue véhiculaire** de

la communauté scientifique internationale. Ils sont généralement accompagnés de synthèses en français et néerlandais. Nos documents de travail sont généralement aussi en anglais ce qui peut constituer un obstacle important. Par ailleurs, nos réunions de travail se tiennent souvent en français et en néerlandais, ce qui peut constituer une difficulté supplémentaire.

C'est pourquoi, dès le départ d'une nouvelle collaboration, nous analyserons les besoins linguistiques de tous les participants. Nous nous organiserons pour aplanir autant que possible les difficultés (traductions de documents, traduction simultanée lors de réunions, dédoublement de certaines réunions, etc.). La charte de collaboration spécifiera les mesures de facilitation linguistique décidées en commun.

Canaux de communication

L'envoi des documents à analyser, relire ou commenter se fait le plus souvent par mail. Or tous les patients ne maîtrisent pas ces technologies, ou n'y ont pas accès. Nous prendrons ce point en considération et nous prévoirons d'autres manières de communiquer si nécessaire.

EN CONCLUSION : UN PARTENARIAT WIN-WIN

L'implication des patients et de leurs associations dans les recherches préparatoires aux politiques de santé est une démarche qui prend de plus en plus d'importance dans de nombreux pays. Cette démarche présente en effet de nombreux avantages :

- **pour vous, patients**, parce que les recherches portent sur des questions plus proches de vos besoins réels et que les politiques de santé qui en découlent sont donc mieux adaptées à votre situation ;
- **pour nous, chercheurs**, parce que ces contacts nous permettent de mieux comprendre les besoins, priorités et problèmes de santé des personnes concernées par les problématiques que nous étudions et aussi de nous sentir plus proches de ces personnes ;
- **pour la qualité des recherches en général**, parce que les questions de recherche sont plus pertinentes, les outils (questionnaires, guides d'entretien...) utilisés sont plus conviviaux à l'usage et donc plus proches de la réalité, et que l'interprétation des données est plus subtile car plus en phase avec la réalité que vous vivez en tant que patients.

Au final, nos recherches peuvent ainsi mieux contribuer à développer un système de santé durable, équitable et centré sur vos besoins.