Instituts de recherche en santé du Canada
Automne 2013
Volume 2, numéro 1

IRSC CIHR

VOICI LES FAITS

RECHERCHE FINANCÉE PAR LES IRSC : LE PATIENT D'ABORD

Instituts de recherche en santé du Canada | Canadian Institutes of Health Research

Canada

Depuis plus de dix ans, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) appuient certains des plus grands chercheurs en santé à l'échelle mondiale en vue d'améliorer la santé et le mieux-être de la population canadienne par la recherche. La recherche et les chercheurs financés par les IRSC procurent de meilleurs soins, des diagnostics précoces, une amélioration de la qualité de vie et des économies.

À titre d'organisme du gouvernement du Canada chargé d'investir dans la recherche en santé, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) aident à la création de données probantes qui permettent d'améliorer les traitements, la prévention et les diagnostics, et qui mènent à de nouveaux produits et services, ainsi qu'à un système de santé renforcé et axé sur le patient. Formés de 13 instituts reconnus à l'échelle internationale, les IRSC soutiennent des chercheurs et des stagiaires en santé partout au Canada.
www.irsc-cihr.gc.ca

SOMMAIRE

INTRODUCTION 1

VOICI LES FAITS 2

QUE NOUS RÉSERVE L'AVENIR ? RÉSOUDRE LES MYSTÈRES DES MALADIES RARES 5

RAPIDITÉ ET RÉALISME : UNE ÉQUIPE DE RECHERCHE AIDE LA SASKATCHEWAN À TRANSFORMER SON SYSTÈME DE SOINS 8

DES MOTS SUR DES MAUX : DÉCRIRE AVEC PRÉCISION L'IMPACT FONCTIONNEL DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE 12

VOICI D'AUTRES VOIES D'EXPLORATION 12

LA STRATÉGIE DE RECHERCHE AXÉE SUR LE PATIENT (SRAP) DU CANADA 14

VOICI COMMENT NOUS SUIVRE 14

Instituts de recherche en santé du Canada
160, rue Elgin, 9e étage
Indice de l'adresse 4809A
Ottawa (Ontario) K1A 0W9

Aussi accessible sur le Web en formats PDF et HTML

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada (2013)

ISSN 1927-2936

Les textes et les photos présentés dans ce magazine sont publiés avec l'autorisation des personnes concernées.

VOTRE MAGAZINE VOICI LES FAITS

Les soins axés sur le patient, qui permettent d'offrir le bon traitement à la bonne personne et au bon moment, exigent temps et efforts. Quels changements sont nécessaires pour assurer un transfert rapide des résultats prometteurs de la recherche au point de traitement? Comment modifier le processus de recherche et le système de soins pour intégrer pleinement la perspective du patient? Des chercheurs financés par les IRSC sont déjà engagés dans des travaux montrant les avantages des soins axés sur le patient.

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sont l'organisme du gouvernement du Canada chargé d'investir dans la recherche en santé. Les IRSC appuient la recherche proposée par les chercheurs, en plus d'établir des priorités d'investissement stratégique afin de relever les principaux défis liés à la santé et au système de santé. Leurs cinq priorités nationales pour la recherche en santé sont :

- axer davantage les soins sur le patient et améliorer les résultats cliniques par des innovations scientifiques et technologiques;
- soutenir un système de soins de santé accessible, viable et de qualité supérieure;
- réduire les disparités en santé chez les Autochtones et les autres populations vulnérables;
- prévenir et contrer les menaces existantes et nouvelles en santé mondiale;
- promouvoir la santé et alléger le fardeau des maladies chroniques et mentales.

Voici les faits met en évidence certaines des données produites par les chercheurs en santé canadiens en réponse aux défis susmentionnés. Dans le présent numéro, nous rapportons les progrès de plusieurs chercheurs qui travaillent à faire des soins axés sur le patient une réalité. Cette recherche soutient directement les efforts des responsables des politiques en vue d'offrir des soins adaptés au patient, et elle produit de nouveaux outils visant à aider les cliniciens et les patients à collaborer pour faire face à l'incertitude qui accompagne souvent la maladie. Les articles présentés traitent des sujets suivants :

- une initiative de recherche innovatrice qui tire parti des progrès des technologies génomiques pour fournir des réponses aux parents d'enfants atteints d'une maladie rare;
- des travaux de synthèse de la recherche pertinente visant à guider la réforme des soins de santé en Saskatchewan;
- un nouvel outil fondé sur des données probantes pour améliorer la classification des impacts de la paralysie cérébrale.

En bref, la recherche et les chercheurs financés par les IRSC procurent :

- **DES ÉCONOMIES DÉCOULANT DU DIAGNOSTIC EXACT DE MALADIES RARES;**
- **DE L'INFORMATION UTILE AUX RÉFORMES PROVINCIALES DES SOINS DE SANTÉ;**
- **UN MEILLEUR DIALOGUE ENTRE PATIENTS ET CLINICIENS AUTOUR DU DIAGNOSTIC DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE.**

QUE NOUS RÉSERVE L'AVENIR ? RÉSOUDRE LES MYSTÈRES DES MALADIES RARES

Le séquençage génétique de nouvelle génération peut contribuer à épargner aux parents des années, voire des décennies d'incertitude concernant la nature de la maladie de leur enfant et les meilleurs soins à prodiguer.

EN BREF

QUI : Dre KYM BOYCOTT, CENTRE HOSPITALIER POUR ENFANTS DE L'EST DE L'ONTARIO

QUESTION : ON DÉNOMBRE ENVIRON 7 000 MALADIES RARES, DONT LA PLUPART TOUCHENT LES ENFANTS ET SEULEMENT LA MOITIÉ A UNE ORIGINE GÉNÉTIQUE ÉTABLIE, CE QUI LAISSE ENVIRON 3 500 MALADIES DONT LE DIAGNOSTIC REPOSE UNIQUEMENT SUR DES MANIFESTATIONS CLINIQUES. LES PARENTS D'ENFANTS CHEZ QUI ON SOUPÇONNE UNE MALADIE RARE SONT PLACÉS DEVANT L'INCONNU, OBLIGÉS SOUVENT D'ATTENDRE DES ANNÉES AVANT D'OBTENIR UN DIAGNOSTIC DÉFINITIF ET LE TRAITEMENT APPROPRIÉ QUI L'ACCOMPAGNE.

PROJETS : DEPUIS DEUX ANS, LA Dre BOYCOTT, CLINICIENNE-CHERCHEUSE SPÉCIALISÉE EN GÉNÉTIQUE DES TROUBLES NEUROLOGIQUES, DIRIGE UN CONSORTIUM APPELÉ DÉCOUVERTE DE GÈNES À L'ORIGINE DES MALADIES RARES AU CANADA (FORGE CANADA) QUI ÉTUDIE LES CAUSES GÉNÉTIQUES DE 200 MALADIES RARES. FORGE A SOLLICITÉ DES PROPOSITIONS DE CLINICIENS DE TOUT LE PAYS POUR DÉTERMINER LA MALADIE RARE PARTICULIÈRE QU'ILS ÉTUDIERAIENT. LE CONSORTIUM, QUI REGROUPE 150 CLINICIENS ET SCIENTIFIQUES RÉPARTIS DANS 21 CENTRES DE TOUT LE CANADA, S'EST AUSSI ASSOCIÉ À DES GÉNÉTICIENS DE 17 PAYS.

LES FAITS : À L'AIDE DE LA TECHNOLOGIE DE SÉQUENÇAGE À HAUT DÉBIT DE NOUVELLE GÉNÉRATION, FORGE A DÉJÀ DÉCOUVERT LES MUTATIONS GÉNÉTIQUES À L'ORIGINE DE PLUS DE 100 MALADIES RARES. LES CHERCHEURS PENSENT POUVOIR PORTER CE NOMBRE À 130, SOIT ENVIRON LES DEUX TIERS DES MALADIES SUR LESQUELLES CE GROUPE TRAVAILLE, D'ICI LA FIN DE L'ANNÉE.

LES FAITS À L'ŒUVRE : PLUS DE 500 FAMILLES ONT OBTENU UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE DE LEUR ENFANT DEPUIS QUE FORGE S'EST MIS AU TRAVAIL EN AVRIL 2011. CELA A ÉPARGNÉ À CES FAMILLES DES ANNÉES D'INCERTITUDE CONCERNANT L'ÉTAT DE LEUR ENFANT, ET A ÉVITÉ AUX ENFANTS (ET AU SYSTÈME DE SANTÉ) DES TESTS ET DES INTERVENTIONS INUTILES. MÊME SI LEUR MALADIE EST INCURABLE, LES ENFANTS PEUVENT RECEVOIR DES SOINS SPÉCIALEMENT CONÇUS POUR ALLÉGER OU PRÉVENIR LES COMPLICATIONS.

SOURCES : MCMILLAN, HUGH, ET COLL. « SPECIFIC COMBINATION OF COMPOUND HETEROZYGOUS MUTATIONS IN 17β-HYDROXYSTEROID DEHYDROGENASE TYPE 4 (*HSD17B4*) DEFINES A NEW SUBTYPE OF DBIFUNCTIONAL PROTEIN DEFICIENCY », *JOURNAL OF RARE DISEASES*, 7:90 (2012). DOI : 10.1186/1750-1172-7-90.
ENTREVUES AVEC LA Dre KYM BOYCOTT. SITE WEB DE FORGE CANADA : WWW.CPGDSCONSORTIUM.COM/ABOUTUS.ASPX

LES FAITS À L'ŒUVRE : ÉCONOMIES DÉCOULANT DU DIAGNOSTIC FERME DE MALADIES RARES

LES TRAVAUX DE FORGE ONT PERMIS DE FOURNIR DES DIAGNOSTICS CONCLUANTS À PLUS DE 500 FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE. UN DIAGNOSTIC ADÉQUAT PERMET AUX MÉDECINS DE PLANIFIER UN TRAITEMENT APPROPRIÉ ET ÉLIMINE LE BESOIN D'INVESTIR PLUS DE TEMPS ET D'ARGENT DANS LA RECHERCHE DES CAUSES. DANS LE CAS DE T.J. ET CASEY O'CONNOR, LES COÛTS DES TESTS NON CONCLUANTS SE SONT ÉLEVÉS À 20 000 $ POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ. L'ANALYSE D'ADN QUI A PERMIS UN DIAGNOSTIC FERME A COÛTÉ SEULEMENT 1 100 $.

Photos :

Page précédente : La famille O'Connor (T.J., Kevin, Kathy et Casey) lors d'une séance d'essayage d'attelles jambières. Il s'agissait des premières attelles jambières de Casey (assis sur le banc), qui avait porté jusqu'alors des orthèses. Comme les garçons grandissent, ils doivent retourner à la clinique environ tous les six mois pour l'essayage de nouvelles attelles.

Cette page : T.J. O'Connor (à gauche) et son frère cadet Casey.

QU'EST-CE QU'UNE MALADIE RARE ?

ON ESTIME QU'IL POURRAIT EXISTER JUSQU'À 7 000 MALADIES RARES[1] (PARFOIS APPELÉES MALADIES ORPHELINES). BON NOMBRE SONT DES MALADIES D'ORIGINE GÉNÉTIQUE DONT LES SYMPTÔMES APPARAISSENT DURANT L'ENFANCE. D'AILLEURS, ENVIRON 75 % DES MALADIES RARES TOUCHENT LES ENFANTS, ET PRÈS D'UN TIERS DES ENFANTS ATTEINTS DÉCÈDENT AVANT L'ÂGE DE CINQ ANS[2]. LA DÉFINITION D'UNE MALADIE RARE VARIE SELON LES RÉGIONS DU MONDE. AUX ÉTATS-UNIS, POUR LES NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, IL S'AGIT D'UNE MALADIE TOUCHANT MOINS DE 200 000 AMÉRICAINS, OU ENVIRON UNE PERSONNE SUR 1 500[3]. SELON LA COMMISSION EUROPÉENNE, LES MALADIES RARES SONT CELLES QUI TOUCHENT MOINS D'UNE PERSONNE SUR 2 000[4].

SÉQUENÇAGE DE NOUVELLE GÉNÉRATION : BEAUCOUP PLUS RAPIDE ET MOINS COÛTEUX

Le séquençage génétique était autrefois une entreprise longue, laborieuse et coûteuse. La méthode la plus populaire, le séquençage Sanger, qui date de 1977, consiste en gros à étudier la séquence d'ADN d'une section d'un seul gène à la fois. Pour faire l'analogie avec l'aiguille dans une botte de foin, c'est comme inspecter un brin de paille à la fois. Avec le séquençage de nouvelle génération, les 22 000 gènes du génome humain peuvent être séquencés en parallèle. Le processus prend de deux à trois semaines et revient environ au même coût que le séquençage à l'ancienne d'un seul gène, soit environ 1 100 $. Bien que le séquençage de nouvelle génération soit de plus en plus utilisé pour déceler les racines génétiques de maladies rares, la Dre Boycott a été l'une des premières à adopter la technologie, grâce au financement reçu des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). « La première description de l'application de cette technologie à l'étude de maladies rares remonte à 2009. Les IRSC ont embarqué aussitôt – car nous avons débuté dans le domaine en 2010 avec notre premier atelier. Nous sommes dans la course depuis ce temps. »

Kathy O'Connor savait que ses deux fils avaient quelque chose de grave. Au lieu de prendre des forces, ils régressaient.

À l'âge de 11 ans, T.J., autrefois robuste joueur de hockey et de soccer, a commencé à tituber et à se cogner sur les murs. Son élocution s'est mise à ralentir et sa motricité fine à se détériorer. Casey, d'environ deux ans et demi son cadet, vivait des problèmes similaires, bien que moins prononcés. « Je crois que le mot "cauchemar" est ce qui décrit le mieux la situation », confesse Mme O'Connor, infirmière praticienne à Pembroke, en Ontario.

Au cours des quatre années qui ont suivi, la famille a soumis T.J. et Casey à quantité de tests et d'examens médicaux dans l'espoir de découvrir pourquoi leur santé et leur bien-être se détérioraient. Les garçons ont subi plusieurs biopsies, résonances magnétiques, tomodensitogrammes et analyses sanguines, et ont été vus par des neurologues, des cardiologues, des urologues et des endocrinologues, mais personne ne pouvait fournir de réponse.

« On ne peut qu'imaginer ce qu'on ne connaît pas », note la Dre Kym Boycott, clinicienne-chercheuse au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario à Ottawa, qui a évalué les frères O'Connor. « C'est une des choses les plus difficiles dans mon travail : regarder de beaux enfants se mettre à décliner, à régresser, et ne pas savoir pourquoi. »

Jusqu'à récemment, peu de recours s'offraient à la Dre Boycott, qui se spécialise en neurogénétique, qui comprend l'étude des facteurs génétiques contribuant au développement des troubles neurologiques. « Lorsque je recevais à ma clinique des enfants atteints d'une maladie dégénérative non diagnostiquée, qui avaient subi des batteries de tests non concluants, nous étions dans l'impasse. Il fallait dire aux parents : "Nous n'avons pas d'explication et nous ignorons ce qui va arriver." »

Cependant, l'usage du séquençage génétique de nouvelle génération pour déceler l'origine de maladies rares « a révolutionné notre manière de prendre soin de ces enfants », déclare la Dre Boycott.

Elle dirige FORGE Canada, consortium de 150 cliniciens et chercheurs – généticiens cliniques pour la plupart – qui étudient les mutations génétiques associées à 200 maladies rares. La liste de maladies choisies par FORGE a été établie à la suite d'une demande de propositions nationale visant à recueillir des suggestions de cibles de recherche. En activité depuis 2011, FORGE s'est servi du séquençage de nouvelle génération pour percer le mystère de plus d'une centaine de maladies, et ses chercheurs ont bon espoir de faire beaucoup d'autres découvertes.

Un des principaux mystères élucidés par la Dre Boycott et FORGE concerne T.J. et Casey O'Connor. Les garçons sont atteints d'une forme rare d'une maladie appelée déficit en protéine D-bifonctionnelle (PDB), déclenchée par une mutation génétique qui inhibe la fonction d'une enzyme. Cette mutation endommage le système nerveux, l'ouïe, la vue et l'équilibre. La Dre Boycott a corédigé un article sur cette découverte en 2012[5].

Cette révélation au sujet de la PDB est le genre de découverte qui peut grandement transformer la vie d'un enfant, même en l'absence de traitement ou de remède. « Un enfant souffrant d'un retard du développement dans le réseau scolaire public aura un meilleur accès aux services si sa maladie a été diagnostiquée », explique la Dre Boycott. « De plus, les risques de complications à long terme peuvent être détectés et éventuellement atténués. C'est ainsi que nous pouvons améliorer les pronostics. »

En plus d'apaiser les inquiétudes, le diagnostic rapide et efficace des maladies rares peut faire réaliser des économies considérables. Dans un article paru dans le *Ottawa Citizen* en 2011, la Dre Boycott affirmait avoir dépensé environ 20 000 $ en tests divers pour les frères O'Connor avant que le séquençage de nouvelle génération soit utilisé pour le dépistage de maladies rares. L'analyse d'ADN qui a permis de détecter le gène défectueux a coûté environ 1 100 $. Lorsqu'on multiplie ces économies par le nombre de patients examinés par les généticiens du Canada chaque année – les chercheurs de FORGE estiment qu'environ 500 000 enfants canadiens sont touchés par des troubles génétiques[6] –, cela représente des milliards en économies possibles pour le système de santé.

Connaître l'origine génétique d'une maladie ne signifie pas qu'on puisse la traiter ou la guérir; il n'est pas possible de réparer ni même de retoucher les gènes. En revanche, cela peut guider le traitement.

« Un traitement évident est envisageable pour deux des cent maladies élucidées jusqu'à présent », note la Dre Boycott. « Une d'elles est une carence vitaminique entraînant une neuropathie. L'autre est une carence en manganèse : les enfants ne peuvent absorber le manganèse dans leur alimentation, ce qui laisse supposer que des suppléments de manganèse pourraient avoir un effet positif. Des essais cliniques seraient nécessaires pour élucider ces questions, ce qui dépasse le cadre du mandat de FORGE, mais il est essentiel d'explorer ces possibilités de traitement simple pour ces patients. »

Le deuxième scénario envisageable serait de repositionner des médicaments existants pour le traitement de maladies rares. « Par exemple, la suractivation d'une voie particulière pour laquelle des sociétés pharmaceutiques ont mis au point des inhibiteurs, souvent pour traiter le cancer, offre une piste de traitement potentielle », explique la Dre Boycott. Cette option est beaucoup plus réaliste pour traiter les maladies rares que la création de nouveaux médicaments, qui pourrait prendre des décennies et coûter des dizaines de millions de dollars.

Dans la plupart des cas, les parents sont heureux de savoir enfin ce qui ne va pas. La famille O'Connor a été soulagée d'apprendre la nouvelle, même s'il n'existe pas de traitement ni de remède pour le déficit en PDB. « Il est clair que nous voulions un diagnostic. Autrement, on ne peut pas vraiment penser à l'avenir », confie Mme O'Connor.

La réaction des O'Connor est typique, selon la Dre Boycott. « Même si le mal qui afflige leur enfant est effroyable, les parents veulent être informés. Ils veulent le nom de la maladie. Ils veulent savoir si d'autres enfants vivent la même situation ailleurs dans le monde, les leçons à tirer de ces cas, les facteurs qui contribuent à améliorer la qualité de vie des enfants au quotidien et ce que leur réserve l'avenir. »

FORGE EN ACTION

BIEN QUE LE CONSORTIUM FORGE SE COMPOSE PRINCIPALEMENT DE TROIS ÉTABLISSEMENTS – L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA, L'UNIVERSITÉ DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE ET LE CENTRE DE RECHERCHE DU CHU SAINTE-JUSTINE –, IL REGROUPE DES SPÉCIALISTES DE CENTRES DE GÉNÉTIQUE DE TOUT LE PAYS, DES CHERCHEURS CANADIENS DE RÉPUTATION INTERNATIONALE SPÉCIALISÉS DANS LA DÉCOUVERTE DE GÈNES ET LES ÉQUIPES DE TROIS CENTRES D'INNOVATION SCIENTIFIQUE ET TECHNOLOGIQUE DE GÉNOME CANADA À TORONTO, MONTRÉAL ET VANCOUVER[7].

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Consortium FORGE [www.cpgdsconsortium.com/AboutUs.aspx].

Orphanet Canada [www.orpha.net/national/CA-FR/index/page-d-accueil].

Organisation canadienne pour les maladies rares [www.raredisorders.ca].

Bureau de la recherche sur les maladies rares des National Institutes of Health [rarediseases.info.nih.gov/Resources/Patient_Advocacy_Groups.aspx].

Vidéo avec la Dre Boycott [www.youtube.com/recherchesantecanada].

1 Orphanet Canada. À propos des maladies rares [http://www.orpha.net/national/CA-FR/index/%C3%A0-propos-des-maladies-rares/].

2 Société internationale d'oncologie pédiatrique en Europe (SIOPE). *Maladies rares, le saviez-vous?* [www.siope.eu/page.aspx/3].

3 Bureau de la recherche sur les maladies rares des National Institutes of Health. FAQ sur les maladies rares [rarediseases.info.nih.gov/about-ordr/pages/31/frequently-asked-questions].

4 Commission européenne. *Useful Information on Rare Diseases from an EU Perspective*, 2004 [ec.europa.eu/health/ph_information/documents/ev20040705_rd05_en.pdf].

5 McMillan, Hugh, et coll. « Specific combination of compound heterozygous mutations in 17β-hydroxysteroid dehydrogenase type 4 (*HSD17B4*) defines a new subtype of D-bifunctional protein deficiency », *Journal of Rare Diseases*, 7:90 (2012). DOI : 10.1186/1750-1172-7-90 [www.ojrd.com/content/7/1/90].

6 Genome British Columbia. *Finding of Rare Disease Genes in Canada (FORGE)* [www.genomebc.ca/portfolio/projects/health-projects/].

7 Ibidem.

RAPIDITÉ ET RÉALISME : UNE ÉQUIPE DE RECHERCHE AIDE LA SASKATCHEWAN À TRANSFORMER SON SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ

Une « revue réaliste rapide » aide des décideurs à créer des soins centrés sur le patient et la famille

EN BREF

QUI : Dr ALLAN BEST, UNIVERSITÉ DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE

QUESTION : RECONNAISSANT LE FAIBLE RATIO AVANTAGES-COÛTS DE SON SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ, LE GOUVERNEMENT DE LA SASKATCHEWAN A ENTREPRIS UNE RÉFORME EN 2010. POUR GUIDER LEUR DÉMARCHE, LES DÉCIDEURS PROVINCIAUX ONT CHERCHÉ À SAVOIR COMMENT D'AUTRES ADMINISTRATIONS AVAIENT OPÉRÉ LA TRANSFORMATION DE LEUR SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ.

PROJETS : AVEC L'APPUI DU PROGRAMME DE SYNTHÈSE ACCÉLÉRÉE DES CONNAISSANCES DES IRSC, LE Dr BEST ET UNE ÉQUIPE DE COLLÈGUES ONT PROCÉDÉ À UNE « REVUE RÉALISTE RAPIDE » DE LA LITTÉRATURE LA PLUS PERTINENTE SUR LA RÉFORME DES CENTRES ET DES SYSTÈMES DE SANTÉ AU CANADA ET DANS DES PAYS COMME LES ÉTATS-UNIS, LE ROYAUME-UNI, LA SUÈDE, LE DANEMARK ET LES PAYS-BAS.

LES FAITS : SIX MOIS APRÈS LE LANCEMENT DU PROJET, LES CHERCHEURS ONT LIVRÉ UN RAPPORT CONTENANT CINQ « PRINCIPES ÉPROUVÉS » APPLICABLES À LA « TRANSFORMATION DE GRANDS SYSTÈMES », AINSI QU'UNE SÉRIE D'ACTIONS CONCRÈTES RECOMMANDÉES AU GOUVERNEMENT.

LES FAITS À L'ŒUVRE : BIEN QU'UNE REPRÉSENTANTE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE LA SASKATCHEWAN NOTE PRUDEMMENT QUE LA PROVINCE VIENT À PEINE D'ENTREPRENDRE LE RÉAMÉNAGEMENT DU SYSTÈME, ELLE SE DIT TRÈS HEUREUSE DE CONSTATER CERTAINS PROGRÈS DISPERSÉS AINSI QUE DES AMÉLIORATIONS SUBSTANTIELLES, NOTAMMENT UNE DIMINUTION CONTINUE DES TEMPS D'ATTENTE POUR DES INTERVENTIONS CHIRURGICALES NON URGENTES.

SOURCES : SAUL, JESSIE, ET COLL. « A TIME-RESPONSIVE TOOL FOR INFORMING POLICY MAKING: THE RISE OF RAPID REALIST REVIEW », *IMPLEMENTATION SCIENCE* [SOUS PRESSE]. BEST, ALLAN, ET COLL. « LARGE-SYSTEM TRANSFORMATION IN HEALTH CARE: A REALIST REVIEW », *THE MILBANK QUARTERLY*, 90, 3, (2012): 421-456.

LES FAITS À L'ŒUVRE : RECHERCHE UTILE À LA RÉFORME DU SYSTÈME DE SANTÉ PROVINCIAL

LA RECHERCHE A JOUÉ UN RÔLE IMPORTANT POUR AIDER LA PROVINCE À ATTEINDRE SES OBJECTIFS. PAR EXEMPLE, LES TEMPS D'ATTENTE EN CHIRURGIE CONTINUENT À DIMINUER. À LA FIN DE JANVIER 2013, PRÈS DE 80 % DES PATIENTS EN ATTENTE D'UNE INTERVENTION NON URGENTE ÉTAIENT OPÉRÉS DANS UN DÉLAI DE TROIS MOIS. LE BUT EST D'ATTEINDRE 100 % D'ICI AVRIL 2014. (SURGICAL WAIT TIMES CONTINUE TO DROP, 2013)

En 2009, les résidants de la Saskatchewan et le gouvernement provincial ont reçu de mauvaises nouvelles sur l'état de leur système de soins de santé. Un rapport commandé par le gouvernement provincial concluait que « les résidants de la Saskatchewan continuent à payer un coût élevé pour des services de santé qui ne semblent pas à la hauteur... Le système peine à répondre à la demande et à respecter les normes minimales de sécurité et d'accessibilité, tout en négligeant souvent d'adopter des pratiques garantes de soins de haute qualité »[1] [traduction].

Selon le rapport, les problèmes découlaient de la structure de base du système de soins, qui avait été bâtie autour des personnes qui fournissent les soins, et non de celles qui les reçoivent.

Dans les mois qui ont suivi la publication du rapport, le gouvernement de la Saskatchewan a lancé son initiative de transformation des soins de santé centrée sur le patient et la famille, avec pour mission « le patient d'abord ». L'initiative visait plusieurs objectifs, notamment l'amélioration des soins de première ligne, la réduction des temps d'attente en chirurgie et l'adoption d'une approche de gestion allégée (*lean*) pour simplifier les processus et améliorer les résultats.

Cependant, avant d'entreprendre le réaménagement d'un service qui coûte près de cinq milliards de dollars par année aux résidants de la province, les responsables des politiques et les dirigeants du système de santé ont cherché à obtenir de l'information et des analyses sur le parcours suivi par d'autres administrations pour transformer leur système de soins.

« Ils voulaient savoir ce qui avait fonctionné ou échoué, et pourquoi », explique le Dr Allan Best de l'Université de la Colombie-Britannique, dont la recherche est axée sur la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de changements organisationnels à grande échelle.

Avec l'appui du Programme de synthèse accélérée des connaissances des IRSC, le Dr Best, son groupe de recherche InSource et d'autres collègues ont consacré six mois à une « revue réaliste rapide » pour synthétiser et simplifier les études effectuées sur la transformation de grands systèmes de soins de santé un peu partout dans le monde, notamment des centres et des systèmes de santé au Canada, aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Suède, au Danemark et aux Pays-Bas.

Le Dr Best et ses collègues se sont inspirés du modèle de « revue réaliste » mis au point par des chercheurs du Royaume-Uni en réponse aux besoins du National Health Service. Les revues systématiques, un outil bien connu de la recherche en santé, résument les études mesurant les résultats strictement quantifiables pertinents à un problème de santé, par exemple l'utilisation de l'échinacée pour prévenir le rhume. Une revue réaliste comporte en plus une analyse qualitative des aspects liés à l'application des conclusions. Autrement dit, elle fournit une perspective réaliste sur la façon d'accomplir le changement souhaité. Par exemple, une revue réaliste qui conclut au bien-fondé d'évaluer rigoureusement les résultats de traitements fournira aussi des directives pour les situations où il faut modifier l'approche.

« C'est un outil beaucoup plus puissant, qui renseigne sur ce qui marche, à quel moment et pourquoi », souligne le Dr Best. « Cela permet d'examiner des problèmes beaucoup plus complexes que les méthodes classiques et, par l'intégration de connaissances pratiques et théoriques, de tirer des conclusions plus vastes, plutôt que de s'en tenir seulement à "d'autres recherches sont nécessaires". »

Cependant, les revues réalistes sont des exercices exhaustifs qui peuvent s'étirer sur une année ou plus, un luxe que les décideurs de la Saskatchewan n'avaient pas le temps de s'offrir. « C'est pourquoi nous avons conçu une version accélérée de cette méthode, mieux adaptée aux échéanciers serrés des décideurs », ajoute le Dr Best.

Au lieu d'examiner l'ensemble de la littérature disponible, l'équipe de synthèse a appliqué l'approche réaliste rapide en dressant – avec la collaboration d'un groupe de sept experts de divers pays – une liste restreinte de 84 des rapports scientifiques les plus pertinents parmi les presque mille initialement répertoriés. « Nous avons choisi les publications les plus importantes pour comprendre les éléments cruciaux que nous devions inclure », d'expliquer le Dr Best.

Intitulée *Knowledge and Action for System Transformation* ou KAST (Connaissances et actions pour transformer le système), la revue réaliste rapide présentée au ministère de la Santé de la Saskatchewan à la fin de 2010 a non seulement énoncé les cinq grandes mesures à prendre pour transformer le système de la Saskatchewan, mais aussi les « facteurs contextuels » et les « mécanismes » rattachés à chaque mesure, ainsi qu'une série d'actions concrètes recommandées au gouvernement. Par exemple, sur la question du genre de leadership qui s'avère le plus efficace, le rapport suggère aux personnes en autorité de définir les résultats attendus et de fournir les ressources nécessaires, sans toutefois dicter la marche à suivre.

Pour Kathleen Peterson, directrice de la Planification du système de santé au ministère de la Santé de la Saskatchewan, la revue KAST – qui ne renferme que 55 pages, plus les appendices – a exactement fourni aux responsables des politiques et aux administrateurs de la santé l'information voulue pour procéder à leurs réformes.

« Ce n'est pas un long rapport de recherche; l'information est facile à assimiler », de dire Mme Peterson. « Les universitaires sont avides de détails, mais lorsque vous êtes en situation réelle et tentez de gérer les aspects pratiques, vous avez surtout besoin des points principaux pour vous guider. »

Quatre ans après le lancement de la réforme du système de soins de santé, la question qui brûle les lèvres est : comment vont les choses en Saskatchewan?

« Il semble bien que la réforme nous amène là où nous devons être », répond Mme Peterson.

Les temps d'attente en chirurgie continuent à diminuer. À la fin de janvier 2013, près de 80 % des patients en attente d'une intervention non urgente étaient opérés dans un délai de trois mois. Le but visé est d'atteindre 100 % d'ici avril 2014[2].

« Nous sommes ravis de constater certains progrès, mais il est encore tôt », prévient Mme Peterson. « Une transformation culturelle ne se fait pas du jour au lendemain. Nous avançons pas à pas, et c'est un travail ardu. Mais une fois que les gens ont traversé les passages chaotiques et les parties pénibles du processus, ils disent que c'est vraiment formidable. »

1 Saskatchewan's Patient First Review Commissioner. « For Patients' Sake, Patient First Review Commissioner's Report to the Saskatchewan Minister of Health » (2009) [www.health.gov.sk.ca/patient-first-commissioners-report].

2 Gouvernement de la Saskatchewan. « Surgical Wait Times Continue to Drop » (18 mars 2013) [www.gov.sk.ca/news?newsId=04125d8c-c4a0-4b12-89de-34818131b783].

3 Best, Allan, et coll. « Large-System Transformation in Health Care: A Realist Review », *The Milbank Quarterly*, 90, 3, (2012): 421-456.

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Vidéo *Putting Patients First* [www.youtube.com/watch?v=pDyAAqlJXtw].

Saskatchewan's Patient First Review Commissioner. « For Patients' Sake: Patient First Review Commissioner's Report to the Saskatchewan Minister of Health » (2009) [www.health.gov.sk.ca/patient-first-review-documents].

Going Lean in Health Care. IHI Innovation Series white paper. Cambridge, MA: Institute for Healthcare Improvement; 2005 [www.ihi.org/knowledge/Pages/IHIWhitePapers/GoingLeaninHealthCare.aspx].

Ministère de la Santé de la Saskatchewan. Application des principes de gestion allégée aux services de santé [www.health.gov.sk.ca/lean].

InSource [www.in-source.ca].

Vidéo avec le Dr Best [www.youtube.com/watch?v=KqJ4dmMd4Bo].

RECHERCHE PERTINENTE EN TEMPS RÉEL APPUYANT LA RÉFORME DE LA SANTÉ

LES SUBVENTIONS DE SYNTHÈSE ACCÉLÉRÉE DES CONNAISSANCES DES IRSC FINANCENT DES ÉQUIPES DE CHERCHEURS POUVANT PRODUIRE LE GENRE DE SYNTHÈSES DONT LES MINISTÈRES PROVINCIAUX DE LA SANTÉ ONT BESOIN POUR PRENDRE DES DÉCISIONS PRUDENTES FACE À LA HAUSSE CONSTANTE DES COÛTS DE LA SANTÉ ET AU MANQUE DE RESSOURCES. LES ÉQUIPES FINANCÉES, COMME LE GROUPE DE RECHERCHE INSOURCE DU DR BEST ET SES COLLABORATEURS, FOURNISSENT AUX DÉCIDEURS DES DONNÉES PROBANTES, ACCESSIBLES ET UTILES, EN TEMPS OPPORTUN. LES ÉQUIPES TRAVAILLENT DIRECTEMENT AVEC LES UTILISATEURS DES CONNAISSANCES, DE SORTE QUE LES RÉSULTATS DE LEURS RECHERCHES SOIENT DIRECTEMENT APPLICABLES POUR AIDER LES SYSTÈMES DE SANTÉ À CONCEVOIR DE NOUVEAUX MODÈLES DE PRESTATION ET DE FINANCEMENT DES SOINS.

CINQ AXES DE TRANSFORMATION D'UN GRAND SYSTÈME[3]

Le groupe de recherche InSource du Dr Best a résumé ses conclusions en cinq règles simples pour orienter la réforme du système de soins de santé en Saskatchewan.

1. **Combiner un leadership désigné** (les responsables officiels des programmes) à un leadership fonctionnel (professionnels de la santé, administrateurs, partenaires) pour mobiliser les efforts et mettre en œuvre les composantes du programme.

2. **Établir des boucles de rétroaction** afin que les intervenants comprennent comment se déroule la transformation. Fournir régulièrement aux intervenants une combinaison d'indicateurs quantitatifs (p. ex. le nombre de patients traités) et qualitatifs (p. ex. des observations sur la qualité de vie des patients). Établir des indicateurs qui aideront à déterminer quelles stratégies de transformation sont efficaces et comment les améliorer.

3. **Connaître l'histoire** pour éviter de la répéter. Les échecs du passé dans la réforme d'un système ne devraient pas être perçus comme le résultat prévisible des efforts futurs, mais comme des occasions de discuter des façons d'éviter les erreurs.

4. **Mobiliser les médecins**, car ils sont souvent les principaux acteurs qui s'opposent au changement ou qui appuient les transformations réussies.

5. **Inclure les patients et les familles** en échangeant régulièrement de l'information avec eux, en les traitant avec respect et dignité, et en encourageant leur participation et leur collaboration (p. ex. demander à des patients d'imaginer leur expérience idéale en matière de soins contre le cancer).

DES MOTS SUR DES MAUX : DÉCRIRE AVEC PRÉCISION L'IMPACT FONCTIONNEL DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

La recherche au service de la création d'un langage de travail commun pour les médecins, les patients, les familles et les chercheurs

EN BREF

QUI : Dr PETER ROSENBAUM, UNIVERSITÉ MCMASTER

QUESTION : L'ÉVALUATION DE LA GRAVITÉ FONCTIONNELLE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE CHEZ L'ENFANT SE FAISAIT AUPARAVANT PAR « ESTIMATION ÉCLAIRÉE ». LES SPÉCIALISTES SE BASAIENT SUR LEUR EXPÉRIENCE PERSONNELLE POUR ÉTABLIR QUE LA DÉFICIENCE DE LA FONCTION MOTRICE ÉTAIT « LÉGÈRE », « MODÉRÉE » OU « GRAVE ». TOUTEFOIS, L'ABSENCE D'OUTIL UNIVERSEL D'ÉVALUATION OBJECTIVE PERMETTAIT DIFFICILEMENT DE PARVENIR À DES CONCLUSIONS SUR L'ÉVOLUTION DU TROUBLE ET LE CHOIX DU MEILLEUR TRAITEMENT.

PROJETS : LE Dr ROSENBAUM A DIRIGÉ UN PROJET SOUTENU PAR LES IRSC PORTANT SUR L'ÉVALUATION DE PLUS DE 650 ENFANTS ATTEINTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE ENTRE 1996 ET 2001, À L'AIDE DU SYSTÈME DE CLASSIFICATION DE LA FONCTION MOTRICE GLOBALE (GMFCS) À CINQ NIVEAUX, MÉTHODE FIABLE ET VALIDE MISE AU POINT PAR SON GROUPE.

LES FAITS : DANS UN ARTICLE PUBLIÉ EN 2002 (« PROGNOSIS FOR GROSS MOTOR FUNCTION IN CEREBRAL PALSY »), LE Dr ROSENBAUM A MONTRÉ QU'IL ÉTAIT POSSIBLE DE CLASSIFIER ET DE PRÉDIRE L'ÉVOLUTION DE LA FONCTION MOTRICE, ET D'ÉVALUER LES CHANGEMENTS GRADUELS. LE GMFCS FOURNIT AUX CHERCHEURS UN LANGAGE COMMUN POUR ÉCHANGER DES CONNAISSANCES ET AIDER LES PARENTS ET LES CLINICIENS À CHOISIR LES TRAITEMENTS ET LES INTERVENTIONS LES MIEUX ADAPTÉS AU NIVEAU FONCTIONNEL DE L'ENFANT.

LES FAITS À L'ŒUVRE : TRADUIT EN PLUS DE 25 LANGUES, LE GMFCS EST DEVENU L'OUTIL DE RÉFÉRENCE INTERNATIONAL POUR DÉCRIRE LA GRAVITÉ ET LE PRONOSTIC DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE. LE GMFCS A ENGENDRÉ DEUX AUTRES SYSTÈMES QUE LE Dr ROSENBAUM A CONTRIBUÉ À CONCEVOIR AVEC DES PARTENAIRES INTERNATIONAUX : LE SYSTÈME DE CLASSIFICATION DES HABILETÉS MANUELLES (MACS), EN 2006, ET LE SYSTÈME DE CLASSIFICATION DE LA FONCTION DE COMMUNICATION (CFCS), EN 2011, POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE PARALYSIE CÉRÉBRALE.

SOURCES : ROSENBAUM, PETER, ET COLL. « PROGNOSIS FOR GROSS MOTOR FUNCTION IN CEREBRAL PALSY: CREATION OF MOTOR DEVELOPMENT CURVES », *JOURNAL OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION*, 288, 11, (2002): 1357-1363. ROSENBAUM, PETER, ET COLL. « DEVELOPING THE GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM FOR CEREBRAL PALSY: LESSONS AND IMPLICATIONS FOR CLASSIFYING FUNCTION IN CHILDHOOD DISABILITY », *DEVELOPMENTAL MEDICINE AND CHILD NEUROLOGY*, 50, 4, (2008): 249-253.

Les parents soupçonnent habituellement que quelque chose ne va pas. Leur bébé apprend lentement les mouvements et les habiletés motrices de base comme se retourner, s'asseoir sans soutien et se traîner par terre. Lorsqu'ils apprennent que leur enfant souffre de paralysie cérébrale – trouble du mouvement et du contrôle de la fonction motrice qui touche deux à trois enfants sur 1 000 –, ils veulent comprendre l'influence que cela aura sur leur enfant avec le temps.

Il n'y a pas si longtemps, la réponse à cette question reposait sur une « estimation éclairée » : les médecins se basaient sur leur expérience personnelle pour décrire généralement la déficience de l'enfant comme étant « légère », « modérée » ou « grave ». Mais puisque ces termes n'ont jamais eu de définition opérationnelle, le diagnostic de paralysie cérébrale « légère » d'un spécialiste pouvait équivaloir à un diagnostic « modéré » pour un autre.

Selon le Dr Peter Rosenbaum, de l'Université McMaster, ces étiquettes étaient presque vides de sens sur le plan pratique et constituaient essentiellement un obstacle à des soins et à des recherches de vraiment bonne qualité. Ce genre de diagnostic ne permettait pas de prédire l'évolution de l'état de l'enfant ni de préciser le degré d'activité physique atteignable – deux questions cruciales que les parents posent toujours. Ces diagnostics n'aidaient pas non plus à distinguer entre les traitements et interventions les plus bénéfiques, et ceux qui risquaient d'être une perte de temps et une source de frustration.

« Je voulais m'éloigner des diagnostics basés sur l'expérience », indique le Dr Rosenbaum pour expliquer la motivation derrière une étude qui allait finir par modifier les pratiques. « Parce que je ne connais pas l'expérience des autres, je connais mal ma propre expérience, au sens où j'ignore si j'ai vu les cas les plus lourds de paralysie cérébrale ou les plus légers. »

Avec le soutien financier des IRSC, le groupe du Dr Rosenbaum a créé le système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS)[1] en 1997. Le GMFCS a remplacé l'échelle de léger à grave par une classification à cinq niveaux beaucoup plus rigoureuse, allant du plus physiquement apte (niveau I) au plus limité (niveau V). L'échelle utilise une série de phrases descriptives pour définir ce qu'un enfant est susceptible d'accomplir à différents stades de développement, de la naissance à l'âge de 12 ans. Par exemple, entre 2 et 4 ans, les enfants de niveau II « tiennent assis au sol, mais peuvent éprouver de la difficulté avec leur équilibre lorsqu'ils utilisent les deux mains pour manipuler des objets ».

LES FAITS À L'ŒUVRE : UN OUTIL POUR QUANTIFIER AVEC PRÉCISION L'IMPACT DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

ACCESSIBLE EN 25 LANGUES, TÉLÉCHARGÉ PLUS DE 245 000 FOIS, CITÉ DANS LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE PLUS DE 1 200 FOIS, LE GMFCS EST DEVENU UNE RÉFÉRENCE INTERNATIONALE POUR CLASSIFIER LES CAS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE ET EN PRÉDIRE L'ÉVOLUTION.

SYSTÈME DE CLASSIFICATION DE LA FONCTION MOTRICE GLOBALE POUR LES ENFANTS DE 6 À 12 ANS ATTEINTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE

Niveau I : Marche sans limitation; difficultés dans les activités de motricité globale complexes.

Niveau II : Marche sans aide technique; difficultés à la marche à l'extérieur et dans la communauté.

Niveau III : Marche avec une aide technique; difficultés à la marche à l'extérieur et dans la communauté.

Niveau IV : Se déplace seul avec difficulté; l'enfant est transporté ou utilise une aide motorisée à l'extérieur et dans la communauté.

Niveau V : Autonomie dans les déplacements gravement limitée même avec une aide technique.

FAIRE CONNAÎTRE LE NOUVEAU SYSTÈME DE CLASSIFICATION

« Lorsque nous avons publié le système pour la première fois en 1997, le Web en était à ses premiers balbutiements », explique le Dr Rosenbaum. « C'est pourquoi nous sommes littéralement allés le porter dans les mains des gens. Nous avons imprimé 20 000 exemplaires, et nous en apportions quelques-uns à chaque réunion ou présentation à laquelle nous assistions. » Après avoir écoulé les 20 000 exemplaires initiaux – et les 10 000 autres qui ont rapidement suivi en réponse aux demandes provenant du monde entier –, le Dr Rosenbaum a décidé de tout mettre sur notre site Web, pour que tous puissent télécharger l'information. « Nous n'avons jamais eu d'intérêt pour la vente du système. »

Lorsque son groupe a publié l'article « Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy » dans le *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, le GMFCS du Dr Rosenbaum est devenu la référence internationale pour l'évaluation de la paralysie cérébrale et la prédiction de son évolution. L'article original sur le GMFCS a été cité plus de 1 200 fois, fréquence remarquable pour un trouble rare. Traduit en 25 langues, dont l'arabe et le turc, le système de classification a été téléchargé 245 428 fois à partir du site Web du Centre CanChild pour la recherche sur les incapacités infantiles, de l'Université McMaster (www.canchild.ca).

Aujourd'hui, chercheurs, cliniciens, parents et patients utilisent couramment le GMFCS pour échanger de l'information sur la paralysie cérébrale, en évaluer la gravité et concevoir des interventions adéquates pour optimiser la qualité de vie des personnes atteintes de ce trouble incurable.

« Cela a permis aux cliniciens et aux chercheurs d'établir une interprétation commune de la gravité de l'incapacité motrice d'un enfant », souligne le Dr Darcy Fehlings, médecin directeur du Programme de développement de l'enfant de l'Institut de recherche Bloorview à Toronto. « Ce système est utilisé aux quatre coins du monde. »

Dans la perspective des patients et des familles, le langage commun créé grâce au GMFCS et aux systèmes analogues a contribué à mettre les experts et les utilisateurs des services de santé sur un pied d'égalité, ce qui a ainsi permis une participation active des patients et de leur famille aux décisions concernant la gestion de ce trouble.

La participation et l'engagement accrus des patients ont aussi créé de nouvelles possibilités de diversifier les options thérapeutiques. Par exemple, bien que le GMFCS ait été créé principalement pour décrire la paralysie cérébrale en termes plus précis que « léger », « modéré » ou « grave », le système s'est aussi révélé utile pour déterminer quel traitement offrir, à qui et à quel moment.

« C'est le genre de choses que nous n'avions pas prévue », souligne le Dr Rosenbaum. « Par exemple, un parent m'a demandé récemment si son enfant pouvait utiliser le botox, produit utile pour le traitement de la spasticité dans certaines situations. L'avantage aujourd'hui est que les données probantes nous éclairent sur différents niveaux et profils fonctionnels, ce qui nous permet d'avoir une bien meilleure idée de qui est susceptible de répondre à quelle intervention, et à quel âge. Ainsi, au lieu de dire que le botox est un bon traitement pour la paralysie cérébrale, nous pouvons préciser dans quelle situation, à quel âge et à quel niveau du GMFCS. »

En plus de faciliter les discussions sur le traitement, le GMFCS change notre façon de parler de la vie avec la paralysie cérébrale.

« Le GMFCS fournit des descriptions beaucoup plus positives que la terminologie traditionnelle des stades "léger, modéré et grave" », note Clarence Meyers, directeur exécutif de la Fédération ontarienne pour les paralysés cérébraux. « Il décrit ce qu'une personne "peut" faire, par opposition à ce qu'elle "ne peut pas" faire – il insiste davantage sur les capacités que sur les incapacités. C'est un langage clair et plus humain, qui peut être compris partout dans le monde. »

Enfin, le système de classification contribue au rapprochement avec les professionnels paramédicaux. Avec l'aide du Dr Rosenbaum, des orthophonistes ont adapté l'approche du GMFCS pour concevoir le système de classification de la fonction de communication (CFCS)[2].

« La paralysie cérébrale a souvent un effet sur l'appareil verbomoteur, qui contrôle le mouvement de la langue et de la mâchoire, l'appui du souffle et le larynx », explique la Dre Mary Jo Cooley Hidecker de l'Université Central Arkansas. « En adaptant le GMFCS à la communication, nous pouvons maintenant décrire comment ces enfants peuvent communiquer au quotidien. N'importe quel clinicien ou chercheur peut s'en servir. Et puisque tous ces systèmes sont organisés à la manière du GMFCS, cela facilite le dialogue interdisciplinaire. »

1 Palisano, Robert, et coll. « Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy », *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 4, (1997): 214-223.

2 Hidecker, Mary Jo, et coll. « Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy », *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 8, (2011): 704-710.

3 Eliasson, Ann-Christin, et coll. « The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability », *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 7, (2006): 549-554.

NOUVEAUX PROJETS NÉS DU SUCCÈS DU SYSTÈME DE CLASSIFICATION

À LA SUITE DE L'ADOPTION DU GMFCS À L'ÉCHELLE MONDIALE, ON A RÉCLAMÉ LA CRÉATION DE SYSTÈMES DE CLASSIFICATION SIMILAIRES POUR D'AUTRES DÉFICIENCES LIÉES À LA PARALYSIE CÉRÉBRALE. DES CHERCHEURS SUÉDOIS ONT FAIT APPEL AU DR ROSENBAUM POUR LES AIDER À CRÉER UN SYSTÈME ÉQUIVALENT POUR LES HABILETÉS MANUELLES, INDIQUE LA DRE ANN-CHRISTIN ELIASSON DE L'INSTITUT KAROLINSKA DE STOCKHOLM. LA COLLABORATION CANADO-SUÉDOISE, QUI A DÉBUTÉ EN 2002, A MENÉ À LA PUBLICATION, EN 2006, DU SYSTÈME DE CLASSIFICATION DES HABILETÉS MANUELLES (MACS), DONT LE DR ROSENBAUM EST COAUTEUR[3]. AUJOURD'HUI, CE SYSTÈME EST TRADUIT EN 24 LANGUES ET SERT DE RÉFÉRENCE À DES CHERCHEURS ET À DES CLINICIENS DU MONDE ENTIER TRAVAILLANT AVEC DES ENFANTS ATTEINTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE, PRÉCISE LA DRE ELIASSON.

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Centre CanChild pour la recherche sur les incapacités infantiles, Université McMaster [http://www.canchild.ca/en/].

Vidéo avec le Dr Rosenbaum [www.youtube.com/watch?v=Yt5QBpgfT3Q].

VOICI D'AUTRES VOIES D'EXPLORATION

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Stratégie de recherche axée sur le patient [www.cihr-irsc.gc.ca/spor.html].

Initiatives phares des IRSC [www.cihr-irsc.gc.ca/f/43567.html].

Initiatives stratégiques des IRSC [http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/12679.html].

Recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents [http://tramcan.ca/].

LA STRATÉGIE DE RECHERCHE AXÉE SUR LE PATIENT DU CANADA

Les Instituts de recherche en santé du Canada accordent une grande priorité à la promotion et au soutien de la recherche axée sur le patient.

La Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada est une coalition nationale de partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux (défenseurs des patients, autorités provinciales de la santé, centres de santé universitaires, organismes caritatifs, organisations philanthropiques, secteur pharmaceutique, etc.) voués à l'intégration de la recherche aux soins – les patients reçoivent le bon traitement au bon moment. La recherche axée sur le patient se concentre sur les priorités établies par les patients. On y produit de l'information à l'intention des décideurs et des fournisseurs de soins de santé dans le but d'améliorer les traitements, les politiques et les pratiques en soins de santé. On s'emploie ainsi à mettre en pratique des approches diagnostiques et thérapeutiques novatrices en fonction des besoins.

Mise en pratique de la SRAP
L'atteinte des objectifs de la SRAP nécessite la mobilisation de l'expertise et des ressources d'intervenants qui ont joint leurs efforts au service de la stratégie.

Participation des patients : Collaboration active avec les patients et les intervenants pour guider et faciliter la participation des patients à l'élaboration et à la mise en œuvre de la SRAP.

Unités de soutien : Noyaux multidisciplinaires, accessibles localement, regroupant des ressources scientifiques, des connaissances sur les politiques et de l'information sur la perspective des patients. Fournissent l'expertise nécessaire à la recherche axée sur le patient et contribuent à guider les réformes en fonction des besoins de santé locaux.

Réseaux de la SRAP : Réseaux nationaux de recherche concertée regroupant les divers intervenants de la SRAP (patients, chercheurs, responsables des politiques, centres de santé universitaires, organismes de santé bénévoles, etc.). Se concentrent sur certains défis de santé désignés comme prioritaires dans plusieurs provinces et territoires. Les réseaux de recherche axée sur le patient comblent l'écart entre les données de recherche et la pratique dans les soins de santé.

Essais cliniques : Collaboration entre le public, le privé et les patients à l'échelle nationale visant à moderniser l'infrastructure canadienne de recherche clinique afin de mobiliser les patients et d'attirer des fonds pour des études cliniques axées sur le patient.

Formation et mentorat : Stratégie appuyant la formation des chercheurs et le développement de leurs compétences en recherche axée sur le patient.

VOICI COMMENT NOUS SUIVRE

Nous espérons que vous avez apprécié votre lecture et que vous en avez appris davantage sur la contribution des chercheurs en santé au Canada. Nous vous invitons à visiter le site Web des IRSC **(www.irsc-cihr.gc.ca)** et la page sur les médias sociaux **(www.irsc-cihr.gc.ca/f/42402.html)** pour rester au fait des découvertes résultant de la recherche financée par les IRSC.

LE PROCHAIN NUMÉRO DE *VOICI LES FAITS* PORTERA SUR LES SUCCÈS DE LA RECHERCHE FINANCÉE PAR LES IRSC ET LEURS PARTENAIRES DANS LE DOMAINE DE LA MÉDECINE PERSONNALISÉE.

SUIVEZ-NOUS ET PARTAGEZ VOS COMMENTAIRES.

FACEBOOK
Voici les faits, Le patient d'abord et **La recherche en santé au Canada**

BLOGUE DU CAFÉ SCIENTIFIQUE DES IRSC
Science en vrac

YOUTUBE
Recherche en santé au Canada

DES FAITS PROMETTEURS
www.irsc-cihr.gc.ca/f/44921.html

ÉCHOS DE LA COMMUNAUTÉ
www.irsc-cihr.gc.ca/f/44922.html