

Mise en place d'une e-plateforme collaborative afin d'identifier et caractériser les handicaps de patients atteints de maladies auto-immunes rares relevant de la thérapie cellulaire ou de biothérapies

D. Farge-Bancel¹, **H. Faivre-Lescat¹**, E. Lemadre¹, A. Hij¹, Z. Marjanovic¹, T. Martin², M. Martin², C. Tourette-Turgis³, J.-C. Bourignon³, C. Delory-Momberger⁴, A. Dizerbo⁴, A. Mutuale⁴, C. Aloiso Alves⁴, E. Clemnetino De Souza⁴, J.-J. Schaller⁴, C. Christophe Blanchard⁴, M. Da Conceicao Passegi⁴, M. Riviere⁵, B. Lantz⁵

¹Hôpital Saint Louis, Paris

²CHU de Strasbourg

³Université Pierre et Marie Curie, Paris

⁴CNAM, Paris

⁵AFL+, Cuvry

Pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement des patients en situation de handicap lié à une maladie rare auto-immune (MAI), il convient de disposer de connaissances sur l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne en les écoutant parler de leur parcours de vie. E-FORM-Innov propose d'associer 3 équipes de recherche (patients, chercheurs en SHS, équipe médicale et soignante) qui travailleront ensemble pour produire des connaissances dans ce domaine. Les malades volontaires sont considérés comme des co-chercheurs, compte tenu des questions qu'ils posent et des solutions qu'ils proposent, après une formation à la recherche. Il s'agit, en créant une communauté virtuelle de 36 patients souffrant d'une MAI rare (sclérodémie ou lupus systémiques), de les inviter à transformer leur savoir en connaissances organisées sur ce qu'ils vivent au quotidien, les stratégies qu'ils inventent et les solutions qu'ils trouvent pour surmonter leur handicap. Ces patients sont invités à raconter leur parcours de vie, à décrire et à analyser ce qu'ils font, comment ils le font et comment ils se transforment pour poursuivre leur développement personnel malgré la maladie. Pour produire ces connaissances, nous mobilisons ainsi « l'intelligence collective », en mettant en relation des intelligences individuelles dans une dynamique de coopération, grâce à une « plateforme virtuelle collaborative » sur un site Internet dédié. Des outils numériques seront à disposition des patients-internautes pour faciliter les échanges entre eux, avec les autres chercheurs et le gestionnaire de communauté afin de répondre à la question : comment identifier et caractériser les handicaps des patients souffrant d'une MAI rare relevant d'une thérapie cellulaire ou d'une biothérapie ?