# Valeurs et standards de qualité pour l’implication des patients dans l’évaluation des technologies de santé.

Sous-groupe de Health Technology Assessment international (HTAi) pour l’implication des patients/citoyens dans l’ETS. Juin 2014.

Le sous-groupe de HTAi (société internationale pour la promotion de l’évaluation des technologies de santé) travaillant sur l’implication des patients/citoyens en matière d’évaluation des technologies de santé (ETS) a développé ce document au cours d’un travail de recherche de 18 mois (1). Le travail a inclus une revue de littérature, un groupe de travail dirigé par un expert utilisant la technique du groupe nominal, et un process Delphi en trois étapes pour produire un consensus international (150 répondants issus de 39 pays).

Le groupe développe actuellement des outils pour aider à la mise en œuvre de ces valeurs et standards de qualité, afin d’améliorer l’implication des patients dans l’ETS. Faites nous savoir ce que nous pouvons faire pour vous aider. Contactez-nous à l’adresse [pat.standards@btindernet.com](mailto:pat.standards@btindernet.com)

1. Cette recherche a été menée par Karen Facey PhD qui était partiellement financée par un don de recherche sans conditionnalité émanant de Eli Lilly and Company, en collaboration avec un comité de pilotage issu du sous-groupe HTAi et comprenant le Professeur Helle Ploug Hansen, Moira Howie, David Granger, Elaine Macphail, Ann Single, Sophie Staniszewska PhD, Sophie Werko PhD, Janet Wale PhD.

## Valeurs pour l’implication des patients en ETS

###### Pertinence

Les patients détiennent un savoir, une vision et une expérience qui sont uniques et apportent des données essentielles pour l’ETS.

###### Justice

Les patients ont les mêmes droits à contribuer à l’ETS que les autres parties prenantes et ils ont accès à des processus qui permettent une réelle implication.

###### Equité

L’implication des patients dans l’ETS contribue à l’équité en cherchant à comprendre les divers besoins des patients confrontés à une situation de santé spécifique, et en mettant en regard ces besoins avec les exigences d’un système de santé qui cherche à allouer les ressources équitablement entre usagers.

###### Légitimité

L’implication des patients aide ceux qui sont touchés par les recommandations et décisions issues de l’ETS à participer aux évaluations, contribuant ainsi à la transparence, à la reddition de comptes, et à la crédibilité du processus de prise de décision.

###### Construction des capacités

Les processus d’implication des patients luttent contre les freins à leur implication dans l’évaluation, ils construisent des capacités de travail en commun entre patients et organismes dédiées à l’ETS.

## Standards de qualité pour l’implication des patients en ETS

###### Processus général d’ETS

Les organismes d’ETS ont une stratégie qui décrit les processus et les responsabilités de ceux qui travaillent dans le domaine de l’ETS et de ceux qui font partie des comités d’évaluation afin d’impliquer les patients de façon effective.

Les organismes d’ETS désignent des ressources appropriées pour garantir et soutenir une implication effective des patients dans l’ETS.

Les participants à l’ETS (incluant les chercheurs, le personnel, les relecteurs des études et membres des comités) reçoivent une formation sur l’implication appropriée des patients et la notion de point de vue des patients dans le processus d’ETS.

L’opportunité est donnée aux patients et associations de patients de participer à des formations pour améliorer leurs capacités afin qu’ils puissent participer aux ETS du mieux possible.

Les processus d’implication des patients dans l’ETS sont régulièrement analysés et revus, en prenant en compte les expériences de toux ceux qui sont engagés, dans l’objectif de les améliorer continuellement.

###### Pour chaque ETS

Des stratégies de communication proactive sont utilisées pour atteindre efficacement et informer un large éventail de patients, et leur permettre de participer pleinement à chaque ETS.

Des calendriers clairs sont établis pour chaque évaluation, avec mention des dates butoir, pour garantir que des contributions pertinentes provenant d’un large éventail de patients pourront être obtenues.

Pour chaque évaluation, les organismes d’ETS identifient un membre de leur personnel dont le rôle est d’aider les patients à contribuer de façon efficace.

Dans chaque évaluation, le point de vue des patients et leurs expériences sont documentés, et l’influence des contributions sur les conclusions et les décisions est rapportée.

Un retour d’information est fourni aux associations de patients qui ont contribué à une évaluation, afin de partager sur les contributions qui ont été les plus utiles, et de faire des suggestions pour aider à leur future implication.