

Perspective d'une patiente : Christine Sperling

À l'âge de 19 ans, j'ai souffert de douleurs articulaires invalidantes, d'une fatigue intense, d'une éruption cutanée inexpliquée et d'un taux de plaquettes extrêmement bas. Après plusieurs mois d'incertitude, on m'a diagnostiqué un lupus érythémateux disséminé (lupus) dans les années 1980. À l'époque, les informations sur cette maladie auto-immune complexe étaient limitées et, en tant que jeune femme en première année d'université, j'avais beaucoup de questions sans réponse. Je me demandais comment le lupus allait affecter mes études, mes aspirations professionnelles, mes relations et ma qualité de vie en général. Quelque temps plus tard, on m'a également diagnostiqué un syndrome des antiphospholipides (SAP) et une thrombocytopénie immunitaire (TPI).

Au fil des ans, j'ai connu toute une série de symptômes, allant de légères poussées à des complications potentiellement mortelles nécessitant des hospitalisations, des interventions chirurgicales, des transfusions sanguines et des traitements continus. Ces expériences ont considérablement influencé ma vie quotidienne et mes décisions à long terme concernant ma carrière et ma vie personnelle. Bien que j'aie connu des grossesses à haut risque et des complications liées à cela, j'ai eu la chance d'avoir deux enfants en bonne santé. Malgré les nombreux défis liés au lupus, devenir mère a été la partie la plus



enrichissante et épanouissante de ma vie. Ma famille a toujours été une source de force, de joie et de motivation, même pendant les moments les plus difficiles de mon parcours médical.

Consciente de l'importance de comprendre ma maladie, j'ai cherché activement à m'informer sur le lupus, ses options thérapeutiques et les recherches en cours. Cela m'a amenée à participer à divers projets de recherche en tant que patiente, ce qui m'a finalement ouvert la voie à un rôle plus officiel. Il y a environ cinq ans, j'ai été invitée à rejoindre une équipe de recherche en tant que patiente partenaire. Depuis, j'ai eu le privilège de mettre à profit mon expérience vécue pour éclairer et soutenir le développe-

ment de recherches significatives et centrées sur les patients. Je suis également membre du Conseil des partenaires patients du Réseau canadien de recherche sur la thromboembolie veineuse (CanVECTOR), qui se concentre sur la recherche liée à la thromboembolie veineuse (TEV).

Vivre avec le lupus a eu un impact profond sur ma vie. En tant que patiente et patiente partenaire, je souhaite partager mon point de vue sur les symptômes, le traitement et l'accès à l'information. Grâce à ma collaboration avec des chercheurs, je contribue à faire en sorte que la recherche reflète davantage la réalité des patients et favorise une meilleure sensibilisation, une meilleure éducation et de meilleurs résultats pour les personnes atteintes de lupus.

Je suis reconnaissante envers les chercheurs exceptionnels qui m'ont engagée en tant que patiente partenaire et qui ont reconnu la valeur de mon expérience vécue pour éclairer la conception de l'étude, améliorer sa pertinence et aider à orienter la recherche qui améliore les résultats pour les personnes atteintes de lupus.

En fin de compte, mon objectif est de contribuer à la recherche de manière à faire progresser les soins et à améliorer la vie des personnes touchées par cette maladie difficile.

*Christine Sperling
Patiente partenaire en recherche médicale,
Calgary (Alberta)*



Christine Sperling avec ses enfants, Natasha et Sasha.