

Le comité consultatif des patients STCS donne une voix aux préoccupations des transplantés dans la recherche.



Foto: Franz Pfluegl, Wien

Aujourd'hui, la recherche s'efforce de mieux intégrer le point de vue du patient. En plus de l'étude suisse de cohorte des transplantations (STCS), en cours depuis 2008, un comité consultatif de patients a été créé en 2018 pour répondre à cet objectif et intégrer les besoins des personnes transplantées dans les projets de recherche (études).

Les membres du conseil consultatif des patients de l'STCS sont des patients ayant subi une transplantation d'organe qui connaissent le sujet de près. Avec leurs différentes biographies et expériences de vie, ils voient la transplantation d'organes sous un angle différent de celui des professionnels.

Le Conseil consultatif des patients de STCS est impliqué dans des projets de recherche de différentes manières. Concrètement, cela signifie :

Lors de la préparation d'une étude

- Participation au conseil consultatif scientifique de STCS, qui examine à l'avance les études prévues
- Elaboration de préoccupations à examiner dans le cadre des travaux de recherche

Lors de la réalisation d'une étude

- Soutien et conseils aux chercheurs, en particulier si l'étude est directement destinée aux patients

A l'issue d'une étude

- Résumé de l'étude et de ses résultats dans un langage quotidien compréhensible

La coopération entre les patients et les chercheurs donne lieu à des études dont les résultats sont essentiels pour les personnes transplantées et leur environnement et apportent des réponses aux questions de tous les jours.

Ainsi, le conseil consultatif des patients de STCS veut être un pont établir une passerelle entre la science et le milieu de vie des personnes ayant subi une transplantation d'organe. Toutefois, il ne s'agit pas de concurrencer ou de remplacer les associations et les organisations qui effectuent déjà un travail important dans le cadre d'événements d'entraide et d'événements sociaux ciblés.

Toute personne qui se sent interpellée et qui souhaite rejoindre le Conseil consultatif des patients de STCS est la bienvenue ! Les réunions ont lieu quatre fois par an.

Contact:

Dr. Sonja Beckmann
Pfliegewissenschaft - Nursing Science (INS), Universität Basel
Bernoullistrasse 28 | 4056 Basel | Schweiz
sonja.beckmann@unibas.ch

Swiss Transplant Cohort Study (STCS)

Swiss Transplant Cohort Study (STCS) a été fondée en mai 2008. Dans cette étude, des données sont recueillies auprès de patients avant et après la transplantation. C'est une exigence de l'Office fédéral suisse de la santé publique, qui est régulièrement informé des résultats de l'étude.

L'étude concerne les personnes qui ont reçu un organe (par exemple un rein, un foie, un cœur ou un poumon) après mai 2008.

Les six centres de transplantation suisses sont impliqués dans l'étude. Ils collectent les données à des moments fixes : avant la transplantation, six mois après et à partir de là, annuellement. Ils transmettent les données de manière codée à la base de données centrale.

STCS est un projet scientifique. La base de données fournit une base complète pour les projets de recherche. Grâce au stockage crypté des données, il n'est pas possible de tirer des conclusions sur les individus. La protection des données est donc toujours garantie.

L'étude est gérée par un bureau exécutif (EO). Le comité directeur de STCS, le Conseil des représentants (BOR), est composé de représentants des six centres de transplantation. Le centre de données est situé à l'hôpital universitaire de Bâle.

Au sein de STCS, il existe des groupes de recherche spécialisés dans différents domaines, tels que les maladies infectieuses, la génétique ou des sujets qui touchent la vie quotidienne des personnes transplantées (par exemple, les médicaments, le sommeil, la qualité de vie, ...).

Un comité scientifique évalue les [projets de recherche](#) prévus, soumis par des équipes de recherche nationales et étrangères, et vérifie notamment s'ils répondent aux normes et sont réalisables. Ensuite, ils doivent passer l'évaluation par le comité d'éthique. Ce n'est qu'alors que les chercheurs reçoivent l'autorisation d'utiliser les données nécessaires à leurs analyses.

Début 2020, plus de 140 projets de recherche ont déjà été réalisés au sein de STCS. De plus amples informations sont disponibles sur le site