

L'USSO lance une vaste collection sur la recherche axée sur le patient

Faire participer les patients aux projets de recherche améliore-t-elle la santé? Une vaste collection de 17 projets pilotes innovateurs financés par l'USSO – sur des thèmes comme le rôle des jeunes dans les services de santé mentale, la prévention du suicide, la santé des Autochtones, les enfants ayant des besoins médicaux complexes, etc. – met en valeur de l'engagement des patients dans la recherche.

Engager les patients dans la recherche en santé : l'expérience ontarienne, supplément (en anglais seulement) consacré à la recherche axée sur le patient dans le JAMC (Journal de l'Association médicale canadienne), présente des expériences concrètes, des conseils et des défis découlant de projets de recherche en santé en Ontario.

La collection, la première du genre peut être, est une ressource pratique pour aider les chercheurs à mener une recherche innovante et guider la démarche de plus en plus courante qui consiste à faire participer les patients, les soignants, les membres des familles et les communautés comme partenaires dans la recherche en santé. Disponible sous forme électronique ou imprimée, le supplément comprend une fiche infographique et un balado de conversations entre chercheurs et patients partenaires.

« L'approche innovante et collaborative de ces projets met en relief l'exemple de l'Ontario qui fait passer les patients en premier et cherche des façons d'améliorer la santé des patients et la prestation des soins de santé », dit le Dr Adalsteinn Brown, président du conseil d'administration de l'USSO. « Nous nous attendons à ce que les projets IMPACT soient à la hauteur de leur nom, c'est à dire à ce qu'ils aient un impact sur la façon dont les soins de santé seront fournis à l'avenir : des services d'urgence aux services de santé mentale, des soins pour la fracture de la hanche aux soins pour l'insuffisance cardiaque, et ainsi de suite. »

Dans l'ensemble des projets, les patients ont notamment aidé à déterminer les résultats des études, créé des documents en langage simple, et offert des conseils pour



le recrutement. Les défis ont consisté à maintenir la mobilisation des patients, à composer avec les longs délais des comités d'éthique, à assurer des communications régulières, et à faire en sorte que les patients aient les outils et les compétences garantissant leur pleine participation. Les conseils pratiques fournis avaient trait à la flexibilité, au besoin d'une variété de rôles pour les patients, à la rétribution, et à la nécessité que les chercheurs comprennent et respectent les expériences des patients.

Points saillants choisis

- **Une liste de médicaments essentiels** – pour assurer la diversité dans ce projet ayant pour but d'établir une liste de médicaments essentiels gratuits, des chercheurs ont sollicité les gens dans la rue de Toronto comme nouvelle stratégie de recrutement pour attirer des participants.
- **Transport des patients présentant une lésion de la colonne cervicale** – la participation des patients a permis de dégager des éléments plus généraux, comme la douleur et l'inconfort, le temps passé à l'urgence et les craintes d'exposition aux rayonnements.
- **Projet sur le diabète chez les Premières Nations** – des partenariats avec des communautés autochtones ont été cruciaux, les chefs de l'Ontario jouant le rôle de coresponsables, et la propriété ainsi que le contrôle des données étant confiés aux communautés elles-mêmes.

NEWS



Merci à **Michael Decter** pour ses importantes contributions à l'USSO au cours des cinq dernières années en tant que président du conseil d'administration et du comité consultatif stratégique.

« Nous sommes reconnaissants à Michael pour la vision et l'engagement dont il a fait montre comme président inaugural du conseil alors que nous entreprenons de faire de l'engagement des patients dans la recherche un élément de la culture de la recherche en santé en Ontario », dit Vasanthi Srinivasan, directeur exécutif de l'USSO. Son leadership a permis à l'USSO d'avoir un bon départ. »



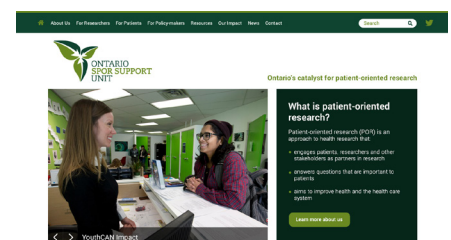
Félicitations au **Dr Michael Green** pour son intronisation comme membre de la prestigieuse Académie canadienne des sciences de la santé. Chef du

Département de médecine familiale à l'Université Queen's, le Dr Green dirige également le programme de recherche INSPIRE-PHC, un centre de recherche de l'USSO. Il a aussi reçu une subvention IMPACT pour la recherche en santé autochtone.



Après avoir été invité à examiner une mise à jour clinique sur les effets indésirables des médicaments présentée au **BMJ**, **Frank Gavin**, membre du conseil d'administration, du conseil consultatif stratégique et du groupe de travail sur les patients partenaires de l'USSO, s'est fait proposer par le journal de faire de sa contribution un article d'opinion qui a été publié en ligne le 6 novembre 2018. Bravo Frank!

À surveiller : nouveau site Web de l'USSO bientôt!



La trousse de recherche sur le sexe et le genre des chercheurs en santé



The Health Researcher's Toolkit: Why Sex & Gender Matter



Une nouvelle trousse d'outils a pour but d'aider les chercheurs à améliorer leur travail en y intégrant des considérations relatives au sexe et au genre. Créé par Women's Xchange, un centre de recherche de l'USSO, le Health Researchers' Sex and Gender Toolkit comprend sept modules d'apprentissage en ligne pratiques conçus pour épauler les chercheurs.

Le cas des femmes n'a pas été suffisamment pris en compte dans la majorité de la recherche en santé jusqu'ici. Certaines maladies, comme les maladies du cœur, se présentent différemment chez les femmes. Le rôle d'aidant, en général dévolu aux femmes, est une question de genre qui peut influencer sur la santé.

« Je pense que c'est essentiel parce que le sexe et le genre sont passés de quelque chose dont on aimait parler à quelque chose d'incontournable », dit la Dre Paula Rochon, responsable de Women's Xchange. « La trousse d'outils offre des directives pratiques aux chercheurs. »

Comme les commanditaires de recherche exigent maintenant une perspective fondée sur le sexe et le genre, la trousse se veut un moyen pratique d'offrir cette perspective aux différentes étapes : de la rédaction de la demande de subvention à la diffusion des résultats en passant par la publication. Des patients ont également participé au projet — comme partenaires pour le contenu, la conception et la présentation.

« Nous voulons nous assurer que le sexe et le genre sont pris en considération dans toute la recherche pour que ses conclusions soient valables pour tout le monde et apportent un nouvel éclairage à la recherche actuelle. Cela nous procurera tellement d'informations sur des aspects auxquels nous n'avions même pas pensé », dit la Dre Rochon.

Vue du Nord



Débordant d'énergie et d'enthousiasme, le conseiller des patients Keith Taylor, membre du Groupe de travail sur les patients partenaires de l'USSO, s'intéresse à la question de l'engagement des patients dans la recherche au Centre régional de sciences de la santé de Thunder Bay. Bénévole depuis neuf ans, Keith est motivé par l'engagement vis à vis du partenariat avec les patients dans les soins de santé, et maintenant dans la recherche en santé.

« J'y crois vraiment et cela me passionne », dit-il. « C'est quelque chose de doucement reconfortant à faire. »

Keith a récemment participé à l'activité « Échelles d'engagement » du groupe de travail, un projet élaboré, dirigé et réalisé par des patients pour mettre en évidence les différents besoins et désirs des patients, des soignants et des membres des familles lorsqu'ils s'engagent dans des projets de recherche.

« C'est incroyablement difficile d'obtenir l'engagement des patients dans la recher-

che », dit-il. « C'est bien plus difficile que dans les soins actifs. »

Malgré les difficultés, il voit des progrès : l'institut de recherche de l'hôpital a affecté un membre du personnel à la recherche axée sur le patient.

« Pour faire changer quelqu'un de mentalité, il faut lui démontrer les avantages de le faire », dit Keith. « C'est ce que nous avons fait dans les soins actifs. Et c'est maintenant ce que nous devons faire avec les chercheurs, mais c'est plus difficile. Les projets durent beaucoup plus longtemps, et les chercheurs sont très différents des cliniciens. »

Il voit l'USSO jouer un rôle critique dans l'avancement de l'engagement des patients dans la recherche avec ses ressources, sa formation et son réseau d'experts.

« L'USSO montre la voie en Ontario — j'aimerais qu'elle soit au centre de la recherche axée sur le patient. C'est plus facile si nous pouvons compter sur les ressources de l'USSO. »

Conférence nationale de la SRAP



SPOR Summit 2018
Mapping the Progress of
Patient-Oriented Research in Canada

Conférence de la SRAP 2018
Le point sur les progrès en recherche axée
sur le patient au Canada



Les initiatives de l'USSO ont été à l'honneur à la récente conférence de la SRAP des IRSC 2018, « **Le point sur les progrès en recherche axée sur le patient au Canada** », tenue à Ottawa. Plusieurs séances de la conférence ont célébré les réussites dans le renforcement de la capacité de recherche axée sur le patient en Ontario,

mis en vedette les chercheurs des projets et centres IMPACT de l'USSO, ou réuni plusieurs patients partenaires qui ont discuté d'expériences relatives à l'engagement des patients.

Merci à tous les patients et chercheurs qui ont représenté l'USSO à la conférence nationale.

Pour nous joindre

Ontario SPOR SUPPORT Unit
MaRS Centre, West Tower,
661 University Ave, Suite 405
Toronto, ON
M5G 1M1

T: 416-673-8451
E: ossu@ossu.ca
W: www.ossu.ca
@OSSUtweets

