



PARCOURS

ADAPTATION

RECHERCHE

FORMATION/ENSEIGNEMENT

Le patient partenaire dans le domaine de la recherche

Mai 2026

De qui s'agit-il ?

C'est un patient partenaire engagé dans des projets de recherche en santé, non en tant que sujet de la recherche mais en tant qu'acteur de la recherche et membre de l'équipe de recherche. Il peut participer activement à toutes les phases d'un projet de recherche, de la conception au déroulement, à l'analyse et à l'interprétation des résultats et à leur communication vers la communauté.

Le patient chercheur est un patient partenaire qui participe pleinement, en tant que membre de l'équipe, à des projets de recherche en santé. Il mobilise son savoir expérientiel, participe aux décisions scientifiques et contribue à la pertinence, la qualité et l'impact des recherches.

Modes d'intervention et missions du patient partenaire dans le domaine de la recherche

Modes d'intervention	Missions
Impulsion	Identifier des problématiques de recherche
Conception	Co-définir des objectifs et protocoles
Éthique et méthodologie	Donner son point de vue sur la qualité et la pertinence de la recherche Soutenir les exigences éthiques et légales dans les comités dédiés
Recueil de la parole des personnes	Animer des entretiens ou des <i>focus groups</i>
Analyse	Co-analyser et formaliser les résultats
Gouvernance	Participer aux comités de pilotage
Publications et diffusion des résultats	Contribuer à la communication scientifique (signatures d'articles, intervention dans des congrès, etc.) Information vers le public et les participants à la recherche

Exemple 1

Dénéo Kid

Le projet Dénéo Kid vise à concevoir une application collaborative mettant en relation professionnels de santé, parents et enfants porteurs de handicap, lors de leur rééducation.

Rencontre avec Emeline, ancienne patiente en rééducation pédiatrique, devenue adulte, patiente partenaire dans ce projet.

Ce projet de recherche s'est développé au sein du laboratoire BEaCHILD au CHRU de Brest, groupement d'intérêt scientifique pluridisciplinaire centré sur la réadaptation de l'enfant. Durant sa formation pour obtenir le DIU de Brest sur le partenariat patient, Emeline est présentée par une formatrice à l'équipe. Emeline raconte : « J'ai été approchée par Marietta – ergothérapeute doctorante et cheffe de projet Dénéo Kid –, elle avait besoin d'un patient pour établir des guides d'entretien pour un projet de solutions numériques. »

Concrètement, Emeline a créé une affiche de recrutement et a participé à l'élaboration du guide d'entretien pour interroger les enfants dans le but de recueillir leurs besoins sur l'application.

Elle a également proposé des contenus nouveaux dans l'application, comme un agenda commun ou des infos sur les transports.

Besoins auxquels cela répond

- Le partenariat a été motivé par la nécessité d'intégrer la perspective des patients dans la recherche, notamment pour adapter les outils aux enfants. Emeline souligne : « *Surtout pour avoir un regard de patient... parce que j'ai un vécu sur leurs travaux et ce que j'en pensais en fait, surtout pour les guides.* »
- Un constat initial était que les questions étaient trop formelles et distantes : « *À la base, les questions pour les enfants, elles étaient toutes en mode vouvoiement et moi je trouvais que ça faisait une grosse distance.* » L'objectif était de simplifier le langage et de rendre les entretiens plus accessibles aux enfants, ainsi que de mettre en commun les informations de la rééducation pour faciliter la communication entre tous les acteurs.

Qu'est-ce que cela apporte ?

- Cette collaboration a permis à Emeline de découvrir le monde de la recherche et d'enrichir ses compétences : « *Je ne connaissais pas la recherche en fait, j'avais l'image très cliché... mais pas le côté qualitatif.* »
- Elle a également pu apporter un regard neuf à l'équipe : « *Je pense que oui parce que j'ai réussi à simplifier certaines questions qui étaient trop techniques... Si on veut qu'un enfant réponde à des questions, faut qu'elles soient simples à comprendre.* »
- Du point de vue de l'équipe, la contribution d'Emeline a permis d'intégrer une « vision patient », d'adapter les outils et de renforcer le consentement et la proximité avec les enfants.

Conditions de réussite

- Pour réussir ce type de partenariat, Emeline conseille d'être soi-même et spontané.
- Il n'est pas nécessaire d'avoir un bagage scientifique préalable : « *On peut très bien faire de la recherche sans rien connaître du tout.* »
- Elle insiste également sur l'importance des défraiements et des indemnités qui participent à la reconnaissance des patients partenaires.
- L'ambiance dans le labo était très conviviale et l'équipe à taille humaine.

Points de vigilance

- Parmi les points de vigilance, Emeline mentionne l'importance de la compréhension de l'anglais, de l'efficacité dans le travail et du respect du consentement : « *Si on comprend bien l'anglais, voire l'écrire, c'est mieux.* » « *J'ai été intégrée très rapidement dans les missions et j'ai assisté à une réunion du comité consultatif Dénéo Kid.* »

Exemple 2

Partenariat en recherche au CLCC (Centre de lutte contre le cancer) de Montpellier

Rencontre avec Maguy Del Rio, patiente partenaire en recherche.

Elle explique : « J'ai été recrutée en fin 2021 justement pour développer, structurer le partenariat patient vraiment en étroite collaboration avec la direction des soins. »

Les patients partenaires sont intégrés dans la gouvernance du centre et participent à plusieurs niveaux : « On est dans la gouvernance du SIRIC (sites de recherche intégrée sur le cancer). On est à tous les niveaux. Moi je suis au comité de gestion, on est au comité de pilotage avec Cyril [un autre patient partenaire]. Il y a 3 axes de recherche et on est chacun à un axe de recherche pour justement évaluer quels sont les projets de recherche qui pourraient impliquer des patients partenaires. »

Nous avons créé un comité de patients en recherche. Leur rôle concret : relire les projets, évaluer leur pertinence, améliorer les protocoles, co-construire certains projets et apporter leurs savoirs issus de leur expérience : « On donne aussi notre avis sur la temporalité du protocole, parce que la temporalité n'est pas la même pour les patients que pour ceux qui écrivent la recherche. »

Les patients partenaires interviennent en particulier dans tous les projets de recherche sur les soins paramédicaux, sur les soins de support en oncologie, ainsi que par exemple dans un programme de recherche visant à montrer la plus-value des patients partenaires dans la thérapie orale à domicile. Actuellement, est en construction avec les patients partenaires un projet de pair-aidance dans les essais cliniques.

Besoins auxquels cela répond

- Les difficultés initiales concernent le manque d'implication des patients dans la recherche. L'objectif est de rendre la recherche plus adaptée, pertinente et accessible : « *Les chercheurs oublient parfois que, in fine, la recherche, c'est pour le patient, et je le sais pour avoir été moi-même chercheuse et pour ne pas avoir pensé aux patients avant d'avoir été moi-même malade. On est la tête dans le guidon, on veut faire des publications.* »
- Les patients partenaires orientent les sujets de recherche sur des thèmes qui leur importent, par exemple sur l'impact du partenariat justement : « *Il y a peu d'études en France qui montrent l'impact du patient partenaire sur un parcours de soins.* »
- Un autre besoin en recherche clinique : réduire l'attrition dans les essais cliniques (c'est-à-dire le nombre de patients abandonnant un essai clinique).

Qu'est-ce que cela apporte ?

- Intégrer les patients partenaires améliore la pertinence, la lisibilité et la cohésion des projets de recherche en santé.
- Maguy Del Rio résume : « *Il faut que les chercheurs se rendent compte que la finalité d'une recherche, c'est pour le patient et que le patient partenaire peut contribuer à améliorer la qualité et la pertinence des projets de recherche.* »
- Cela apporte aussi de la crédibilité et de la légitimité au patient partenaire, et une meilleure compréhension de ce qu'est la recherche.

Conditions de réussite

- La cohésion et l'apprentissage collectif. « *Pour moi, c'est une condition indispensable : la cohésion avec l'équipe de recherche qui passe par une relation authentique et une formation mutuelle.* » Maguy Del Rio recommande une formation réciproque de l'équipe projet sur site, sur la recherche clinique et sur le partenariat patient par exemple.
- Établir une relation de confiance basée sur l'écoute, la transparence et le respect mutuel.
- Il faut aussi un soutien institutionnel qui se concrétise, notamment par une rémunération ou un défraiement des patients partenaires : « *C'est évident, mais il faut la volonté, le soutien institutionnel.* »
- Évaluer le partenariat et l'ajuster au fur et à mesure.
- Élaborer une charte du partenariat pour structurer le cadre d'intervention.

Points de vigilance

- Accompagner les patients partenaires : « *Faire très attention à la fatigabilité des patients partenaires, j'en ai dans mon équipe qui sont toujours en cours de traitement.* »
- Veiller à la réelle motivation des patients partenaires : « *Nous interrogeons toujours les patients qui veulent venir en leur demandant : Qu'est-ce qui vous intéresse dans la recherche ? Pourquoi vous voulez vous impliquer ?* »

Contact :

Maguy Del Rio, patiente partenaire : maguy.delrio@icm.unicancer.fr

Par où commencer ?

Projet Dénéo Kid

- Pour bien démarrer, Emeline recommande d'oser répondre aux sollicitations, de s'appuyer sur son expérience personnelle et d'accepter d'apprendre sur le terrain.

CLCC de Montpellier

- Pour Maguy Del Rio : « Il faut sensibiliser afin d'acculturer les 2 parties avec des réunions, des ateliers, des échanges, etc. Essayer de créer vraiment une collaboration authentique, pas de tokénisme. » [Le tokénisme désigne ici le fait d'inclure de manière superficielle ou symbolique des patients sans réelle volonté de transformation ou d'égalité.]

Pour aller plus loin

Au sujet des actions inspirantes présentées

- **CLCC de Montpellier**
 - Sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC) de Montpellier : <https://montpellier-cancer.com/patients-partenaires/les-patients-partenaires-du-siric/>
 - Del Rio M, Leenhard F, Le Turioner D, Claisse E, Levy A, Fuzellier E, Davy S, Jouvett F, Viala M, Boisseau A, Guillaumon C. *Développement territorial du partenariat en santé dans l'accompagnement de patients sous thérapie orale* : PACTO 34. *Innov Ther Oncol* 2024 ; 10 : 35-39. Doi : 10.1684/ito.2024.424

Structures ressources

- **MAPPS** : elle accompagne les équipes dans le développement de démarches collaboratives, tant en formation qu'en recherche, afin d'articuler savoirs académiques, savoirs professionnels et savoirs expérimentiels au service de la qualité, de la pertinence et de l'impact sociétal : [Mission d'appui du partenariat patient en santé \(MAPPS\) – pôle santé](#)
- **Tous Chercheurs-Marseille** porte ou accompagne des projets de recherche participative en santé, impliquant chercheurs, patients/proches aidants et cliniciens : https://www.touschercheurs.fr/education_a_la_sante/
Contact : info@touschercheurs.fr

Structures ressources (suite)

- **COPS** : le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé est un dispositif de Savoirs Patients qui développe, accompagne, anime, mesure la culture du Partenariat en Santé : [Les missions du COPS/plateforme ressource partenariat en santé](#)
- **CEPPP** : le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public se donne pour objectif de faire du partenariat avec les patients, les proches et le public une science, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun <https://ceppp.ca/>
- Les **SRA** : les structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients ont pour mission de soutenir et d'accompagner les établissements et les professionnels de santé de leur région dans leur démarche qualité et gestion des risques. Un de leurs axes de travail est l'engagement des usagers et le partenariat en santé : <https://www.forap.fr/>
- La **Fédération Promotion Santé** (anciennement FNES), qui anime et coordonne le réseau de la promotion de la santé en France : [Fédération Promotion Santé](#)
- Les **UTEP** : les unités transversales d'éducation thérapeutique, portées généralement par les CHU.

Cette fiche a été rédigée par la commission pour la participation et l'engagement des personnes (CPEP) de la HAS. D'autres fiches analogues s'appliquent aux domaines des parcours de soins des personnes, de la formation et de l'adaptation de l'offre de soins. Un guide complet reprend les définitions, principes et grandes recommandations de la HAS sur le sujet du partenariat patient.

Retrouvez tous ces documents en flashant ce QR code :

