



# RAPPORT D'ACTIVITÉS SPIN

Nous vous remercions de votre participation continue aux projets de recherche SPIN. Votre temps et vos efforts inestimables nous aident à réaliser des avancées significatives dans le cadre de multiples initiatives, faisant progresser la recherche pour des soins centrés sur le patient dans le domaine de la sclérodémie. Voici un aperçu de nos projets actuels, de la façon dont vos contributions font avancer les choses et de ce qui se profile à l'horizon pour SPIN en ce qui concerne l'amélioration du soutien aux patients.

## SPIN-MAIN

**SPIN-MAIN a été distribué gratuitement à plus de 500 membres de la communauté sclérodermique via [tools.spinsclero.com/fr](https://tools.spinsclero.com/fr)**

- Les atteintes fonctionnelles des mains sont fréquentes chez les personnes vivant avec la sclérodémie.
- La boîte à outils SPIN-MAIN est la seule au monde, conçue spécifiquement pour les mains des personnes atteintes de sclérodémie, comprenant des exercices visant à améliorer la fonction de la main.
- La trousse comprend des vidéos démontrant les exercices et des sections pour aider les patients à développer une routine personnalisée, à se fixer des objectifs et à suivre leurs progrès.

Quelques publications relatives à SPIN-MAIN :  
Protocole de l'essai de faisabilité : [ici](#)  
Résultats de l'essai de faisabilité : [ici](#)  
Résultats de l'essai à grande échelle : [ici](#)



## SPIN-SELF

**L'essai randomisé à grande échelle SPIN SELF est en cours et recrute présentement des participants.**

- L'amélioration de l'autogestion de la maladie est essentielle pour les personnes vivant avec une maladie chronique.
- La boîte à outils SPIN-SELF est spécifiquement conçue pour aider les personnes atteintes de sclérodémie à mieux gérer certains symptômes courants (fatigue, douleur, démangeaisons, soins de la peau, changements d'apparence physique, etc.)
- Le premier essai de faisabilité de SPIN-SELF a été mené auprès de 40 participants, en leur donnant uniquement accès à la boîte à outils en ligne, mais peu d'entre eux l'ont utilisée. Le deuxième essai de faisabilité a été lancé en septembre 2021 (80 participants). Cette nouvelle itération du programme comprend 8 séances en ligne de groupe, en plus de l'accès à la boîte à outils.

Quelques publications relatives à SPIN-SELF :  
Protocole de l'essai de faisabilité : [ici](#)  
Résultats du premier essai de faisabilité : [ici](#)  
Protocole de l'essai de faisabilité avec progression vers l'essai à grande échelle : [ici](#)

## SPIN-SSLED

**Plus de 200 animateurs de groupes de soutien ont été formés par SPIN, et un soutien post-formation est également fourni chaque mois aux diplômés de SPIN-SSLED.**

- Le programme de formation des animateurs de groupes de soutien SPIN-SSLED (12 séances) est le seul programme de ce type, développé à partir de données probantes, destiné aux personnes vivant avec une maladie (toutes maladies confondues).
- SPIN-SSLED fournit des informations, des ressources et une formation pour animer efficacement des groupes de soutien pour les personnes atteintes de sclérodémie.

Quelques publications relatives à SPIN-SSLED :  
Résultats de l'essai de faisabilité non randomisé : [ici](#)  
Protocole de l'essai contrôlé randomisé : [ici](#)  
Résultats de l'essai contrôlé randomisé : [ici](#)

# Projets SPIN

## SPIN-CHAT

- Cette étude est l'une des premières à avoir rapporté les résultats d'un essai randomisé d'une intervention pour la santé mentale pendant la pandémie de COVID-19.
- Cette étude a testé un programme visant à réduire l'isolement.
- Au total, 172 participants de 12 pays ont été recrutés pour cet essai.
- Divisés en sous-groupes, les participants se sont rencontrés virtuellement 3 fois par semaine pendant 4 semaines.
- Les résultats démontrent que le programme a permis de réduire de manière significative les symptômes d'anxiété et de dépression.



## SANTÉ MENTALE

- Cette étude a été la première à faire état de changements dans l'état de santé mentale de personnes vulnérables atteintes une maladie préexistante.
- L'étude a examiné les niveaux d'anxiété et de dépression chez les participants de la cohorte SPIN-COVID-19, dont beaucoup font également partie de la cohorte régulière SPIN, pour laquelle nous disposons de données pré-pandémiques.
- Les résultats démontrent que les symptômes de dépression sont restés plus ou moins constants, tant avant que pendant la pandémie.
- En revanche, les symptômes d'anxiété ont augmenté au cours des premiers mois de la pandémie, puis sont retombés à leur niveau pré-pandémie au courant de l'été 2021.



## SPIN-DINE

- Il existe de nombreuses ressources sur la nutrition, mais très peu sont spécifiques à la prise en charge des troubles gastro-intestinaux chez les personnes atteintes de sclérodémie.
- Cette étude a permis d'identifier les ressources utilisées par les patients atteints de sclérodémie pour obtenir des informations sur la nutrition, ainsi que de lister les avantages et les inconvénients de ces ressources.
- Il s'agit de la première étude visant à identifier les sources d'information sur la nutrition pour les personnes atteintes de sclérodémie.



## SANTÉ BUCCO-DENTAIRE

- La santé bucco-dentaire est une composante essentielle de l'état de santé général des personnes atteintes de sclérodémie.
- SPIN a identifié une série d'articles académiques pour commencer à aborder les questions de santé bucco-dentaire.
- Cette étude a pour but d'identifier les recherches sur la santé bucco-dentaire et les lacunes au sein de la littérature actuelle.
- Cela nous permettra de mener des études SPIN pertinentes sur la santé bucco-dentaire et d'aider d'autres chercheurs à lancer des études cliniques.
- Nous sommes actuellement dans le processus de soumission de notre première étude sur la santé bucco-dentaire et la sclérodémie.



## ENGAGEMENT DES PATIENTS

- Les patients sont au cœur de tout ce que nous faisons, et SPIN est un leader dans le développement de la recherche en partenariat avec les patients et les organisations de patients.
- Malgré cela, SPIN souhaite faire encore mieux et vise à améliorer constamment la manière dont nous impliquons les patients dans nos projets, ainsi que la façon dont nous communiquons les résultats de nos recherches avec eux.
- Ce projet comprend 1) une synthèse de la littérature sur l'implication des patients dans la recherche et sur la communication des résultats de recherche, et 2) le développement et l'évaluation de divers outils de communication.
- Ce travail permettra aux patients de participer plus efficacement à la recherche sur la sclérodémie et aidera les chercheurs ainsi que les organisations de patients à mieux communiquer les résultats de la recherche aux patients.

## CO-PRÉSENTATION

- Partager les résultats avec les patients pourrait aider à renforcer la confiance dans la recherche, augmenter la probabilité de participation à la recherche, et contribuer à soutenir les patients pour qu'ils deviennent des partenaires informés dans leur propre soin de santé.
- Lors de la dernière conférence nationale canadienne sur la sclérodémie, SPIN a eu l'occasion de co-présenter des posters scientifiques avec des patients partenaires.
- Cette opportunité s'est transformée en diverses soumissions et publications sur l'expérience de co-présentation tant pour les patients que pour les chercheurs. SPIN prévoit maintenant de tester le mode de co-présentation avec un essai randomisé pendant une journée virtuelle de la recherche sur la sclérodémie.





# Et encore plus de projets SPIN !

## SPIN-VAX

Cette étude porte sur les expériences et les perceptions de la vaccination chez les participants de la cohorte SPIN-COVID-19.

## SPIN-PAIN (douleur)

Cette étude mesure les niveaux de douleur chez les patients atteints de sclérodémie. Les résultats démontrent que la douleur est très fréquente et qu'elle doit être prise en compte dans le traitement des patients.

## SPIN-COPE

Ce programme contient 7 modules qui traitent de la gestion émotionnelle liée aux défis de la sclérodémie. Le programme en ligne sera offert dans les années à venir.

## SPIN-COACH

Ce projet se concentre sur l'impact des changements d'apparence physique chez les personnes atteintes de sclérodémie. Cette intervention est développée et sera la prochaine à être testée via la cohorte.

## SPIN-PACE

Nous avons mené des entretiens avec des patients afin d'identifier les obstacles et les incitateurs à l'activité physique. Ces résultats nous aideront à développer un programme en ligne pour soutenir l'activité physique.

## EMPLOI

Cette étude examinera les facteurs associés à l'emploi et à l'invalidité qui pourraient être ciblés afin d'améliorer la possibilité de travailler pour les personnes atteintes de sclérodémie.

## RÉSILIENCE

Cette étude validera d'abord un questionnaire sur la résilience auprès des participants de la cohorte SPIN, puis identifiera les facteurs qui peuvent influencer positivement ou négativement la résilience.

La cohorte SPIN, créée en 2013 et comptant aujourd'hui plus de 1 400 patients, doit sa remarquable longévité au travail dévoué de plus de 90 chercheurs et cliniciens dans 51 centres de traitement à travers le monde.

Nous vous exprimons notre sincère gratitude pour votre soutien indéfectible tout au long de ces années. Votre engagement a joué un rôle déterminant dans les réalisations de SPIN. Les efforts de collaboration des experts, des patients et des organisations partenaires ont joué un rôle essentiel en permettant à SPIN de publier de nombreuses études dérivées de l'analyse complète des données de la cohorte. Nous nous réjouissons de poursuivre notre collaboration et de continuer à faire progresser la recherche sur la sclérodémie.

1,436 participants

7 pays

51 sites de recrutement

