

# BLACKSWAN<sup>®</sup> FOUNDATION

SWISS FOUNDATION FOR RESEARCH ON ORPHAN DISEASES  
SCHWEIZERISCHE STIFTUNG FÜR DIE FORSCHUNG SELTENER KRANKHEITEN  
FONDATION SUISSE POUR LA RECHERCHE SUR LES MALADIES ORPHELINES  
FONDAZIONE SVIZZERA PER LA RICERCA SULLE MALATTIE ORFANE

## GOOD PRACTICE – L'EXEMPLE DE LA REPRÉSENTATION DES PATIENT-E-S DANS LA RECHERCHE

Olivier Menzel, PhD, MBA  
RRD - Mars 2025

# Introduction

---

Patients = sujets d'étude > approche **paternaliste!**

La seconde moitié du siècle a vu une évolution surtout grâce à l'impulsion des mouvements de **défense des droits des patients** (crise du SIDA)

La représentation des patients répond à un double enjeu:

- **démocratique et éthique** (nous avons notre mot à dire)
- **scientifique** (nous avons une expertise unique)

# Patients and Public Involvement (and Engagement) - PPI(E)

La participation/représentation des patients et du public (PPI) à la recherche clinique peut être définie comme une recherche menée **avec** ou **par** les patients et les membres du public plutôt que **sur** ou **pour** eux.

La participation peut prendre différentes formes:

1. Consultation (avis)
2. Collaboration (implication dans le processus)
3. Contrôle partagé (pouvoir décisionnel)

# Degrés d'expertise et d'implication des patients

Level of expertise	Description
Lay patients	<ul style="list-style-type: none"><li>● Have a passive role in their healthcare and no experience with PPI</li><li>● May be looking to become a member of a patient organisation</li><li>● Have not had medical training or expertise in any profession linked to medicine or the life sciences</li></ul>
Patient actors/partners	<ul style="list-style-type: none"><li>● Participate in their healthcare (on an individual level) and act as advocates more globally (on a collective level)</li><li>● Are likely a member of a patient organisation</li><li>● Do not necessarily have experience with PPI or in the medical field</li></ul>
Patient experts	<ul style="list-style-type: none"><li>● Have experience with PPI or play an active role in a patient organisation (Stutz Steiger 2016)</li><li>● May be members of a patient organisation's committee/board and thus have relevant skills and experience</li><li>● Can take on multiple roles with or without other patients, can partner with health professionals, and can act as a trainer or research partner</li><li>● Frequently have medical training or are in a profession linked to medicine or the life sciences</li></ul>

T. Stutz Steiger and O. Menzel, Regulatory Affairs Watch, Issue 6, October 2021

**NOTHING ABOUT ME,  
WITHOUT ME!**

# Pourquoi c'est important

---

Amélioration de la **pertinence** des questions de recherche

Traitements **adaptés** aux conditions réelles

Renforcement de la **validité** des résultats

Accélération du **transfert des connaissances**

Dimension **éthique**

**Enrichissement** personnel

# Déroulement d'une représentation des patients efficaces

---

**Inclusion** dès la conception du projet de recherche

Formation et **accompagnement** des patient-e-s participant-e-s

Reconnaissance de l'**expertise expérientielle**

**Transparence** et feedback continus

Diversité et représentativité

Rémunération équitable

Evaluation de l'impact

# Mise en oeuvre

## Étapes pour l'implémentation:

- État des lieux au sein de l'institution
- Moments clés pour un apport pertinent des patients
- Établir des partenariats
- Charte de collaboration (modalités, attentes)
- Prévoir un espace de dialogue

## Ressources:

- Guides méthodologiques spécifiques
- Outils d'évaluation
- Plateformes pour faciliter les échanges
- Mentorat
- Formation (patients et chercheurs)



# Défis et obstacles

- **Barrières institutionnelles et culturelles (culture académique, temporalité peu adaptée à la recherche participative, résistance des chercheurs)**
- **Question de représentativité (patients plus vulnérables, patients “trop” experts/militants, représentation collective, troubles cognitifs, langue, enfants)**
- **Financement et reconnaissance académique**
- **Tensions entre rigueur scientifique et savoir expérientiel (données subjectives et qualitatives versus quantitatives, instrumentalisation des patients)**

# Evaluation de l'impact: pour légitimer l'approche et l'améliorer continuellement

## Indicateurs de succès

- De processus: p.ex. la diversité des patients impliqués, satisfaction des participants
- Directs: p.ex. modifications apportées aux questions de recherche et aux outils de mesure,
- Indirects: la pertinence clinique et surtout à la réduction des inégalités de santé - empowerment

## Méthodes pour mesurer l'influence de la participation des patients

- Qualitatives: entretiens, focus groups
- Quantitatives: questionnaires
- Évaluation participative: critères d'évaluation définis par les patients, interprétation des résultats

## Retour sur l'investissement scientifique et social

- Analyse coûts-bénéfices
- Qualité publications scientifiques
- Influence sur les politiques publiques et pratiques cliniques
- Renforcement des capacités de recherche des associations des patients et amélioration de l'image publique de la recherche

# Examples

---

**Swiss National Science Foundation: Investigator initiated clinical trials (IICT)**

**Swiss Personalized Health Network (SPHN, SAMS) and Personalized Health and Related Technologies (PHRT, ETH): National Data Streams**

# Conclusion

---

**Changement de paradigme de la production de connaissances en santé**

**Reconnaissance de la complémentarité des savoirs académiques et expérimentiels**

**> Enrichissement de la recherche: plus pertinente, éthique et démocratique**

# LES PILIERS ESSENTIELLES

- INCLUSION PRÉCOCE
- FORMATION ADAPTÉE
- RECONNAISSANCE DE L'EXPERTISE  
EXPÉRIENTIELLE
- DIVERSITÉ
- TRANSPARENCE
- RÉMUNÉRATION ÉQUITABLE
- ÉVALUATION CONTINUE

# BLACKSWAN<sup>®</sup> FOUNDATION

## WEB

[blackswanfoundation.ch](https://blackswanfoundation.ch)  
[react-congress.org](https://react-congress.org)

## SOCIAL

[facebook.com/REACT.community.official](https://facebook.com/REACT.community.official)  
[rarevolution.bsky.social](https://rarevolution.bsky.social)  
[LinkedIn.com/company/blackswan-foundation](https://LinkedIn.com/company/blackswan-foundation)  
[Instagram.com/blackswan\\_foundation](https://Instagram.com/blackswan_foundation)  
<https://www.flickr.com/photos/blackswanfoundation>

## CONTACT

[contact@blackswanfoundation.ch](mailto:contact@blackswanfoundation.ch)