RDC
RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE

AUTOMNE
2017

INFOLETTRE DU RÉSEAU

UNE MISE À JOUR DU RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE

À L'INTÉRIEUR

Message du Directeur scientifique
Une mise à jour du réseau par le Dr Norm Buckley
Page 2

Première assemblée annuelle inauguraled 2017
Fais saillants de l'assemblée annuelle à Hamilton, Ontario

Perspective patient :
Patiente partenaire, Rebecca Lee explique pourquoi la douleur importe tant
Page 4

Stratégie de recherche axée sur le patient
SRAP
Le patient d'abord

IRSC CIHR
Instituts de recherche en santé du Canada
Canadian Institutes of Health Research

NOUS SUIVRE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

SOYEZ À L'AFFÛT DES NOUVELLES DU RÉSEAU EN TEMPS RÉEL

@chronicpainnet

@chronicpainnetwork

Message du Directeur scientifique

Une Mise à jour du Réseau par le Dr Norman Buckley

Mille mercis au comité de planification de l'ordre du jour pour la journée et demie de notre assemblée générale qui fut fort productive et plaisante. Le comité, composé de patients partenaires, chercheurs principaux et co-chercheurs, s'est réuni pour la première fois au mois de mai dans l'objectif de structurer la rencontre afin d'offrir des occasions d'échanger des informations et de réseauter en direct (une première pour certains) - assurant ainsi que les sujets importants aux patients partenaires et aux chercheurs soient traités. Nous voulions maximiser les occasions de dialogue parmi les participants RDC, menant à une plus grande collaboration entre les parties prenantes.

Dans l'ensemble, l'assemblée générale a été bien accueillie et a pu souligner certains défis inhérents aux partenariats avec les patients - surtout les patients souffrant de douleur chronique. Les déplacements peuvent être épuisants, même pour ceux qui n'ont pas de problème de santé. Et pour ceux qui souffrent de douleur chronique, l'idée de faire un court voyage en voiture peut être intimidant. Dorénavant, nous continuerons à travailler avec nos patients partenaires afin de fournir des façons de contribuer et de faire avancer la discussion, tout en nous assurant qu'ils ressortent de cet entretien fortifiés physiquement et mentalement. En considérant les contraintes de temps et de finance, ceci s'avère être un défi de taille. Cependant, c'est un défi auquel nous allons faire face et nous nous sommes promis de l'améliorer.

Notre groupe, nos accomplissements et notre énergie ont fait bonne impression sur les représentants d'IRSC. C'était rassurant de constater que pour la première fois (ou presque) nous avions la pleine représentation du Réseau de recherche clinique avant nous lors de cette réunion du mercredi après-midi, et la réception en soirée était une belle occasion de faire du réseautage.

La planification a déjà commencé pour notre prochaine assemblée qui devrait se tenir vers la fin du mois d'avril ou mai. Nous sommes toujours à travailler avec les dirigeants CPS et le conseil d'administration pour étudier la possibilité de fusionner nos rencontres, mais ce pourrait être long à mettre en place puisque les réunions CPS sont planifiées des années à l'avance. Nous avons plusieurs objectifs congruents et membres en commun.

Notre comité de Recherche axée sur le patient est très occupé à faire la révision de mi-mandat des projets en cours et de libérer les fonds en conséquence. C'est une occasion de souligner davantage les occasions d'approfondir l'engagement des patients et de s'associer avec les activités de l'application des connaissances tout en prenant note des jalons importants de chaque projet.

Nous travaillons à instituer le Réseau comme une excellente source de collaborations avec les autres groupes tout en nous assurant que la recherche sur la douleur est bien intégrée dans les autres réseaux.

Essentiellement, nous réalisons que le financement du Réseau n'est que le début; nous visons à ce que nos membres utilisent ces fonds comme subventions de type semence pour soutenir des demandes de financement plus importantes et démontrent également la valeur du RDC et d'autres activités de réseau pour soutenir la recherche nationale sur la douleur.

Merci de votre intérêt. ■

Évènements à venir

Qui : Réseau de douleur chronique
Quoi : Webinaire: DOULEUR+RDC visite
Quand : 4 janvier 2018 à 14 h HNE

Visite virtuelle guidée par le Dr Alfonso Lorio vous permettant d'explorer et de connaître le nouveau site Web DOULEUR+RDC et ses nouvelles fonctions.

Qui : Institut sur le bien-être au travail et la prévention de l'incapacité
Quoi : Webinaire : Sécurité au travail et médicaments d'ordonnance chez les patients souffrant de douleur chronique
Quand : 8 mars 2018 à 14 h HNE

Pour de plus amples renseignements, consulter le site wwdpi.org.

Qui : Réseau de douleur chronique
Quoi : Assemblée générale
Quand : 24 avril 2018
Où : Hamilton, Ontario

Détails à venir.

Qui : La société canadienne de la douleur
Quoi : Réunion scientifique annuelle
Quand : 22-25 mai 2018
Où : Montreal, Quebec

Pour des renseignements ou pour vous inscrire, consulter le site canadianpainsociety.ca

Faits saillants de l'assemblée générale inaugurale 2017

Un bref sommaire et des éléments à retenir de notre assemblée du mois de septembre à Hamilton

Representants des divers comités RDC ont participé au discussions en répondant aux questions à propos de leur implication avec le Réseau.

Mario Di Carlo n'avait qu'un an quand il a été atteint de poliomyélite, et cette maladie l'a laissé avec des faiblesses physiques importantes. Au cours des années, il a utilisé ses expériences afin d'offrir une expérience unique comme champion pour plusieurs causes qui lui tiennent à coeur. Son rôle de Patient partenaire avec le Réseau de douleur chronique n'est qu'un seul exemple de comment il a procédé. Le 14 septembre 2017, Mario a partagé son histoire avec les personnes présentes lors de l'assemblée générale annuelle inaugurale du Réseau de douleur chronique (RDC).

Elle s'est aussi adressée à la définition de l'expression « développer la capacité »; elle expliquait que le mouvement de SRAP ne réfère pas seulement à la formation des chercheurs. Les initiatives de SRAP visent à s'assurer que tout le monde, et ce à tous les niveaux du processus de recherche, comprenne ce qu'est l'engagement du patient et confirme que les patients sont intégrés à l'équipe de recherche dès le début du projet.

L'intégration significative des patients était aussi un thème discuté lors de la présentation qui suivait les orateurs principaux. Les représentants des comités RDC ont discuté de leurs expériences personnelles avec l'engagement des patients et de quelques défis auxquels leurs comités respectifs ont dû faire face lorsqu'ils essayaient de décider comment ils allaient assurer la participation des patients sans que celle-ci ne devienne symbolique.

La matinée s'est conclue avec une séance d'affichage qui s'est métamorphosée en une opportunité d'interaction entre les participants de la réunion et les chefs de projet afin que tous puissent s'informer sur les projets affiliés au Réseau.

Cette occasion a aussi pemis aux comités du Réseau de présenter un survol de leurs rôles et de leurs dernières réalisations. Gestionnaire des initiatives prioritaires des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), Nancy Mason MacLellan a parlé des principes directeurs du SRAP et l'engagement du patient.

Après le diner, les participants ont formé des petits groupes pour faire du réseautage et discuter des sujets clés qui influencent la direction du Réseau. Les groupes ont abordé des sujets aussi vastes que les nouvelles avenues de recherche sur la douleur, le cannabis à des fins médicales et les nouvelles technologies, ainsi que les manières de parler des populations vulnérables et d'améliorer leur représentation dans la recherche.

L'assemblée générale s'est terminée avec des présentations de la part du Directeur associé du Réseau québécois de recherche sur la douleur, Nicolas Beaudet; de la Directrice adjointe de l'Institut de la santé des femmes et des hommes des IRSC, Krystle van Hoof; et de la Présidente et chef de la direction de la Société de l'arthrite, Janet Yale. ■

RÉSEAU DE RECHERCHE CLINIQUE

L'assemblée générale du Réseau de douleur chronique suivait une rencontre d'une demi-journée avec Réseau de recherche clinique (RRC), un des éléments d'infrastructure du Réseau. Les chercheurs principaux et les coordinateurs de recherche locaux provenant des 10 sites canadiens participaient à la représentation du Dr Ralph Meyer, Vice-président du Juravinski Cancer Centre, à Hamilton.

Dr Meyer a parlé de son expérience avec les réseaux multicentres de recherche d'essais cliniques sur le cancer. Un survol de plusieurs projets utilisant RRC a été présenté pour discussion afin d'entreprendre le processus de mise en place du Réseau. ■

Perspective patient : Pourquoi la douleur chronique importe tant

Par Rebecca Lee

Patiente partenaire Rebecca Lee est un membre actif du comité d'engagement des patients. Rebecca est aussi porte-parole pour la Fondation des lions du Canada - Chiens guides.

Ce n'était pas ma douleur qui m'a cassée, mais c'était d'entendre celle des autres. Le rideau d'hôpital n'offrait aucune protection contre les sanglots inconsolables de cette dame. Je voulais lui tendre la main de mon lit d'hôpital pour la réconforter et lui dire que tout ira mieux. Comment pouvais-je, je n'avais que des platitudes à lui offrir. Je n'avais pas de traitement miracle ni de pilule magique pour lui redonner la vie que la douleur lui avait dérobée. La distance entre les rêves et la réalité n'a jamais semblé si vaste. Nous étions donc toutes les deux alitées, seul le rideau nous séparait, nous formions une alliance tacite contre les aléas de la douleur chronique. Deux navires qui se croisent dans la nuit, je ne l'ai plus jamais revue, mais son besoin désespéré d'être soulagé me hante encore.

Soudainement, je voyais de la douleur chronique partout - à la pharmacie, à la clinique de physiothérapie, et elle touchait tous les groupes d'âge, hommes, femmes et enfants.

L'élément commun; nos confessions de douleur chronique se font toujours à voix basse, avouées presqu'honteusement. Je n'arrivais pas à comprendre pourquoi la douleur chronique était en quelque sorte moins justifiée que d'autres conditions puisque elle n'est pas qu'un simple symptôme, mais bel et bien une maladie en soi. Elle n'est pas mortelle, j'en conviens, elle est plus insidieuse, de nature sysyphéenne, la douleur chronique effrite l'âme.

L'empathie est le fondement de l'humanité, mais elle est aussi rarissime que d'avoir un diamant dans la paume de la main. Malgré des années à consulter des médecins, je ne suis pas encore immunisée contre la souffrance des autres. Et ça me convient. C'est ce qui m'encourage à aller de l'avant à l'encontre de la marée montante de la douleur chronique et toutes les fausses idées qui entravent la voie des traitements opportuns. Quand je parle de traitement, je ne fais pas simplement référence aux traitements médicaux. Je parle aussi de traiter ce qui arrive quand un réseau d'individus évite le piège de Thomas l'Incrédule en niant l'existence de ce qui ne peut être vu!

Voilà pourquoi on est là. Les personnes qui souffrent de douleur chronique, les chercheurs axés sur la douleur chronique, les décideurs de politiques de soins de santé et les professionnels de la santé. Les mots les plus puissants que vous pouvez prononcer à quelqu'un qui souffre sont « Je te crois ». Même si nous devons nous occuper de notre santé, nous ne sommes pas seuls à faire ce combat.

Donc, quand je reçois le formulaire de dons de l'hôpital de ma région, énumérant de manière séquentielle les secteurs en manque de fonds, je me désole de constater que la douleur chronique n'est pas comprise.

Une partie de mon processus de guérison est de créer de la beauté à partir du désespoir - trouver la lumière dans l'ombre et participer à un mouvement qui est plus grand que moi. Il y a des jours où la montagne semble impossible à monter et j'ai juste envie de me cacher, de fermer les rideaux et de trouver un endroit où la douleur n'aura pas la possession de mon corps. Sauf que je me souviens qu'on a besoin de moi. Mon expérience avec la douleur est requise pour transformer l'indifférence en action. Tant que la douleur chronique n'aura pas sa place parmi les autres maladies chroniques, tant que la douleur chronique ne recevra pas les fonds constants nécessaires à la recherche, je dois me faire entendre. Vous devez joindre votre voix à la mienne puisqu'il n'y a rien de plus puissant ni de plus important que d'être capable de changer le parcours d'une vie. D'être capable d'offrir de l'espoir quand les circonstances feraient autrement. Merci d'être avec moi pour ce voyage qui appuie l'évolution de tous les aspects affectant les soins de la douleur chronique. Votre recherche et votre plaidoyer sont importants. ■

La version en français a été révisée par l'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC) (douleurchronique.org), et par le Réseau québécois de recherche sur la douleur (qprn.ca).

Réseau de douleur chronique

Personnes-ressources du Centre de coordination national

Dr. Norman Buckley
Directeur scientifique
Téléphone : 905-525-9140, Ext 22413
Courriel : buckleyn@mcmaster.ca

Megan Groves
Coordonnatrice aux communications
Téléphone : 905-525-9140, Ext 27724
Courriel : grovem2@mcmaster.ca

Kimberly Begley
Directrice générale
Téléphone : 905-525-9140, Ext 22959
Courriel : begleyk@mcmaster.ca

Donna Marfisi
Adjointe administrative
Téléphone : 905-525-9140, Ext 27359
Courriel : marfisi@mcmaster.ca

Adresse postale
MDCL-2101, McMaster University,
1280 Main Street West,
Hamilton, Ontario L8S 4K1

Courriel : cpn@mcmaster.ca
Site Web : cpn-rdc.ca