

MISE EN PLACE D'UNE E-PLATEFORME COLLABORATIVE POUR IDENTIFIER ET CARACTÉRISER LES HANDICAPS DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES AUTO-IMMUNES RARES RELEVANT DE LA THÉRAPIE CELLULAIRE OU DE BIOTHÉRAPIES

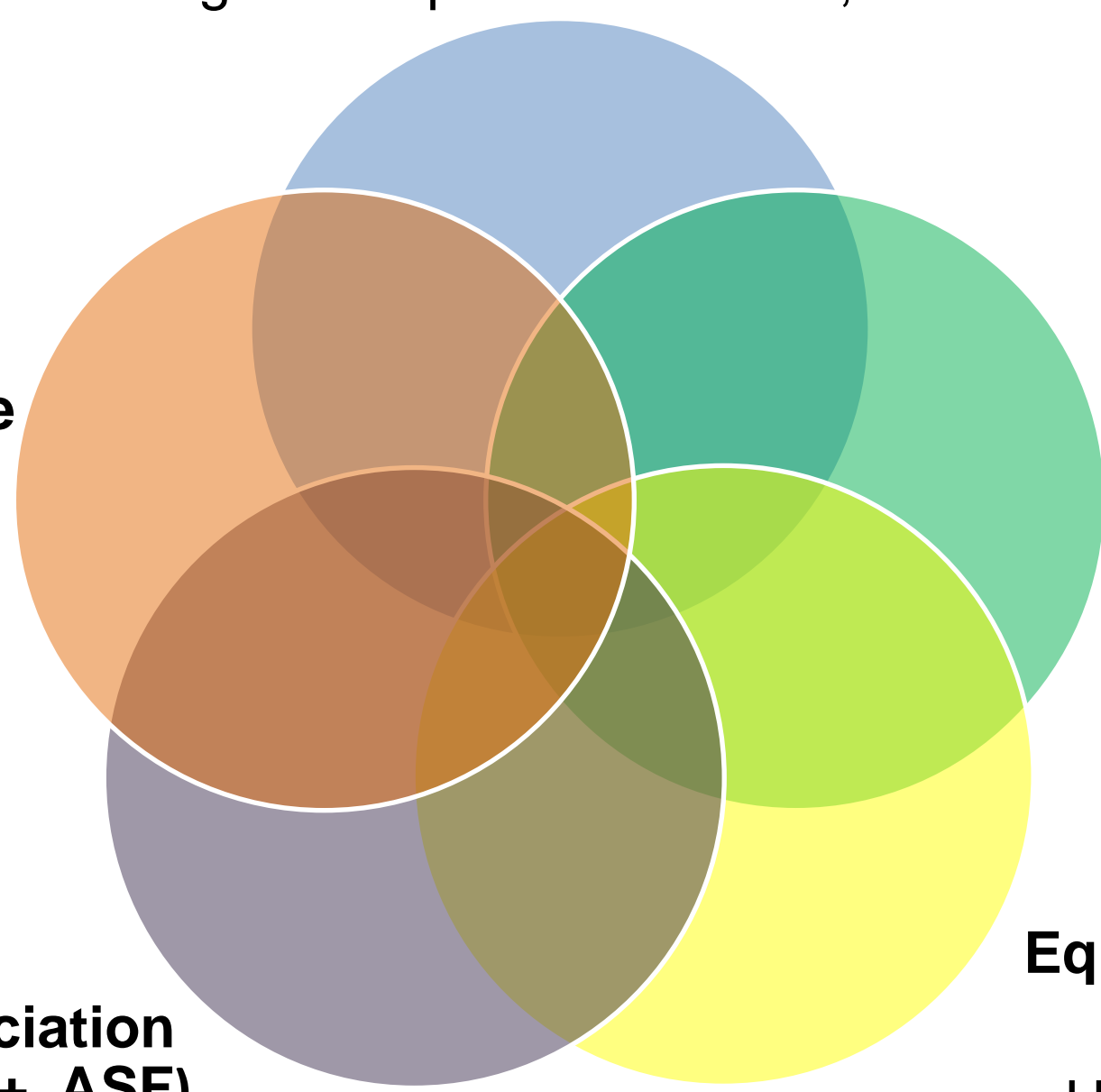
D. Farge-Bancel, H. Faivre, E. Lemadre, Z. Marjanovic, T. Martin, M. Martin, A.Hij, C. Tourette-Turgis, J-C. Bourguignon, C. Delory-Momberger, A. Dizerbo, A. Mutuale, C. Aloiso Alves, E. Clementino de Souza, J-J Schaller, C. Blanchard, M. da Conceição Passeggi, M.Riviere, B.Lantz

1/ CONTEXTE:

Acceptation du projet le 9 juillet 2015 par la Fondation Maladies Rares
Travail collaboratif associant :

Equipe 1 : dirigée par le Pr Farge (experts médicaux et soignants)
Equipe de recherche clinique de l'Unité de Médecine interne, Maladies Auto-Immunes et Pathologies Vasculaires du Pr Farge à l'Hôpital Saint-Louis, APHP

36 Malades co-chercheurs :
-18 atteints de sclérodémie systémique et traités par thérapie cellulaire
-18 atteints de lupus et traités par biothérapies



Equipe 2 : dirigée par le Pr Delory-Momberger (chercheurs en SHS)
Chercheurs en sciences humaines et sociales (SHS) du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), Laboratoire de recherche EXPERICE (Paris 13, Sorbonne Paris Cité)

Equipe 3 : dirigée par le Pr Tourette-Turgis
Université des patients (Paris 6 – UPMC)

Equipe 4 : Association de patients (AFL+, ASF)

2/ OBJECTIFS:

Objectif principal: produire des connaissances spécifiques sur des situations de handicap communes au cours de 2 maladies auto-immunes (MAI) rares: Sclérodémie Systémique et Lupus Systémique traitées par thérapies innovantes (thérapie cellulaire ou biothérapies), en incluant les malades dans le processus de production de connaissances, comme co-chercheurs, et en prenant en compte leur expérience réelle vécue au-delà des connaissances médicales existantes, afin d'identifier et de caractériser leurs handicaps et les aider à les surmonter:

- mieux comprendre les parcours de vie et de soin des malades;
- faire participer des malades à une recherche reconnaissant leur expertise d'expérience dans la gestion quotidienne de la MAI et des traitements;
- améliorer la prise en charge et l'éducation thérapeutique par la compréhension des handicaps invisibles.

Objectifs secondaires: démontrer la faisabilité et l'intérêt d'utiliser un espace virtuel, une e-plateforme collaborative (**E-FORM-Innov**) partagée et protégée, pour résoudre les difficultés de mobilité des patients et répondre à ces questions.

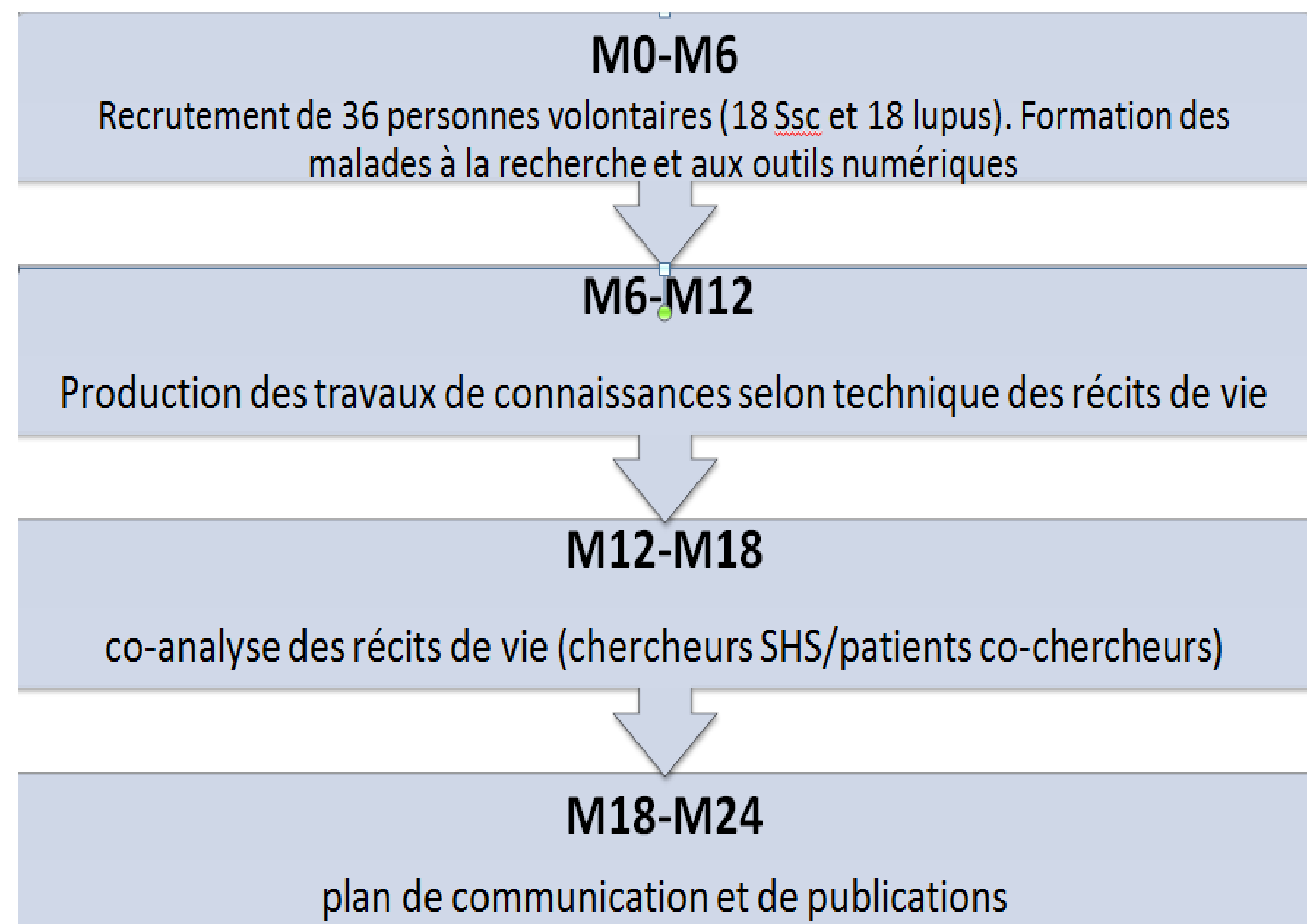
3/ METHODES:

Après avoir créé une communauté de 36 patients co-chercheurs, ces patients seront invités à transformer leur expérience en connaissances organisées sur leur vécu au quotidien, les stratégies qu'ils inventent et les solutions qu'ils trouvent pour surmonter leur handicap. Après une courte formation à la recherche, les participants feront le récit de leur parcours de vie, décriront et analyseront leurs actions, et comment ils se transforment pour poursuivre leur développement personnel malgré la maladie.

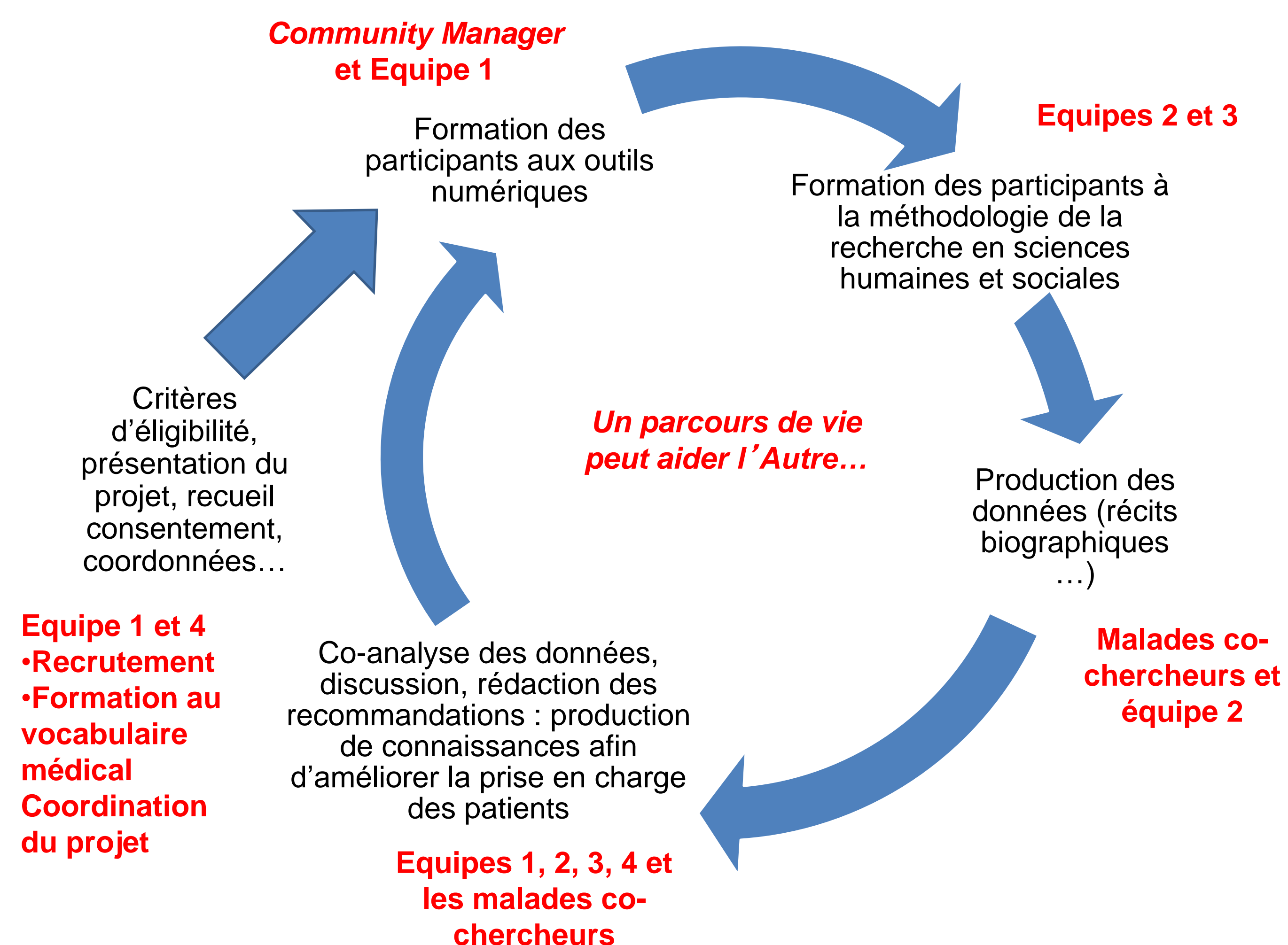
Recherche biographique et construction du récit de vie:

- « **Montrer comment les individus donnent forme à leurs expériences, comment ils font signifier les situations et les événements de leur existence** » (Delory-Momberger).
- Mettre en évidence l'ensemble des activités par lesquelles l'être humain est capable d'élaborer son expérience, de se représenter l'inscription de son existence dans le temps et de se former par l'intermédiaire du récit et de la capacité qu'il a d'« agir » en nous transformant et en transformant nos représentations.

4/ ETAPES : 7/07/2016 – 7/07/2018



5/ FONCTIONNEMENT d'e-FORM-INNOV



6/ RESULTATS ATTENDUS:

La valorisation des malades comme producteurs de savoirs et de connaissances utiles à la communauté médicale et scientifique permettra la définition d'actions à conduire pour améliorer les dispositions à prendre ayant trait au parcours de vie des malades dans toutes ses composantes et ce du point de vue des malades.

Les résultats de cette recherche seront communiqués dans des revues scientifiques nationales et internationales, mais aussi à des communications dans les congrès à la fois médicaux et en sciences sociales.