



Accueil des patients partenaires



ARCHIMEDES Accueil des patients partenaires



Table des matières

- 03 Bienvenue, Qu'est-ce qu'ARCHIMEDES
- 04 L'équipe, Qu'est-ce que l'engagement des patients signifie pour nous ?
- 05 Ce qu'implique le rôle de patient partenaire
- 06 S'impliquer
- 07 Communication, Café des patients partenaires
- 08 Comment participer

Bienvenue

Bienvenue, et merci de l'intérêt que vous portez à l'idée de devenir patient partenaire au sein de l'Advanced Research Collaboration for Health Integration, MEDical Exploration, and data Synthesis (ARCHIMEDES). Le Conseil des patients partenaires d'ARCHIMEDES est une communauté engagée composée de personnes ayant une expérience vécue de diverses affections médicales, qui s'engagent à aider l'équipe d'ARCHIMEDES à améliorer notre capacité à utiliser et à partager les données de santé afin d'améliorer la santé des Canadiens. Les patients partenaires de notre équipe ont diverses occasions de consacrer leur temps et d'apporter leurs points de vue aux activités et aux projets d'ARCHIMEDES.

Qu'est-ce qu'ARCHIMEDES ?

ARCHIMEDES est une plateforme de données de santé conçue pour soutenir la recherche visant à améliorer la santé des patients. Il s'agit d'un partenariat entre trois institutions: l'Université d'Ottawa, l'Université McGill et l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, qui rassemble des données, des outils et de l'expertise afin d'aider les chercheurs à formuler de meilleures questions et à avoir un impact significatif pour les patients. La plateforme est développée en collaboration par des chercheurs, des spécialistes des données et des patients partenaires. Les patients participent en tant que partenaires au développement d'ARCHIMEDES. Ils partagent leurs expériences vécues, posent des questions et travaillent avec l'équipe pour identifier les domaines où leur point de vue peut apporter le plus de valeur. Les types d'activités et de projets sont flexibles et se définissent de manière collaborative au fil du temps.

L'équipe

ARCHIMEDES s'appuie sur une équipe collaborative de plus de 20 membres, dont les co-chaires du projet, le docteurs Kelly Cobey et Jodi Edwards, ainsi qu'une responsable de l'engagement des patients. Les co-chaires du projets définissent l'orientation générale de la plateforme, tandis que la responsable de l'engagement des patients accompagne les patients partenaires tout au long de leur participation et veille à ce que leur point de vue soit pleinement pris en compte dans les projets.



Sur la photo, l'équipe ARCHIMEDES basée à l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, en présence des co-chaires, les docteurs Jodi Edwards et Kelly Cobey.

Qu'est-ce que l'engagement des patients signifie pour nous ?

Pour nous, l'engagement des patients consiste à travailler et à collaborer avec les patients, les soignants et les personnes ayant une expérience vécue en tant que partenaires actifs, ou co-développeur, dans le cadre de projets. La participation en tant que partenaire patient est volontaire, flexible et fondée sur le respect mutuel. Aucune formation scientifique, médicale ou technique n'est requise. Le rôle d'un patient partenaire est d'apporter son expérience vécue et son point de vue uniques afin de contribuer à améliorer le travail et les résultats du projet.

Ce qu'implique le rôle de patient partenaire

Les patients partenaires peuvent soutenir ARCHIMEDES de multiples façons, en fonction de leurs centres d'intérêt, de leur disponibilité et de leur niveau d'aisance. Cela peut consister à partager leurs points de vue, à donner leur avis, à participer à des discussions ou à réunions, ou encore à collaborer avec l'équipe sur des projets spécifiques. Voici quelques exemples de la manière dont ils peuvent s'impliquer:

- Jouer le rôle de patient partenaire conseiller au sein d'ARCHIMEDES, en partageant leurs idées, en soutenant les initiatives centrées sur les patients ou en agissant en tant d'ambassadeur lors d'événements externes.
- Se tenir informé des recherches menées par ARCHIMEDES et participer aux réunions clés (Café Patient Partenaire et réunion jointe liaison).
- Collaborer avec les équipes de projet pour intégrer le point de vue des patients et réviser les documents (par exemple, les communications, les résumés en langage clair, les formulaires de consentement). Participer à des activités de formation et représenter le point de vue des patients lors d'événements organisés par ARCHIMEDES ou consacrés aux données de santé.



Mike Yeates (à gauche) et Laurie Proulx (à droite), patients partenaires d'ARCHIMEDES, s'exprimant lors du Sommet des plateformes de données de santé canadien, le 7 octobre 2025.

Termes de référence

Pour les projets impliquant des patients partenaires, un court terme de référence est utilisé afin de favoriser une compréhension commune et une communication claire. Ce document est élaboré en collaboration et décrit l'objectif du projet, le calendrier prévu, les rôles et les attentes de chaque participant, le calendrier des réunions ainsi que les modalités de rémunération. Son but est de garantir la transparence, la clarté et une expérience positive pour tous les participants.

Rémunération

Les patients partenaires sont rémunérés en reconnaissance du temps et des efforts qu'ils consacrent aux projets d'ARCHIMEDES. La rémunération est généralement versée pour le travail effectué dans le cadre de projets ou d'activités spécifiques. Le cas échéant, elle prend la forme d'honoraires calculés sur la base d'un tarif horaire standard de 40 \$. Les patients partenaires peuvent choisir de refuser toute rémunération financière s'ils le souhaitent et peuvent également être remerciés ou figurer en tant que coauteurs sur les publications issues de la collaboration, en fonction de leur niveau d'implication.

Temps requis

Le temps requis pour les patients partenaires est flexible. La participation peut impliquer des réunions ponctuelles, des échanges par courriel ou des demandes de retour d'expérience, et représente généralement quelques heures par mois. Les patients partenaires peuvent adapter leur niveau d'implication comme ils le souhaitent ; ils peuvent également choisir de se retirer du projet à tout moment.

Communication

Les patients partenaires peuvent se réunir plus ou moins fréquemment selon le projet auquel ils participent. Les documents et les ordres du jour sont communiqués une semaine avant la réunion. Toute autre information importante est transmise dès que possible. Les patients partenaires sont invités à faire part de leurs besoins ou préférences spécifiques afin de créer un environnement constructif et favorable.

Café des patients partenaires

Le Café des patients partenaires est un rendez-vous hybride bimensuel (tous les deux mois) destiné à tous les patients partenaires d'ARCHIMEDES. Il s'agit d'un espace décontracté où les patients partenaires sont invités à échanger entre eux, à prendre connaissance des dernières actualités concernant ARCHIMEDES et à découvrir les différents projets menés par l'équipe. Ces sessions donnent lieu à des discussions informelles sur les travaux en cours, à des témoignages de patients partenaires ayant participé à des projets spécifiques, et offrent l'occasion d'en apprendre davantage sur l'écosystème des données de santé. Le Café est conçu pour renforcer l'esprit communautaire et créer un espace accueillant pour les patients partenaires.



Comment participer

Dès qu'un patient partenaire rejoint le Conseil des patients partenaires d'ARCHIMEDES, il recevra un dossier d'accueil contenant des informations détaillées sur le projet qu'il soutient ainsi que sur les activités à venir. Un interlocuteur privilégié sera à sa disposition pour lui apporter son soutien et répondre à toutes ses questions.

**Vous souhaitez en savoir plus sur
ARCHIMEDES ou rejoindre le Conseil
des patients partenaires?**

**N'hésitez pas à nous contacter à
l'adresse ARCHIMEDES@ottawaheart.ca**

Visitez-nous en ligne



archimedesdata.ca