

## *Rapport communautaire sur la mobilisation des patients 2024 des ambassadeurs de la recherche axée sur le patient : processus d'élaboration et points saillants*

*Par Deb Baranec, Beth Ciavaglia, Anna Samson, Dawn Richards*

Les ambassadeurs de la recherche axée sur le patient (ou « ARAP » pour les intimes) de l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) se réunissent virtuellement tous les deux mois pour faire valoir leurs idées et leur point de vue, en s'inspirant de leur propre vécu et des commentaires de leurs pairs, dans le but d'aider l'IALA à atteindre ses objectifs et à réaliser ses priorités. L'une des ARAP a d'ailleurs été membre du Conseil consultatif de l'IALA et lui a régulièrement rendu compte des travaux du groupe. Or, en 2024, les ARAP ont décidé qu'il était temps de présenter leur travail à l'ensemble de la communauté de l'IALA, au-delà du Conseil consultatif de l'Institut.

De cette initiative est né le Rapport communautaire sur la mobilisation des patients. Le présent billet de blogue explique le processus d'élaboration du rapport ainsi que les sujets qu'il aborde.

### Co-création de l'infographie

Lorsque les ARAP ont envisagé de créer un rapport, ils ont organisé une séance de remue-ménages pour déterminer son contenu et son format. Le groupe a retenu des sujets qui concordent avec les projets auxquels ils ont participé ensemble en 2024. Le groupe a décidé qu'une infographie, accompagnée d'une description en langage clair, assurerait l'accessibilité du rapport.

À la lumière de la séance, une spécialiste de la mobilisation des patients (DR) qui soutient le travail des ARAP a rédigé une ébauche présentant les sujets du rapport ainsi que les données et les statistiques nécessaires. Lors de réunions, les ARAP ont contribué à la révision et au peaufinage de l'ébauche pour parvenir à une version définitive. L'une des ARAP (AS) qui possède de l'expérience dans la création d'infographies a utilisé Canva afin de faire l'ébauche de l'infographie. Celle-ci a été transmise aux ARAP pour qu'ils la commentent et y apportent des révisions, puis la version définitive a été créée.

En fin de compte, tous les ARAP ont contribué à la production du rapport.

### Rapport communautaire sur la mobilisation des patients

Le rapport comporte de nombreux liens et se divise six sections, chacune mettant en lumière une initiative ou un projet clé auquel les ARAP ont participé durant l'année 2024. Voici le contenu des sections :

1. Présentation des ARAP et de leur participation aux conseils, comités ou groupes de travail de l'IALA
2. Série de webinaires PxP des ARAP
3. Conférence PxP, une conférence organisée pour les patients, par les patients qui porte sur la participation des patients à la recherche

4. Articles évalués par des pairs dont des ARAP sont les coauteurs
5. Guide pratique sur la participation des patients à la recherche, nombre de personnes qui ont suivi le cours et rôle de ces apprenants
6. Ateliers sur la participation des patients à la recherche

Les ARAP espèrent que leur travail incitera le public à participer à ces initiatives et que d'autres personnes s'en serviront comme modèle pour créer leurs propres initiatives.

#### Faits saillants des ARAP pour 2024

Comme tous les travaux des ARAP, le présent billet de blogue est le fruit de la collaboration du groupe. Voici les faits saillants des réalisations de trois ambassadrices de la recherche axée sur le patient en 2024 :

*« Être membre de l'IALA des IRSC en tant qu'ARAP a été l'un des plus grands honneurs de ma vie. Grâce au leadership solide et aux précieux conseils de Dawn Richards, Karim Khan et Hetty Mulhall, ainsi qu'au soutien de l'équipe de l'IALA, notre groupe a accompli énormément de choses. Nous avons également appris les uns des autres en mettant à profit notre expertise, nos forces et nos passions pour obtenir de meilleurs résultats en soins de santé et en recherche clinique. D'ailleurs, nous avons noué des amitiés et collaboré à d'autres projets en dehors de l'IALA. Nous nous sommes soutenus les uns les autres et nous nous sommes félicités de nos réussites respectives. La série de webinaires PxP des ARAP a connu un grand succès, tout comme la conférence PxP, une conférence organisée pour les patients, par les patients. Ces initiatives ont démontré l'ampleur de l'expertise, de la passion et de l'engagement des ARAP en ce qui touche la mobilisation des patients. » – Deb Baranec*

*« Le fait d'avoir été invitée comme conférencière au deuxième webinaire de la série de webinaires PxP des ARAP a été un moment marquant pour moi! En tant que nouvelle patiente partenaire, j'ai eu l'occasion de parler des raisons pour lesquelles j'ai accepté ce rôle et j'ai découvert comment les motivations évoluent au fil du partenariat. J'ai appris auprès de tous les autres membres du groupe des ARAP, notamment à mieux défendre mes intérêts à titre de patiente partenaire. » – Anna Samson*

*« Mon rôle en tant qu'ARAP a enrichi ma vie personnelle et ma vie professionnelle. J'adore interagir avec mes pairs et notre communauté. La promotion des partenariats avec les patients dans la recherche est tellement importante et je suis honorée que l'IALA m'ait permis de le faire. » – Beth Ciavaglia*