

## Institut de génétique des IRSC

### Lignes directrices en matière de compensation des patients partenaires

#### Introduction

L'Institut de génétique des IRSC (IG) appuie la recherche sur le génome humain et les génomes modèles, ainsi que sur tous les aspects de la génétique, de la biochimie fondamentale et de la biologie cellulaire liés à la santé et aux maladies, notamment l'application des connaissances dans les politiques et les pratiques de santé, ainsi qu'aux conséquences sociétales des découvertes génétiques. L'approche fondamentale de l'IG consiste à partir du point de vue des patients et de la société civile, et à s'efforcer de répondre aux besoins de la recherche pour améliorer les résultats cliniques. Cette approche signifie que l'Institut croit en une inclusion et une implication significative des patients partenaires. Le terme « patient partenaire » se veut générique et inclut les personnes ayant un vécu expérientiel, notamment les patients, les soignants, les membres de la famille et les amis<sup>1</sup>.

Le présent document énonce les lignes directrices de l'IG en matière de compensation des patients et soignants qui consacrent temps et expertise aux efforts de l'IG (comme des comités et des groupes de travail) ou qui sont invités à participer à des activités spécifiques (lancements, ateliers, réunions, etc.). Elles ont été développées pour les personnes qui souhaitent être indemnisées, tout en reconnaissant que certaines ne le souhaiteront pas. À noter que le remboursement des dépenses (p. ex. pour les déplacements) n'est pas considéré comme une indemnisation; il s'agit d'un processus distinct.

Les lignes directrices visent à susciter une conversation entre l'IG et les patients partenaires sur la compensation. L'Institut valorise la flexibilité, l'équité et l'inclusion dans son approche de compensation des patients partenaires.

*Veillez noter.* D'autres instituts et groupes des IRSC peuvent utiliser des approches différentes pour la compensation des patients partenaires.

#### Types de contribution

Les patients partenaires peuvent collaborer avec l'IG de plusieurs manières, notamment en contribuant à des projets ou à des initiatives spécifiques, en participant à des réunions ou à des activités, en prenant la parole en public, en faisant partie d'un comité, en accordant des entrevues aux médias ou en publiant des articles dans des bulletins d'information. Certains patients partenaires travailleront avec l'IG de manière ponctuelle, d'autres de manière continue. Au cours d'une même activité, les patients partenaires peuvent jouer différents rôles (p. ex. simplement assister à un atelier ou faire un exposé).

Les réunions et autres activités peuvent se dérouler par téléconférence, par vidéoconférence ou en personne. Parfois, il peut s'avérer nécessaire de préparer ou d'examiner le matériel. À d'autres occasions, le patient partenaire sera appelé à travailler en autonomie puis à fournir un compte rendu à l'IG (p. ex. rédaction d'un article ou d'un document).

Les types de contribution décrits ici ne constituent pas une liste exhaustive — il existe d'autres façons pour les patients partenaires de collaborer avec l'IG.

## **Ce que l'IG demande aux patients et aux soignants<sup>2</sup>**

- Déclarer tous les conflits d'intérêts réels, potentiels ou perçus<sup>3</sup>
- Respecter la vie privée des personnes et préserver la confidentialité des renseignements dans toutes les procédures afférentes aux réunions
- Arriver aux réunions bien préparés
- Participer à toutes les activités, comme prévu, et informer l'IG suffisamment à l'avance, dans la mesure du possible, s'il n'est plus possible d'assister à l'activité
- Participer aux discussions, fournir des rétroactions, des commentaires constructifs ou critiques, soulever des enjeux, poser des questions et résoudre des problèmes de manière ouverte et collaborative
- Respecter toutes les personnes, même si elles ne sont pas d'accord avec un point de vue
- Faire appel à ses connaissances, à ses réseaux et à son expérience pour contribuer aux discussions et aux décisions
- Agir en tant qu'ambassadeur de la contribution des patients et des soignants

## **Ce à quoi les patients et les soignants peuvent s'attendre de l'IG**

- Respect de votre temps, de votre expérience et de vos connaissances et reconnaissance de la vulnérabilité que votre participation peut entraîner
- Tenir les réunions à des heures et à des endroits qui conviennent à la majorité
- Offrir la possibilité de participer aux réunions virtuellement
- Fournir les documents de réunion suffisamment à l'avance pour que vous puissiez les examiner et y réfléchir
- Offrir des mesures d'adaptation sur demande pour les personnes qui ont un handicap ou un besoin lié à la santé
- Écouter et de prendre en compte vos commentaires, poser des questions et résoudre les problèmes de manière ouverte et collaborative
- Travailler avec vous et à apprendre de vous
- Prendre en compte que, parfois, votre santé ou votre situation ne vous permettront pas de participer pleinement
- Offrir formation et soutien
- Répondre à vos questions et à vos préoccupations
- Fournir une compensation pour votre temps, vos efforts et votre expertise (si vous le souhaitez)
- Effectuer un paiement anticipé, lorsque possible, ou remboursement des frais de participation, comme pour les déplacements et la garde de personnes à charge (voir la politique du gouvernement du Canada)

## **Autres points importants**

- La compensation pour ces activités constitue généralement un revenu imposable et il est recommandé de déclarer cette compensation à l'Agence du revenu du Canada et à

Revenu Québec pour ceux vivant au Québec; un T4A peut être émis.

- Les particuliers peuvent refuser la rétribution.
- Il est conseillé aux personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité de se renseigner sur la façon dont la rétribution peut influencer sur ces prestations.

<https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/prestation-invalidite-rpc/apres-demande.html>

## Modalités

- Les patients partenaires peuvent cesser de participer aux activités ou se retirer des comités à tout moment. La compensation correspondra à la participation réelle.
- Nous accueillons les patients partenaires de tous âges. L'autorisation d'un parent ou tuteur peut être requise pour communiquer avec les patients n'ayant pas atteint l'âge de la majorité dans leur province pour les inviter à des activités spécifiques. Au besoin, l'IG prendra les dispositions nécessaires pour que les parents et tuteurs accompagnent et soutiennent le patient partenaire lors des activités.
- L'IG révisera son budget chaque année et se réserve le droit de modifier les taux de compensation ou les niveaux de participation des patients partenaires.
- Les lignes directrices s'appliquent à toutes les activités du patient partenaire. L'admissibilité à la compensation et le montant de cette dernière pour une activité donnée seront déterminés à l'avance par le chef de l'équipe chargée de la mobilisation des patients en collaboration avec le patient partenaire lui-même. Le tout sera ensuite approuvé par le gestionnaire des finances et de l'administration de l'IG.

## Processus

- Avant le début du travail, le patient partenaire et le chef de l'équipe chargée de la mobilisation des patients discuteront de l'étendue du travail, du temps à y consacrer et de la compensation attendue. Les échanges seront fréquents et des ajustements pourront être apportés si, par exemple, plus de temps est nécessaire pour terminer le travail.
- Le mode de paiement sera déterminé au cas par cas. Les modes possibles comprennent les paiements en espèces ou par carte-cadeau pour les montants inférieurs à 50 \$ (un reçu signé peut être exigé), et les chèques ou le dépôt direct pour les montants plus importants ou les rôles permanents (des renseignements personnels, comme le numéro d'assurance sociale [NAS], l'adresse, le numéro de téléphone et, dans le cas du dépôt direct, des informations bancaires, peuvent être exigés).
- La personne-ressource au sein de l'IG (chef de l'équipe chargée de la mobilisation des patients ou autre membre du personnel) indiquera le processus ou les options applicables à une activité donnée et effectuera le paiement elle-même ou avisera le gestionnaire des finances et de l'administration de l'IG de procéder au paiement.

<sup>1</sup> Adapté de la définition des IRSC — <https://cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html>

<sup>2</sup> Adapté avec la permission de Solutions pour la douleur chez l'enfant.

<sup>3</sup> Le conflit d'intérêts est défini comme « un conflit entre les intérêts privés et les responsabilités officielles d'une personne en position de confiance » [traduction] (<https://www.merriam-webster.com/dictionary/conflict%20of%20interest>) [en anglais seulement].

## Compensation suggérée pour les patients et les soignants qui donnent de leur temps

*Remarque :* Les frais de déplacement et dépenses connexes (p. ex. la garde de personnes à charge) sont remboursés séparément.

Activité	Degré d'implication		Compensation suggérée	Exemples
	Engagement	Responsabilité et portée		
Activité ponctuelle (p. ex. entrevue avec les médias, rédaction d'un billet de blogue ou d'un article de bulletin)	Engagement ponctuel, plus toute préparation nécessaire	Être invité à accomplir une tâche ou à prendre part à une activité particulière	40 \$/heure pour un travail indépendant	Si un média demande une entrevue avec un patient partenaire, la personne pourrait passer 30 minutes avec le journaliste et 30 minutes supplémentaires à discuter de la possibilité avec l'IG pour planifier ce qu'elle va dire. Compensation totale pour une heure = 40 \$.
Collaborateur ou membre d'un groupe de travail pour un projet spécifique (p. ex. concevoir un outil pour les patients, coorganiser un événement)	Disponibilité par courriel; volonté et capacité de participer à quelques réunions.	Prodiguer des conseils et une rétroaction pour la prise de décisions par l'équipe; contribuer à la conception d'un outil, produit ou projet particulier.	500 \$ à 800 \$ par an, en fonction du nombre de réunions et d'autres exigences	Si un groupe de travail se réunit 4 fois, pendant 1 heure à chaque fois, et que le patient partenaire travaille sur un document pendant une heure après chaque réunion et communique par courriel environ une fois toutes les deux semaines pendant 6 mois, la compensation serait d'environ 500 \$.

Activité	Degré d'implication		Compensation suggérée	Exemples
	Engagement	Responsabilité et portée		
Participer à un événement avec l'IG ou en son nom	Engagement ponctuel, plus toute préparation nécessaire	Être invité à participer à un événement particulier	250 \$ pour un événement d'une demi-journée  500 \$ pour une journée complète	Si un patient partenaire assiste à un atelier (p. ex. pour discuter des possibilités pour l'IG d'approfondir son travail en matière de partenariats avec les patients), le patient partenaire aura des documents à examiner à l'avance, participera à l'événement et pourra fournir une évaluation ou d'autres commentaires après l'événement.
Faire une présentation lors d'un événement organisé par l'IG	Engagement ponctuel, plus toute préparation nécessaire	Être invité à faire une présentation lors d'un événement	500 \$ pour une présentation d'environ une à deux heures, y compris le temps de préparation.	Si un patient partenaire fait une présentation lors d'un atelier, il passera du temps à préparer la présentation, il fera la présentation et il participera aux discussions.  Le temps passé à assister au reste de l'événement sera rémunéré en plus, selon les montants prévus pour les ateliers d'une demi-journée ou d'une journée entière.
Membre d'un comité ou d'un groupe de travail dont la portée est plus large qu'un seul projet	Engagement dans un comité ou un groupe (y compris les réunions, les mesures de suivi, etc.)	Participer à la prise de décisions en formulant des recommandations sur un sujet ou une initiative en lien avec le mandat de l'Institut dans son ensemble	600 \$ à 1800 \$ par an, en fonction de la fréquence des réunions et du volume de travail indépendant en dehors des réunions	Si le comité se réunit une fois par mois (40 \$) et que les membres effectuent une heure de travail indépendant (40 \$) par mois, 12 fois 80 \$ = 960 \$/an.

Activité	Degré d'implication		Compensation suggérée	Exemples
	Engagement	Responsabilité et portée		
Rôle consultatif continu	Conseiller l'IG de façon continue (comprend les réunions, les mesures de suivi, etc.)	Participer à la prise de décisions, à la mobilisation des connaissances, à la liaison entre l'IG et les groupes de patients	2000 \$ par an en supposant une pleine participation – assister aux réunions et répondre aux autres communications	Réunions au moins trimestrielles, en plus de réunions spéciales au besoin Correspondance relative aux ordres du jour, au suivi et à la prise de décisions entre les réunions