RDC
RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE

ÉTÉ
2017

INFOLETTRE DU RÉSEAU

ACTUALITÉS DU RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE

À L'INTÉRIEUR

Message du Directeur scientifique
Les actualités du Réseau du Dr Norm Buckley
Page 2

Bâtir des liens durables avec les patients et les familles afin d'orienter la recherche et la pratique sur la douleur chronique pédiatrique
Présenté par Dre Kathryn Birnie et Katherine Dib
Page 3

Personnalité à découvrir :
Patiente partenaire Carley Ouellette combine expérience aux connaissances cliniques.
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

Un message du directeur scientifique

Mise à jour du Dr Norman Buckley

On reconnait que le sommeil contribue à régulariser l'humeur, l'appétit et la libido. Il y a aussi des recherches qui suggèrent que les gens plus âgés seraient plus performants tôt le matin. Ceci étant dit, 7 h. à l'heure normale de l'Atlantique semblait être le moment idéal pour que le Réseau de douleur chronique tienne une session plénière lors de la réunion scientifique annuelle de la Société canadienne de la douleur (SCD).

Cette session a fourni des mises à jour pour chacun des comités sous la structure de gouvernance du Réseau et nous a donné l'occasion de considérer la pérennité de la SRAP au-delà du financement.

Je désire remercier nos patients partenaires : Mario Di Carlo, Dr. Richard Hovey, Jacques Laliberté et Carley Ouellette ainsi que nos investigateurs pricipaux, les docteurs Ian Gilron, Margot Latimer, Patricia Poulin et Bonnie Stevens d'avoir fait leurs présentations au nom de leurs comités respectifs.

Le Réseau s'est impliqué dans plusieurs aspects de la conférence SCD en participant à la journée de planification stratégique la veille de la réunion, en offrant notre soutien à l'évènement social de Formation et Mentorat et en commanditant la présence de plusieurs stagiaires et de patients partenaires.

Cet été, l'activité principale du Centre de coordination du Réseau de douleur chronique sera de préparer notre réunion annuelle inaugurale.

L'Assemblée annuelle aura lieu le 14 septembre 2017, et la réception de bienvenue se tiendra la veille en soirée. Cette soirée est ouverte à tous les membres du Réseau. Nous encourageons les personnes intéressées à consulter le site Web du Réseau de douleur chronique (cpn-rdc.ca) pour obtenir de plus amples renseignements puisqu'on doit encore finaliser les détails de l'ordre du jour.

L'assemblée annuelle inaugurale n'est qu'une des multiples initiatives entreprises par le Réseau. Avec le lancement récent de notre site Web et la création de nos comptes Facebook et Twitter, nous conceptualisons une nouvelle stratégie relative aux médias sociaux afin de promouvoir les activités du Réseau et améliorer la sensibilisation du public aux difficultés que vivent les personnes souffrant de douleur chronique

Cette stratégie utilise, en partie, les médias sociaux afin de promouvoir une série de webinaires organisée par le Réseau. Nos comités sur l'Engagement des patients et l'Application des connaissances ont aussi eu recours à des webinaires pour offrir des formations requises par la SRAP aux chefs de projets appuyés par le Réseau. D'ailleurs, nous comptons sur vous, dans les mois à venir, pour participer à un webinaire et assister à notre Assemblée annuelle en septembre où nous ferons état des réalisations du Réseau au cours de cette première année et orienterons les avenues futures. ■

Évènements à venir

Qui : Canadian Institute for the Relief of Pain and Disability
Quoi : Webinaire: La pleine conscience pour les survivants du cancer souffrant de douleur neuropathique chronique
Quand : 8 août 2017
14 h HNE

Pour plus d'informations, veuillez consulter www.cirpd.org

Qui : Réseau de douleur chronique
Quoi : Webinaire : la participation des patients et des familles dans votre projet de recherche
Quand : 7 septembre 2017
13 h à 14 h HNE

Ce webinaire fait partie de la série de rondes sur l'Engagement des patients du Réseau de douleur chronique Pour plus d'informations, veuillez consulter cpn-rdc.ca

Qui : Réseau de douleur chronique
Quoi : Séance inaugurale de l'assemblée annuelle
Quand : 14 septembre 2017
Où : Hamilton, Ontario

Marquer cette date pour la séance inaugurale de l'assemblée annuelle du Réseau de douleur chronique. Plus de renseignements seront disponibles dans les mois à venir.

Qui : BC Children's Hospital, UBC, PainBC et la Société de l'arthrite
Quoi : Colloque sur la gestion de la douleur pédiatrique Colombie-Britannique
Quand : 22-24 septembre 2017
Où : Vancouver, BC

Pour plus d'informations, veuillez consulter painbc.ca/pedspainbc2017

Qui : Centres d'expertise en douleur chronique ULaval, McGill, UdeM, UdeS (En collaboration avec le Réseau québécois de recherche sur la douleur)
Quoi : 1er colloque provincial de la table nationale des experts sur la douleur chronique. (Précédé par la retraite annuelle du Réseau Québécois de Recherche sur la Douleur)
Quand : 8-9-10 novembre 2017
Où : Ville de Québec, Québec

Pour plus d'informations, veuillez consulter colloquedouleurchronique.ca Ou écrire à rayonnement.ciussscn@ssss.gouv.qc.ca

Bâtir des liens durables avec les patients et les familles afin d'orienter la recherche et la pratique sur la douleur chronique pédiatrique

Présenté par *Kathryn Birnie, PhD, boursière postdoctorale à University of Toronto et Hospital for Sick Children et Katherine Dib, patiente partenaire de Halifax, Nouvelle-Écosse*

La douleur chronique touche un jeune (enfants et adolescents confondus) sur cinq. Ce qui veut dire qu'environ deux millions de jeunes Canadiens souffrent de douleurs qui peuvent durer quelques mois ou même des années. La douleur chronique peut entraver l'activité physique, le sommeil, la présence scolaire et le temps de qualité passé avec les amis et la famille. Les adolescents souffrant de douleur chronique et leurs familles sont des experts en termes d'expérience de vie avec de la douleur, mais on entend peu leurs voix quand vient le temps d'identifier les priorités de recherches futures. Dre Jennifer Stinson et Dre Kathryn Birnie s'emploient à résoudre le problème par l'entremise de #PediatricPainPriorities, financé par une subvention de collaboration des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

L'objectif global du projet est d'améliorer les soins cliniques et la recherche sur la douleur pédiatrique en créant des partenariats entre les jeunes souffrant de douleur chronique, leurs familles, les prestataires de soins et les chercheurs. Ainsi nous permettons à toutes les parties prenantes de se faire entendre lorsque nous décidons de ce que nous devons apprendre à propos de la douleur, comment nous devons l'apprendre, et la meilleure façon de partager avec les autres ce que nous avons appris.

La démarche que nous avons adoptée se décline en trois parties : (1) élaborer un registre en ligne d'engagement des patients auprès des jeunes souffrant de douleur chronique et leurs familles intéressés à participer à la recherche en tant que partenaires; (2) élaborer du matériel de formation afin que les jeunes souffrant de douleur chronique, leurs familles, les prestataires de soins et les chercheurs puissent apprendre comment agir à titre de partenaire efficace dans la recherche; (3) identifier les dix priorités pour traiter la douleur pédiatrique au Canada.

Notre équipe comprend le patient, la famille, le clinicien et un représentant de la recherche provenant de cinq cliniques pédiatriques antidouleur spécialisées et multidisciplinaires à travers le Canada, dont l'hôpital pour enfants malades de Toronto (Dre Jennifer Stinson et Dre Kathryn Birnie – les codirigeants du projet; Carley Ouellette et Kimberly Nelson), le centre de santé IWK à Halifax (Dre Jill Chorney, Katherine et Mary Anne Dib), Alberta Children's Hospital à Calgary (Dre Melanie Noel and Matthew Dawson), Saskatoon Health Region (Dre Krista Baerg et Nikki Cooke), ainsi que l'hôpital pour enfants de l'est de l'Ontario situé à Ottawa (Dre Paula Forgeron et Dre Christine Lamontagne).

Les autres membres comprennent Dre Patricia Poulin et la collaboration de la Coalition canadienne contre la douleur, la Fondation ILC, PainBC et le ministère de la Santé et des soins de longue durée de l'Ontario.

En soulignant l'engagement des familles et des patients dans la recherche sur la douleur chronique pédiatrique, nous croyons que la recherche sera plus efficace,efficiente et révélatrice pour les patients pédiatriques et leurs familles. Cette démarche augmentera la probabilité que la recherche soit appliquée dans les soins cliniques, encouragera de meilleurs résultats avec les patients, et évitera le gaspillage des fonds de recherche ou des efforts dans les milieux qui ne sont pas importants aux patients. L'engagement dans la recherche aura aussi un bénéfice direct pour les patients et leurs familles puisqu'ils auront une meilleure compréhension de ce que nous apprenons sur la douleur chronique pédiatrique. Ce projet reflète parfaitement la philosophie de la Stratégie de recherche axée sur le patient de l'IRSC.

Restez à l'écoute au cours des prochains mois pour en savoir plus à propos de ce projet et pour des occasions de vous faire entendre ! ■

Ce projet fait appel notamment aux membres du Réseau dont la Dre Jennifer Stinson; Carley Ouellette; Dre Melanie Noel; Dre Krista Baerg; et Dre Patricia Poulin, de plus, il utilise les sites de recherches cliniques en pédiatrie.

WEBINAIRES FUTURS

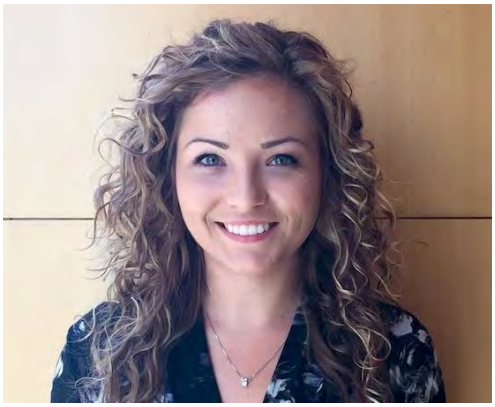
Les webinaires pour l'application des connaissances gagnent en popularité en partie à cause de leur simplicité d'accès pour tous les utilisateurs, et ce, peu importe où ils se trouvent. Ces avantages font que Le Réseau de douleur chronique a beaucoup utilisé la plateforme du webinaire afin d'offrir une formation sur l'engagement des patients aux membres du Réseau.

La série de webinaires des rondes sur l'Engagement des patients du Réseau de la douleur chronique présente des membres du Réseau qui partagent leurs expériences en lien avec la recherche axée sur le patient, permettant ainsi à d'autres de bénéficier de leurs expériences et connaissances. La désignation de cette série est inspirée du concept des rondes effectuées par les médecins dans les centres hospitaliers afin de connaître et de partager les historiques de cas à des fins d'apprentisage.

En septembre, le médecin investigateur primaire du Réseau, Dre Jennifer Stinson, et Carey Ouellette, patiente partenaire, présenteront le troisième webinaire de la série intitulé « La participation des patients et des familles dans votre projet de recherche ». Nous planifions présenter ces webinaires tous les mois. ■

Personnalité à découvrir : Carley Ouellette

Combiner l'expérience aux connaissances cliniques



Patiente partenaire Carley Ouellette est coprésidente au comité de Formation et mentorat du Réseau de douleur chronique, et membre du groupe de travail sur le registre pédiatrique.

Patients et partenaires à parts égales - voilà ce qui a suscité l'intérêt de Carley Ouellette pour Le Réseau de douleur chronique; c'était une occasion de collaborer avec des chercheurs, des cliniciens et des intervenants d'élite de façon significative afin d'agir en regard de la douleur chronique au Canada.

Carley est personnellement affectée par la douleur chronique; à l'adolescence, elle a passé plusieurs années à la clinique de douleur chronique de l'hôpital pour enfants malades de Toronto. C'est à ce moment qu'elle s'est impliquée, avec la Dre Jennifer Stinson, dans la recherche sur la douleur chronique pédiatrique à titre de patiente panéliste et utilisatrice des connaissances.

« Le côté positif de mon expérience avec la douleur a été de profiter de l'occasion de travailler avec des leaders incroyables dans le domaine de la douleur », dit Carley. Elle estime que son travail auprès de leaders dans la recherche sur la douleur a contribué à la personne qu'elle est maintenant devenue. « [Les médecins] ont eu un impact positif sur ma vie, » ajoute-t-elle.

En se joignant au Réseau de la douleur chronique à titre de patiente partenaire, Carley endosse le rôle de coprésidente au comité de Formation et de mentorat. Carley et le comité collaborent et explorent les occasions novatrices et de qualité de formation sur la recherche axée sur le patient, et ensemble ils créent et cultivent des liens entre les stagiaires et les mentors, entre les cliniciens, les consommateurs et les chercheurs.

Récemment diplômée du programme en nursing de Western University, le comité de Formation et de mentorat convient parfaitement à Carley. Elle est en mesure d'offrir sa perspective en tant que patiente et d'explorer son intérêt pour le Réseau en adoptant une perspective professionnelle.

Cet automne, Carley ira à McMaster University, où elle est inscrite dans le programme de maîtrise en nursing. Ensuite, elle souhaite compléter un doctorat en recherche sur la douleur.

La participation de Carley avec le Réseau de douleur chronique lui a donné une opportunité de favoriser sa croissance personnelle et professionnelle, et d'influencer son parcours avec la douleur. « Pour moi, l'engagement du patient se traduit par la participation des familles, des prestataires de soins, des décideurs politiques des chercheurs, et des organismes de lobby où tous sont des contributeurs égaux dans l'identification des priorités de santé ainsi que toutes les autres questions importantes, » commente Carley. « Toutes les voix sont entendues et appréciées. »

En septembre, Carley aidera à souligner davantage l'importance de l'engagement des patients lors d'un webinaire où elle sera accompagnée de la Dre Jennifer Stinson. Ce webinaire fait partie d'une série qui présentera des membres du Réseau qui partageront leurs expériences personnelles dans les projets de recherche axée sur le patient, ce qui permettra aux autres membres de bénéficier de leurs connaissances. Ces webinaires visent à aider les chercheurs et les patients partenaires à mieux identifier les occasions significatives pour une saine collaboration durant tout le processus.

« Je crois que l'engagement des patients permet aux patients d'assumer le rôle d'expert de terrain et partager leur perception sur ce qui leur est important et estimé, » dit Carley. Bien que les médecins et les chercheurs possèdent une abondance de connaissances cliniques, il est plus qu'évident que les patients souffrant de douleur possèdent aussi des connaissances liées à leurs expériences personnelles. « Les deux [chercheurs et patients] se doivent d'être plus largement considérés quant à leurs expertises complémentaires, » dit-elle. « C'est pourquoi je pense que l'engagement des patients est si crucial au développement d'une stratégie nationale contre la douleur et pourquoi le développement de SRAP et du Réseau de douleur chronique est une étape si importante. » ■

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