

Communiqué

Publication immédiate

Les patients-partenaires : des alliés essentiels en recherche!

Sherbrooke, le 2 mai 2019. Quand on pense recherche, les images qui nous viennent à l'esprit sont une éprouvette, un ordinateur, des produits chimiques ou de l'équipement technique. On oublie souvent le plus important : le patient! Pourtant, chaque année, plusieurs patients acceptent de s'impliquer en recherche, de la faire connaître. Ils sont ce que l'on appelle des patients-partenaires.

Des patients experts de leur maladie

Les patients-partenaires sont des usagers du système de santé, des proches aidants et des membres de la communauté. Ils sont des collaborateurs qui, confrontés à la maladie, ont été traités au CIUSSS de l'Estrie – CHUS et ont accepté de partager leur expérience et leur expertise au profit d'un projet de recherche. Puisqu'ils sont des experts de la vie avec leur maladie, ils sont en mesure de transmettre au chercheur plusieurs renseignements pertinents que celui-ci ne pourrait pas obtenir autrement. Ce partage d'information aide le chercheur à mieux orienter ses recherches.

Concrètement comment le patient-partenaire peut-il soutenir les activités de recherche?

- En échangeant avec les équipes pour assurer une recherche dans laquelle on produit des applications concrètes à partir de connaissances fondamentales.
- En participant à la conceptualisation de la question de recherche, des hypothèses, au choix des méthodes, à l'élaboration des instruments de mesure et des stratégies de recrutement.
- En discutant des clés du succès pour augmenter la faisabilité du projet.
- En contribuant à la réalisation des documents destinés aux patients ou aux proches aidants ainsi qu'à leur diffusion. Par exemple, certains patients-partenaires ont commenté un feuillet d'information du Q-CROC, un organisme à but non lucratif qui coordonne un réseau de recherche clinique en cancer. Le feuillet d'information, distribué à travers le Québec, était destiné aux patients et soulignait l'importance de la recherche.

Pour le Dr André Carpentier, professeur-chercheur à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et au Centre de recherche du CHUS (CRCHUS), il ne fait aucun doute que les patients-partenaires sont la clé en recherche : « Les patients-partenaires sont des ambassadeurs formidables de la recherche auprès du public. Ils sont intégrés de plus en plus étroitement à tous les aspects de la recherche, que ce soit le développement et la conduite des projets de recherche, l'enseignement de la recherche axée sur le patient, ou l'administration des groupes et centres de recherche.» Dans l'axe de recherche sur le diabète, l'obésité et les complications cardiovasculaires du CRCHUS, le Dr Carpentier peut compter sur les patients-

partenaires pour l'aider à former les futures générations de chercheurs afin qu'ils tiennent en compte la vision et l'expertise des patients sur leur maladie dans le développement de leurs activités de recherche.

Depuis 2017, M. Denis Boutin, lui-même patient-partenaire, s'implique pour faciliter leur intégration au CRCHUS : « L'idée d'apporter le bagage des patients à la recherche fait beaucoup de sens, car ils ont de l'information qui n'est pas toujours connue du côté de la recherche. Un des objectifs est que la recherche soit plus aiguillée vers les vrais besoins des patients et que les résultats de recherche soient publiés plus rapidement et davantage accessibles à la population », poursuit-il.

Un événement reconnaissance

D'ailleurs, à chaque année, l'axe Diabète, obésité et complications cardiovasculaires du CRCHUS organise un événement reconnaissance destinés aux patients-partenaires et aux fondations impliquées en recherche clinique. Il vise à leur présenter les résultats générés par les études auxquelles ils ont participé et à les remercier pour leur contribution déterminante dans la recherche clinique.

Cette année, M. Jean-Luc Mongrain participe à l'événement. « Bien qu'il soit lui-même touché par la maladie, le patient-partenaire se porte généreusement volontaire à ce que les résultats de la recherche médicale rejaillissent sur ses semblables et cela est tout à son honneur! », dit M. Mongrain. Ce dernier est associé à la Fondation du CHUS depuis 2003. Par l'entremise d'un Fonds portant son nom, plusieurs milliers de dollars ont été versés pour permettre la réalisation de projets de recherche au CRCHUS.

- 30 -

Renseignements et entrevues

Mélissa Letendre Lapointe
Conseillère en communication | CIUSSS de l'Estrie – CHUS
819 780-2220, poste 12892 | Cell. : 819 342-3943
melissa.letendre-lapointe.ciussse-chus@ssss.gouv.qc