



**IRSC - Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète**

Hôpital pour enfants  
Local 207L, Pavillon Banting  
100, rue College  
Toronto, ON M5G 1L5

**Administration centrale des IRSC**

160 rue Elgin; Salle 10-501B  
Ottawa, ON K1A 0W9

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada (2014)

No. de Cat : 978-0-660-21964-6

ISBN : MR4-31/2014F-PDF

<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/13521.html>

---

## Messages clés

Les 60 participants à l'atelier, représentant les milieux de la recherche, d'éventuels partenaires financiers et d'autres intervenants, ont convenu qu'il était souhaitable d'établir un réseau de recherche national sur le diabète et ses complications qui fonctionnerait dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Ils ont manifesté une préférence pour un seul réseau complet plutôt que l'établissement de plusieurs réseaux étroitement ciblés, ce qui aurait pour effet de fragmenter le domaine.

Les rôles globaux du réseau entraînent dans quatre grandes catégories : réaliser le type de recherche qui ne peut se faire autrement qu'en réseau, parvenir à des résultats pour les patients, faciliter la recherche en santé, et rendre le Canada plus concurrentiel en ce qui concerne l'obtention de financement de l'industrie.

Une discussion approfondie sur les priorités particulières de la recherche dépassait la portée de l'atelier, mais on a néanmoins conseillé au réseau de commencer par établir des buts bien définis, puis de déterminer ensuite la recherche nécessaire pour atteindre ces buts qui doivent englober l'obtention de résultats axés sur le patient. Les activités de recherche du réseau doivent être ciblées de façon appropriée, en tenant compte du financement disponible. Elles doivent comprendre de la recherche en prévention ainsi que l'application des connaissances.

Les indicateurs de succès (après cinq ans de fonctionnement) seraient, entre autres, des données prouvant que la recherche du réseau a servi à éclairer les politiques et la pratique, y compris de nouvelles approches de la prévention et du traitement du diabète et de ses

complications, que le réseau est viable parce que les partenaires financiers sont convaincus qu'ils obtiennent un rendement de leur investissement, et que les patients et citoyens participent au réseau en tant que partenaires à part entière et permettent ainsi aux chercheurs de parfaire leurs connaissances en comprenant mieux leurs besoins.

Il reste beaucoup de travail à faire pour préparer une demande de financement pour le réseau. Entre autres, il faudra examiner les leçons tirées d'autres réseaux au Canada et à l'étranger, établir un processus de consultation complet pour définir les priorités de recherche, trouver des leaders, des champions et de multiples partenaires financiers, faire appel à des groupes qui collaboreraient avec d'éventuels partenaires financiers à la rédaction d'une proposition détaillée, et veiller au maintien d'un soutien de l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) pour la préparation de la demande.

Plusieurs questions importantes n'ont pas pu être réglées ou demeurent controversées. Elles comprennent : le rôle, s'il y en a un, que la recherche biomédicale devrait jouer dans le réseau, la mesure dans laquelle le programme des partenaires financiers influera sur le programme de recherche, et, à ce propos, la façon de s'y prendre pour établir un programme de recherche équilibré qui tient compte des points de vue et perspectives des patients, des professionnels de la santé, des décideurs, de l'industrie et des chercheurs. À ce stade, on ne sait pas encore comment les organismes existants, comme le Réseau canadien d'essais cliniques de la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile (FRDJ), interagiraient avec ce réseau. Les opinions étaient partagées quant aux résultats en matière de santé qu'il serait

réaliste de prévoir après seulement cinq ans de fonctionnement du réseau, et les perceptions très variées concernant le terme « transformateur ». On a demandé de mieux préciser la vision pour les réseaux de la SRAP à cet égard. En outre, il serait utile d'obtenir plus de précisions concernant le processus de demande pour des réseaux de la SRAP.

---

## Table des matières

<b>Messages clés</b> .....	3
<b>Résumé</b> .....	6
<b>Rapport narratif</b> .....	10
<b>Entrée en matière</b> .....	10
<b>Qu'est-ce qu'un réseau peut faire?</b> .....	10
<i>Réseau de recherche sur le diabète en Angleterre – Desmond Johnston</i> .....	11
<i>Stratégie de recherche axée sur le patient : la vision canadienne – Jane Aubin</i> .....	12
<i>Exigences d'un réseau de la SRAP – Jeff Latimer</i> .....	13
<b>Points de vue et expérience liés à un réseau de recherche clinique et translationnelle</b> .....	15
<i>Modèles de réseaux et établissement des priorités pour le NIDDK – Judy Fradkin</i> .....	15
<i>Utilisation des données issues d'essais de paramètres et d'études épidémiologiques pour éclairer la recherche sur les mécanismes et améliorer les soins – Hertzell Gerstein</i> .....	16
<i>Établissement d'un réseau de recherche canadien sur les maladies rénales chroniques avant dialyse – Norman Rosenblum</i> .....	16
<b>En quoi un réseau peut-il être utile à la recherche sur le diabète et ses complications? Une discussion en petits groupes</b> .....	17
<b>Étendue du réseau : le diabète et ses complications</b> .....	19
<i>Neuropathie diabétique : la Cendrillon des maladies neurologiques – Paul Fernyhough</i> .....	19
<i>Complications cardiovasculaires du diabète – Jean-Pierre Després</i> .....	19
<i>Coûts économiques liés aux comorbidités et aux complications – Jeffrey Johnson</i> .....	20
<b>Quelle serait l'étendue d'un réseau potentiel? Discussion en petits groupes</b> .....	20
<b>Possibilités de partenariats : avantages et risques</b> .....	24
<i>Jan Hux, Association canadienne du diabète</i> .....	24
<i>Robert Goldstein, Fondation de la recherche sur le diabète juvénile</i> .....	24
<i>Possibilités de partenariats : avantages et risques – Catharine Whiteside</i> .....	25
<b>Prochaines étapes</b> .....	26
<b>Liste des participants</b> .....	29

## Résumé

Sous les auspices de l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) des IRSC, 60 spécialistes des secteurs de la recherche, des politiques, de la pratique et des organismes de bienfaisance se sont réunis les 23 et 24 janvier 2014 pour examiner la possibilité de créer un réseau de recherche national sur le diabète et ses complications, qui fonctionnerait dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC. Deux éléments structuraux sont prévus pour la SRAP : les unités de SOUTIEN, qui sont des centres régionaux assurant un soutien pour la recherche axée sur le patient, comprenant l'accès aux données, des services méthodologiques et de recherche, l'application des connaissances, les essais cliniques et le développement des capacités, et les réseaux de la SRAP (le sujet de cet atelier), des collaborations nationales entre patients, professionnels de la santé, décideurs, chercheurs et autres intervenants, qui produiront des données probantes et des innovations pour amener des changements de la pratique et des politiques, lesquels se traduiront par des améliorations transformatrices et mesurables de la santé des patients, des soins de santé et de la prestation des services.

Cet atelier avait les objectifs suivants :

1. Réunir des partenaires qui souhaitent améliorer, par un programme de recherche coordonné, les soins pour le diabète et les complications qui en découlent.
2. Délimiter la portée d'un réseau canadien de recherche sur le diabète et ses complications et d'un programme de recherche sur les soins cliniques.
3. Élaborer un plan d'action pour étayer une proposition visant un tel réseau.

4. Trouver et allier des bailleurs de fonds qui pourraient soutenir le réseau.

Le Dr Philip Sherman, directeur scientifique de l'INMD, a fait remarquer qu'il s'agissait là d'objectifs ambitieux et que cet atelier était la première étape, et non pas la dernière. Il a aussi indiqué que l'INMD disposait de fonds pouvant faire partie de la contribution de 50 % des IRSC au financement global d'un réseau de la SRAP, de sorte que cet atelier était un pas vers l'atteinte d'un but bien défini.

L'atelier a combiné de courts exposés ainsi que des discussions en petits groupes suivies de comptes rendus dans le cadre de séances plénières. L'exposé principal, qui portait sur le travail du Diabetes Research Network [Réseau de recherche sur le diabète] du Royaume-Uni, a été donné par son directeur, le Dr Desmond Johnston. Il a réussi à inspirer les participants à l'atelier en leur donnant une idée de ce qu'un réseau sur le diabète peut faire pour les patients. Bien que le Réseau du Royaume-Uni se concentre sur les essais cliniques, il effectue aussi des évaluations de la technologie et réalise des études en prévention et en épidémiologie, en génétique des populations, en pharmacogénétique et sur les services de santé et l'économie de la santé qui ont un rapport avec tous les types de diabète et de complications connexes. Plus de 40 000 patients ont participé à des études interventionnelles et plus de 140 000, à des études d'observation. À l'heure actuelle, 145 études sont en cours, dont 18 financées par l'industrie.

Les grandes lignes des buts et des exigences de la SRAP ont été exposées et examinées en détail. Les caractéristiques essentielles d'un réseau de la SRAP comprennent la participation réelle des patients afin de veiller à ce que le pro-

gramme de recherche produise des résultats qui ont de l'importance pour eux; la mobilisation des décideurs et des cliniciens afin d'assurer l'intégration des résultats de la recherche dans la pratique et les politiques; un financement à parts égales des IRSC et des partenaires financiers; l'importance accordée aux résultats tangibles et la responsabilisation à l'égard du respect des échéances et de la production des résultats attendus. Les réseaux doivent aussi être « transformateurs », ce qui a suscité par la suite des débats concernant le sens exact à donner à ce terme.

Afin d'aider les participants à envisager les rôles qu'aurait un réseau, il y a eu plusieurs exposés décrivant d'autres réseaux, y compris le Diabetes Trial Net [Réseau d'essais sur le diabète] que soutient le National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases [Institut national du diabète et des maladies digestives et rénales] des États-Unis, ainsi que le réseau de recherche canadien sur les maladies rénales chroniques avant dialyse, en cours de développement. Un autre exposé a permis de décrire les divers types d'études sur les résultats et leurs utilisations.

On a traité de l'étendue possible d'un réseau dans le cadre d'exposés sur les complications du diabète, la neuropathie diabétique et les complications cardiovasculaires étant données à titre d'exemple. On a aussi traité des coûts économiques des complications et des comorbidités, et présenté des arguments pour l'établissement d'un programme de recherche prévoyant un équilibre entre le traitement et la prévention, ainsi que l'inclusion de recherche sur les services de santé et les politiques.

Les derniers exposés ont porté sur les avantages et les risques des partenariats. Le Dr Jan Hux, de l'Association canadienne du diabète, a insisté sur les changements qu'il faut apporter à la culture de la recherche pour réussir dans

cette ère de collaboration multidisciplinaire et à partenaires multiples. Le Dr Robert Goldstein, de la FRDJ, a décrit le nouveau Réseau canadien d'essais cliniques sur le diabète de type 1 du sud de l'Ontario, que la Fondation souhaite étendre à l'ensemble du pays. Catherine Whiteside, doyenne de la Faculté de médecine de l'Université de Toronto, a partagé son expérience de l'élaboration de propositions de grands projets de collaborations multipartenaires en recherche, en insistant sur la nécessité d'établir un plan d'activités de recherche convaincant. Pendant la séance de discussion, le Dr Braden Manns, de l'Université de Calgary, a parlé d'un processus de mobilisation des patients qui est utilisé pour fixer les priorités de recherche visant les personnes souffrant d'insuffisance rénale nécessitant des traitements de dialyse. En utilisant le modèle de la James Lind Alliance du Royaume-Uni, on a tenu un atelier pour déterminer les dix questions les plus importantes dans le domaine en se fondant sur les réponses à un sondage national mené auprès de patients, de fournisseurs de soins et de cliniciens.

Deux séances de discussion en petits groupes ont eu lieu entre les séries d'exposés pléniers. Pendant la première séance, on a demandé aux participants de réfléchir à la question suivante : en quoi un réseau peut-il être utile à la recherche sur le diabète et ses complications? Les réponses des cinq groupes peuvent être résumées sous quatre principaux rôles et fonctions :

1. **Soutenir un nouveau type de recherche qui ne peut se faire autrement qu'en réseau.** Bien que cela puisse sembler évident, il s'agit d'un point essentiel, notamment pour un réseau qui doit être « transformateur ». De multiples approches de la recherche sont nécessaires pour réduire le fardeau du diabète et de ses complications, et il est important de déterminer celles qu'il est possible de mettre en



œuvre uniquement au moyen d'un réseau de la SRAP, plutôt que par d'autres formes de soutien.

**2. Parvenir à des résultats pour les patients.**

Ceci est une exigence absolue pour un réseau de la SRAP, et plusieurs activités peuvent soutenir ce rôle, y compris l'échange des connaissances, l'établissement de pratiques exemplaires et une participation réelle des patients au choix des priorités de recherche.

**3. Faciliter la recherche** en supprimant les obstacles et en échangeant l'information et les pratiques exemplaires. On peut y arriver, par exemple, en normalisant les contrats avec l'industrie et en uniformisant le processus d'examen et d'approbation de l'éthique de la recherche qu'utilisent les divers établissements participant aux essais multicentriques.

**4. Rendre le Canada plus concurrentiel** en ce qui concerne l'obtention de financement de l'industrie et les essais cliniques, et améliorer la réputation internationale de la recherche canadienne, ce qui découle des trois premiers rôles.

La deuxième discussion en petits groupes, qui a eu lieu après que les participants ont eu la possibilité de réfléchir aux points de vue exprimés concernant la structure et la fonction d'un réseau, a porté sur les questions suivantes :

1. Compte tenu de toute la gamme possible de questions de recherche, quelles sont les priorités pour le réseau?
2. Après cinq ans d'existence, quelles caractéristiques permettraient de conclure à la réussite du réseau?

**3. Quelles seraient les prochaines étapes à franchir pour établir un réseau qui connaîtrait un tel succès?**

Divers avis ont été exprimés, dont certains contradictoires, mais les principaux thèmes ayant obtenu un certain degré de consensus sont énumérés ci-dessous, suivis des questions qui n'ont pas été réglées.

**Priorités de recherche et étendue du réseau**

- Un seul réseau complet est préférable à de nombreux réseaux;
- Choisir un nombre restreint de priorités : le financement est limité;
- Inclure la recherche sur la prévention;
- Inclure l'application des connaissances;
- Faire participer les patients à la détermination des priorités de la recherche et à tous les aspects du réseau;
- Commencer par définir les buts et la valeur ajoutée du réseau, puis déterminer la recherche nécessaire pour atteindre ces buts.

**Le succès (dans cinq ans)**

- Cibles précises et mesurables en matière de rendement et résultats du réseau en ce qui concerne leur atteinte;
- Autosuffisance, parce que le réseau produit un rendement des investissements en améliorant la santé ou en réduisant les coûts des soins de santé;
- Gains rapides, y compris l'utilisation des données issues du réseau dans l'élaboration de politiques et la mise au point de nouvelles thérapies;
- Indicateurs quantitatifs et qualitatifs des activités de recherche et de leurs résultats;



- Participation des patients et des citoyens en tant que partenaires à part entière, afin que les chercheurs en sachent plus sur leurs besoins;
- Nouveaux partenaires (p. ex., des industries de l'alimentation et de l'assurance) participant au réseau;
- L'existence d'un engagement fort du public dans le réseau.

### Prochaines étapes

- Tirer des leçons de réseaux semblables et établir des stratégies pour intégrer la recherche sur le diabète à l'échelle internationale;
- Trouver des champions (y compris des personnalités publiques très en vue) capables de promouvoir le concept et le financement du réseau; créer un leadership solide et une direction forte; embaucher un coordonnateur de projet ayant de l'expérience en matière de création de coalitions;
- Entamer un processus structuré et rigoureux de consultation des patients afin de cerner les priorités de la recherche;
- En collaboration avec les partenaires, faire appel à des groupes de travail pour rédiger un document de conception, puis une proposition de recherche et un plan d'activités de recherche afin d'élaborer une vision ciblée et cohérente pour le réseau;
- Trouver plusieurs partenaires financiers pour assurer la diversité de la recherche;
- Assurer le maintien du soutien de l'INMD pour l'élaboration d'une proposition de réseau.

### Questions non résolues

- Est-ce qu'il y a lieu d'inclure la recherche biomédicale dans le réseau?

- Dans quelle mesure les priorités des partenaires financiers influenceront-elles sur le programme de recherche?
- Comment fera-t-on pour établir un équilibre entre l'apport des patients dans le programme de recherche du réseau et les points de vue d'autres intervenants, y compris ceux des praticiens, des décideurs, de l'industrie et des chercheurs eux-mêmes?
- Comment interagira-t-on avec les plateformes de recherche existantes et en cours de développement et comment les intégrera-t-on en un seul réseau national de recherche sur le diabète?
- Quels seraient des objectifs quinquennaux réalistes? Est-ce que l'obtention de résultats transformateurs pour la santé en une période aussi courte est réaliste?
- Qu'est-ce qu'on entend par « transformateur »? Nous avons besoin de précisions à cet égard.

En terminant, le Dr Philip Sherman a parlé de la « fébrilité » régnant dans la pièce, qui indique que cette communauté de chercheurs et ses partenaires veulent réellement élaborer une proposition de réseau. Cet atelier est le début d'un processus comprenant plusieurs étapes : rédiger un plan d'activités incluant les résultats à atteindre à court, à moyen et à long terme, définir les priorités de la recherche, trouver des leaders, et mobiliser les partenaires et les patients, notamment ceux provenant des populations vulnérables. Le Dr Sherman a insisté sur le fait que nous travaillons en vue d'établir un réseau qui sera transformateur, en ce sens qu'il améliorera les résultats pour la santé des Canadiens. Bien que l'INMD ne puisse pas rédiger la proposition, il a assuré les participants à l'atelier que l'Institut aidera à faire avancer les discussions et à procéder aux étapes suivantes de l'établissement du réseau.

## Rapport narratif

### Entrée en matière

En souhaitant la bienvenue aux quelque 60 participants à l'atelier, le Dr Philip Sherman, directeur scientifique de l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) des IRSC, a indiqué que 100 déclarations d'intérêt avaient été reçues en réponse à un appel antérieur de déclarations d'intérêt pour les réseaux de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC. Il est remarquable qu'un si grand nombre de milieux de la recherche veuillent participer à l'initiative de la SRAP, mais il faudra réunir et intégrer un grand nombre des communautés d'intérêts en un nombre plus réaliste de réseaux, et le Dr Sherman a dit espérer que cet atelier sera le début d'un tel processus de planification pour les chercheurs, les partenaires financiers éventuels et d'autres intervenants que le diabète et ses complications intéressent. Il fait remarquer que le comité directeur de la SRAP considère les maladies chroniques comme un domaine prioritaire et qu'il avait insisté particulièrement sur le besoin d'agir dans le domaine du diabète.

Le Dr Sherman a vivement recommandé aux participants de « voir grand » en réfléchissant à ce que serait un réseau d'application de la recherche qui aurait un effet sur les résultats pour les patients. Il se dit d'avis que le réseau devrait englober la prévention primaire du diabète et la prévention secondaire des complications et faire participer véritablement les patients, les fournisseurs de soins de santé, les éducateurs en diabète, les décideurs et les partenaires financiers, en faisant remarquer que ces derniers doivent fournir la moitié du financement pour les réseaux de la SRAP. Une surveillance claire et une bonne gouvernance du réseau sont également essentielles. Le réseau devrait être multidisciplinaire et d'envergure

nationale. Il reconnaît qu'il sera difficile d'établir un bon équilibre entre l'inclusion et la spécificité et de délimiter les sujets sur lesquels le réseau se penchera, ce sur quoi influenceront non seulement les questions scientifiques et liées aux soins de santé, mais aussi les objectifs des organismes partenaires éventuels. Il a exposé les grandes lignes des objectifs de l'atelier :

1. Réunir des partenaires qui souhaitent améliorer, par un programme de recherche coordonné, les soins pour le diabète et les complications qui en découlent.
2. Délimiter la portée d'un réseau canadien de recherche sur le diabète et ses complications et d'un programme de recherche sur les soins cliniques.
3. Élaborer un plan d'action pour étayer une proposition visant un tel réseau.
4. Trouver et aligner des bailleurs de fonds qui pourraient soutenir le réseau.

Il s'agit d'objectifs ambitieux et cet atelier représente la première étape, et non pas la dernière. Le Dr Sherman a terminé en précisant que l'INMD disposait de fonds pouvant faire partie de la contribution des IRSC au financement global d'un réseau de la SRAP et que cet atelier était donc un pas vers l'atteinte d'un but bien défini.

### Qu'est-ce qu'un réseau peut faire?

La Dre Stephanie Atkinson, présidente du conseil consultatif de l'INMD, s'est jointe au Dr Sherman pour remercier les participants, et notamment les représentants d'organismes qui pourraient devenir des partenaires financiers, d'avoir pris le temps d'assister à l'atelier.

Elle a ensuite présenté le conférencier de la séance plénière d'ouverture qui servira à stimuler la réflexion sur ce qu'un réseau national de recherche sur le diabète pourrait accomplir.

### Réseau de recherche sur le diabète en Angleterre

#### **Desmond Johnston**

*Directeur du Réseau de recherche sur le diabète du Royaume-Uni, Faculté de médecine, Imperial College, Londres*



Une série d'importants rapports au Royaume-Uni ont tous présenté des conclusions semblables : l'application des résultats de la recherche à l'amélioration de la santé et des soins de santé est insuffisante; la recherche clinique

diminue; l'effort de recherche n'est pas stratégique ni coordonné; il ne tient pas compte des besoins des patients et du public en général; il ne profite pas des ressources de l'unique National Health Service (NHS) [Service national de la santé] et il ne reconnaît pas les besoins des partenaires dans l'industrie. En réponse à ces rapports, on a créé le National Institute for Health Research (NIHR) [Institut national pour la recherche en santé], dont le mandat est de coordonner et de soutenir la recherche axée sur le patient, complétant ainsi les investissements du Medical Research Council [Conseil de recherches médicales] du Royaume-Uni et de la Wellcome Trust [Fiducie Wellcome] pour la recherche biomédicale. Un mandat de recherche est inclus dans la constitution du NHS et tous ses organismes sont tenus de participer à part entière au soutien de la recherche.

Afin d'améliorer la recherche clinique, le NIHR a créé un ensemble géré de réseaux de recherche clinique (en prenant comme modèle

un réseau établi de recherche sur le cancer) dans le but de soutenir des approches optimales pour la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies, et notamment, les essais cliniques. Le Diabetes Research Network (DRN) [Réseau de recherche sur le diabète] figure parmi plusieurs réseaux qui ont été créés, dont un sur les accidents vasculaires cérébraux, un autre sur la santé mentale et un autre sur les médicaments pour les enfants. On accorde beaucoup d'importance à l'aspect « gestion » des réseaux et, dans le cadre du DRN, le recrutement des patients est surveillé de près.

Le DRN comprend huit sous-réseaux locaux qui sont soutenus, coordonnés et surveillés à partir du centre situé à l'Imperial College. Bien qu'on mette l'accent sur les essais cliniques de nouveaux traitements, toutes les formes de recherche clinique bénéficient d'un soutien, y compris les évaluations des technologies, les études épidémiologiques et sur la prévention, la génétique des populations, la pharmacogénétique, la recherche sur les services de santé et l'économie de la santé. Les sujets faisant l'objet d'études comprennent tous les types de diabète et leurs complications.

Plus de 40 000 patients participent à des études interventionnelles en cours en 2014 et plus de 140 000, à des études d'observation. Il y a 145 études en cours, dont 18 qui sont financées par l'industrie. À titre d'exemple, certaines études ont été entreprises en réponse à de nouvelles questions de réglementation, et d'autres, à de nouvelles questions médicales et scientifiques. En collaboration avec Diabetes UK [Société du diabète du Royaume-Uni] et la Juvenile Diabetes Research Foundation (JDRF), le projet ADDRESS-2 recrute des personnes ayant récemment reçu un diagnostic de diabète de type 1 afin de créer une réserve nationale d'individus auxquels on peut faire appel pour de futures études de recherche. Grâce à la surveillance active du centre de coordination, le

recrutement de patients pour les études parrainées par le DRN se déroule selon les délais et respecte les cibles établies. Le réseau permet aussi un recrutement sans pareil de patients pour les études dès que possible après le diagnostic. Les patients et le public participent au travail du réseau et à sa prise de décisions à tous les niveaux.

Le financement du DRN (d'environ 7 millions de dollars par année) soutient le centre de coordination et l'infrastructure semblable dans les sous-réseaux locaux, et permet en plus d'offrir une certaine rémunération aux chercheurs cliniques. Il ne sert toutefois pas à payer les frais de fonctionnement liés aux études individuelles, qui sont payés par l'industrie et à même diverses sources évaluées par les pairs. Un groupe consultatif sur les études cliniques assure une orientation en ce qui concerne les priorités de recherche du DRN. Une innovation qui a connu beaucoup de succès est le versement de petites subventions permettant à des « groupes de rédaction » de différentes régions du pays de travailler à la rédaction de demandes de financement pour la recherche, cette mesure ayant doublé le taux d'obtention, par les chercheurs du DRN, de subventions offertes dans le cadre de concours.

La Dre Atkinson a remercié le Dr Johnston pour sa présentation inspirante et a invité les participants à poser des questions, qui ont été nombreuses. Interrogé sur les difficultés que présente l'élimination des obstacles institutionnels, comme les multiples comités de l'éthique de la recherche, le Dr Johnston a répondu que le premier défi consistait à remplacer la culture de la concurrence par une culture de coopération entre les centres de recherche. Les avantages de la collaboration ne sont devenus évidents qu'après deux à trois ans. Il a été difficile de venir à bout des problèmes liés à la réglementation, mais le NIHR a eu assez de pouvoir pour exiger que les hôpitaux s'occupent des approba-

tions de l'éthique dans un délai raisonnable et pour surveiller leur rendement à cet égard. Une autre question concernait l'établissement des priorités de recherche dans le DRN. Est-ce que cela se fait au moyen d'un processus descendant ou ascendant? La réponse, c'est qu'il réunit les deux aspects : bien que le groupe consultatif sur les études cliniques détermine les domaines prioritaires (y compris les questions d'importance pour les patients), les chercheurs, individuellement ou collectivement, proposent des sujets à développer au moyen d'une subvention pour groupe de rédaction.

### **Stratégie de recherche axée sur le patient : la vision canadienne**

**Jane Aubin**

*Chef des affaires scientifiques, IRSC*



La recherche en santé au Canada en était à une étape semblable à celle où elle se trouvait au Royaume-Uni avant l'établissement du NIHR, comme l'a décrit le Dr Johnston. Nous réussissons bien en ce qui concerne

la recherche fondamentale, mais pas autant lorsque vient le temps d'en appliquer les résultats. La participation des patients était minime, voire symbolique, et nos programmes de recherche tenaient rarement compte de ce qui était important pour les patients. Les IRSC ont lancé la SRAP pour améliorer cette situation, avec les objectifs suivants :

- Améliorer la santé des Canadiens en fournissant des données probantes pour influencer les choix en matière de soins de santé et accélérer l'application des connaissances découlant des découvertes.
- Améliorer l'efficacité de la recherche en santé et ses résultats, ce qui procurera des



avantages économiques, dont l'accroissement des investissements de l'industrie pharmaceutique dans la recherche au Canada.

- Encourager la coopération entre les ordres de gouvernement et parmi tous les intervenants qui s'intéressent à la santé des Canadiens afin d'obtenir de meilleurs résultats en matière de santé.

Lorsqu'on lui a demandé ce que faisaient les IRSC pour amener l'industrie à financer plus de recherche au Canada et réduire les retards dans la recherche causés par les multiples et fastidieux examens de l'éthique et d'autres problèmes de réglementation, la Dre Aubin a mentionné les réunions qui ont lieu entre les directeurs scientifiques des instituts des IRSC et les représentants de grandes sociétés pharmaceutiques internationales, ainsi que le plan d'action découlant du Sommet sur les essais cliniques tenu en 2011 et parrainé conjointement par les IRSC, Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada (Rx&D) et l'Association canadienne des institutions de santé universitaires. Une des principales mesures découlant du plan a été la création du Centre canadien de coordination des essais cliniques, pour lequel un directeur a récemment été recruté et qui devrait bientôt commencer ses activités.

### Exigences d'un réseau de la SRAP

*Jeff Latimer*

*Directeur, Plateformes et Grandes Initiatives, IRSC*



Les principes fondamentaux de la SRAP comprennent la participation réelle des patients afin que les questions de recherche et les résultats obtenus soient pertinents;

la participation des décideurs et des cliniciens pour assurer l'intégration des résultats de la recherche dans la pratique et les politiques; un financement équivalent à celui des gouvernements provinciaux et d'autres partenaires financiers; un accent mis sur les résultats et la responsabilisation à l'égard du respect des échéances et de l'obtention des résultats attendus.

La SRAP comprend deux principaux éléments structureaux :

1. **Unités de soutien de la SRAP** : centres provinciaux ou régionaux fournissant de l'aide et de l'expertise aux intervenants en recherche axée sur le patient, notamment en ce qui touche l'accès aux données, les services de soutien méthodologique ou de recherche, l'application des connaissances, les essais cliniques et le renforcement des capacités.
2. **Réseaux de la SRAP** : collaborations nationales entre des patients, des professionnels de la santé, des décideurs, des chercheurs dans le domaine de la santé et d'autres intervenants afin de produire des données et des innovations qui contribueront aux changements de la pratique et des politiques, ce qui entraînera des améliorations transformatrices et mesurables dans les domaines de la santé des patients, des soins de santé et de la prestation des services.

Deux réseaux de la SRAP sont actuellement en développement. Il s'agit du Réseau de recherche sur la santé mentale des adolescents (TRAM) et du Réseau des innovations en soins de santé intégrés et de première ligne. Le comité directeur national de la SRAP a recommandé que d'autres réseaux se spécialisent dans les troubles et maladies chroniques soient choisis au moyen d'un processus ouvert et transparent.

La SRAP s'intéresse aussi à la formation, au développement des capacités, à la participation des patients et à l'amélioration de l'environnement dans lequel se déroulent les essais cliniques. Le Dr Latimer a fait des mises à jour sur la situation de chaque fonction. Il a conclu en insistant sur les principaux avantages de la SRAP :

- **Amélioration de la santé des Canadiens** par l'application des meilleures données de recherche à la pratique et l'amélioration de l'expérience thérapeutique des patients et des résultats sur la santé
- **Avantages économiques** par l'optimisation des dépenses relatives aux systèmes de soins de santé, le réinvestissement des ressources là où les données indiquent que les répercussions seraient les plus importantes et l'attrait d'investissements privés dans la recherche évaluative
- **Innovation en matière de soins** axés sur le patient dans des domaines comme la cyber-santé, les sciences de la mise en œuvre et la pratique clinique
- **Liens entre les provinces et les territoires** offrant des occasions d'apprendre les uns des autres, permettant d'appliquer les pratiques exemplaires dans les soins axés sur le patient partout au Canada et procurant des avantages à tous les Canadiens
- **Renversement du déclin dans le secteur privé de la recherche clinique** par la création d'un milieu favorable à la recherche clinique au Canada

Après la présentation du Dr Latimer, il y a eu une longue séance de questions et réponses.

***Q : Est-ce que les réseaux de la SRAP visent les essais cliniques seulement?***

R : Non, la SRAP cherche à combler le fossé translationnel entre les découvertes et la mise au point d'interventions efficaces en matière de santé (parfois désigné comme « T1 »), ainsi qu'entre les innovations en soins de santé et leur adoption généralisée (« T2 »).

***Q : Est-ce que les intérêts du partenaire financier vont influencer sur le programme de recherche?***

R : De toute évidence, les partenaires financiers vont soutenir la recherche qui est compatible avec leurs intérêts. Dans le cas du premier réseau de la SRAP (TRAM), ce sont les IRSC qui ont attiré le partenaire financier, mais dans la plupart des cas, ce seront les chercheurs participant à un réseau qui chercheront et attireront les partenaires les plus appropriés. Il faudra probablement constituer un consortium comprenant plusieurs partenaires pour soutenir de nombreux réseaux; les directeurs scientifiques pourront jouer le rôle de courtier dans l'établissement de tels consortiums. Les partenaires auront leur mot à dire dans l'établissement des priorités de recherche du réseau qu'ils aideront à financer, mais ils devront accepter de respecter les résultats du processus d'évaluation par les pairs.

***Q : Est-ce que les chercheurs qui souhaitent créer un réseau de la SRAP devraient tout de suite établir et cultiver des relations avec des partenaires financiers?***

R : Les partenaires doivent participer à l'élaboration de la demande dès les premières étapes.

**Q : Est-ce que les réseaux soutiendront les essais cliniques de la phase 1 ou de la phase 2? Quelles sont les limites des activités des réseaux et leur relation avec l'industrie?**

R : Il n'y a pas de définitions fermes, mais il est essentiel que les patients et les citoyens participent à la prise de décision à toutes les étapes de l'élaboration et des activités du réseau. Il est préférable d'entretenir une relation ouverte avec l'industrie avant le concours. Les réseaux doivent aussi inclure des approches d'amélioration de la santé et des soins de santé qui sont axées sur la santé de la population.

**Q : Comment les réseaux qui obtiendront un financement seront-ils choisis?**

R : On a l'intention de recourir à un concours ouvert, dans lequel un réseau de recherche sur le diabète entrerait probablement en concurrence avec d'autres propositions de réseau. Un seul réseau collectif de recherche sur le diabète et ses complications pourrait bien s'avérer plus concurrentiel qu'une approche fragmentée multiréseaux qui pourrait diviser la communauté plutôt que l'unir. Néanmoins, il est essentiel que la nature de tout réseau de la SRAP soit transformationnelle.

**Q : Est-ce que tous les réseaux seront de la même taille et recevront le même financement?**

R : Le financement pourrait varier, mais cette question n'a pas été réglée. Vous pouvez supposer que les niveaux de financement seront semblables.

**Q : Est-ce que les unités de SOUTIEN fourniront des ressources pour aider les réseaux?**

R : Ces unités seront dirigées par les provinces. Elles fourniront des plates-formes et des

infrastructures auxquelles les réseaux auront accès, mais elles ne financeront pas les projets de recherche et ne soutiendront pas la coordination du réseau.

## **Points de vue et expérience liés à un réseau de recherche clinique et translationnelle**

### **Modèles de réseaux et établissement des priorités pour le NIDDK**

**Judy Fradkin**

*Directrice, Division du diabète, de l'endocrinologie et des maladies métaboliques, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, NIH*



La Dre Fradkin a expliqué que plusieurs instituts des NIH, les CDC et les organismes de bienfaisance qui s'intéressent au diabète collaborent à la planification de la recherche sur le diabète aux États-Unis en bénéficiant des informations scientifiques provenant d'experts externes. Les NIH soutiennent un Diabetes Trial Net [Réseau d'essais sur le diabète], semblable à celui qu'on trouve au Royaume-Uni, qui a fait une série d'interventions dans le cadre d'essais multicentriques dans le but de prévenir et de ralentir la perte de la fonction des cellules bêta de patients ayant récemment reçu un diagnostic de diabète de type 1. Généralement, il s'agit d'essais d'un type que l'industrie ne soutiendrait pas. Toutefois, l'industrie offre parfois une aide en nature pour ces types d'essais. La Dre Fradkin a insisté sur la valeur d'un suivi à long terme dans le cadre de ces essais. Par exemple, le Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) [Essai sur le contrôle et les complications du diabète] et l'étude de suivi intitulée Epidemiology of Diabetes Interventions and



Complications (EDIC) [Essai sur l'épidémiologie des interventions auprès des diabétiques et des complications de la maladie], ont démontré les bienfaits de la surveillance intensive de la glycémie, alors que la Diabetes Prevention Program Outcomes Study (DPPOS) [Étude sur les résultats du programme de prévention du diabète] a montré les avantages à long terme d'une intervention intensive sur le plan du mode de vie (régime alimentaire et exercice) chez les sujets à risque élevé. À cause de ces données probantes, cette intervention se pratique maintenant largement dans l'ensemble des États-Unis par l'entremise des YMCA.

La Dre Fradkin a indiqué que de nombreux éléments prévus pour la SRAP existent aux États-Unis, dont les Clinical Research Networks [Réseaux de recherche clinique] et les Diabetes Research Centres [Centres de recherche sur le diabète] qui correspondent aux unités de SOUTIEN DE LA SRAP. On y insiste aussi sur le développement de la capacité de recherche puisque de nombreux chercheurs dans le réseau approchent de l'âge de la retraite et que le recrutement et la formation de la génération suivante suscitent de réelles préoccupations. Enfin, elle a indiqué que le Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) [Institut de recherche sur les résultats axés sur le patient] est l'organisme des États-Unis qui soutient les études portant sur les questions importantes pour les patients et qui fait participer les patients et les fournisseurs de soins de santé à toutes les étapes du processus de recherche.

### **Utilisation des données issues d'essais de paramètres et d'études épidémiologiques pour éclairer la recherche sur les mécanismes et améliorer les soins**

**Hertzel Gerstein**

*Titulaire de la chaire de recherche sur le diabète du Population Health Institute [Institut de la santé de la population], Université McMaster*



En partant de sa thèse selon laquelle « les études sur les résultats sont en essence des études favorisant la constitution de réseaux », le Dr Gerstein a souligné que les « résultats » sont des événements importants

pour le patient (p. ex., le décès, l'insuffisance rénale, la douleur), et non pas des événements qui sont importants pour le chercheur (p. ex., les publications). Il a indiqué que les études sur les résultats permettent aussi de recueillir de multiples mesures anatomiques et physiologiques dans un grand nombre de sujets dont le phénotype a été bien établi et qui ont été suivis pendant des périodes pertinentes sur le plan clinique, et que l'on a tendance à sous-exploiter cette information.

Il a fait une distinction entre les essais cliniques, qui sont essentiellement des expériences servant à vérifier des hypothèses, et les études épidémiologiques, qui ressemblent davantage à un observatoire puisqu'elles recueillent des données afin de générer des hypothèses. Il a plaidé pour la collecte d'autant de données que possible auprès des patients participant aux études sur les résultats, même si une partie de ces données n'est pas directement pertinente compte tenu des buts particuliers de l'étude. Dans certains cas, ces données secondaires finissent par produire autant d'information utile que les données primaires. À titre d'exemple, le Dr Gerstein a mentionné l'essai ORIGIN, financé

par l'industrie dans le but de réduire le risque de morbidité et de mortalité cardiovasculaires. Des échantillons de sang prélevés de 8 000 sujets s'avèrent maintenant extrêmement utiles dans le cadre d'une étude, financée séparément, dans laquelle on évalue les biomarqueurs des maladies cardiovasculaires. Le Dr Gerstein a demandé aux IRSC de rester ouverts aux propositions qui prévoient tirer parti des données déjà recueillies dans le cadre d'études sur les résultats, en effectuant des analyses statistiques, génétiques et autres analyses secondaires.

Le Dr Gerstein a terminé en insistant sur le fait que les études sur les résultats fournissent la base de données probantes servant aux soins cliniques et sont un instrument idéal autour duquel bâtir un réseau de recherche national transdisciplinaire axé sur la collaboration. Elles devraient aussi être utilisées pour la découverte et l'essai de nouveaux modèles de pathophysiologie et de thérapie.

### **Établissement d'un réseau de recherche canadien sur les maladies rénales chroniques avant dialyse**

***Norman Rosenblum***

*Professeur de pédiatrie, Université de Toronto*



Le Dr Rosenblum a expliqué qu'une stratégie nationale pour s'attaquer aux maladies rénales chroniques (MRC) est nécessaire pour profiter d'importantes possibilités de recherche, tirer parti des pratiques exemplaires

de toutes les régions du pays, établir des liens productifs avec d'autres initiatives nationales pertinentes et fournir un point de référence pour les chercheurs, les praticiens, les patients et leurs familles ainsi que les décideurs. Il a fait remarquer que les MRC sont la principale

cause de morbidité et de décès chez les patients diabétiques.

Il a expliqué que les chercheurs en maladies rénales ont entrepris de déterminer les priorités scientifiques d'un tel réseau. Ils ont mené une consultation sur Internet, demandé les avis de patients et de fournisseurs de soins, examiné la littérature pour cerner les domaines dans lesquels on fait actuellement de la recherche clinique ainsi que les lacunes de la recherche et des soins aux patients, et tenu un atelier des intervenants. Les lacunes cernées pendant l'atelier concernaient des questions fondamentales : qui sont les personnes à risque? Quels patients développeront une MRC et en combien de temps? Quel traitement fonctionne et pourquoi est-il efficace? Comment pouvons-nous faire en sorte que les patients aient accès aux traitements les plus efficaces? Quelles mesures pouvons-nous prendre pour que les meilleures pratiques soient couramment utilisées? Les priorités cernées pendant ces consultations portaient principalement sur :

- les plates-formes servant à relier les experts entre eux, à cerner rapidement les besoins de recherche et à mettre en place les pratiques exemplaires;
- l'évaluation des données probantes établissant des liens entre la pratique actuelle et les résultats;
- la mise au point d'interventions innovatrices pour prévenir l'apparition et ralentir la progression des maladies rénales;
- les moyens d'identifier les populations à risque élevé et de leur procurer des soins efficaces;
- l'amélioration de la qualité de vie des patients ayant une MRC;
- l'évaluation et l'amélioration des modèles de soins.

Les prochaines étapes dans la formation d'un réseau national consisteront à mettre sur pied un groupe de travail qui mobilisera le milieu de la recherche afin de rédiger une demande de financement, de collaborer avec des partenaires financiers éventuels et d'établir une structure opérationnelle et d'autorité.

Le Dr Rosenblum a terminé en faisant remarquer que tous les objectifs du réseau sur les MRC sont extrêmement pertinents pour le diabète et il s'est dit convaincu que les deux réseaux pourraient et devraient collaborer, par exemple, en partageant une même infrastructure pour la recherche et les essais.

### **En quoi un réseau peut-il être utile à la recherche sur le diabète et ses complications? Une discussion en petits groupes**

On a demandé aux participants comment ils répondraient à cette question. Pour encourager l'expression de tous les points de vue, les participants ont été divisés en cinq petits groupes. Chacun d'entre eux a convenu de présenter à l'ensemble des participants les trois fonctions ou rôles les plus importants pour un réseau de la SRAP sur lesquels ses membres seraient tombés d'accord. Ces rôles et fonctions sont représentés dans le diagramme à la prochaine page, sous quatre rubriques principales :

1. **Réaliser le type de recherche qui ne peut pas se faire autrement qu'en réseau.** Bien que ce point semble évident, il est essentiel, notamment pour un réseau qui doit être « transformationnel ». De multiples approches de la recherche sont nécessaires pour alléger le fardeau du diabète et de ses complications, et il est important de déterminer lesquelles peuvent être appliquées uniquement dans le cadre d'un réseau de la SRAP.

2. **Obtenir des résultats pour les patients.** Il s'agit d'une exigence absolue d'un réseau de la SRAP et plusieurs activités peuvent soutenir ce rôle, y compris le partage des connaissances et la participation réelle des patients au choix des priorités de recherche.
3. **Faciliter la recherche** en supprimant les obstacles et en partageant l'information.
4. **Rendre le Canada plus concurrentiel** en ce qui concerne l'obtention d'un financement et d'un soutien de l'industrie pour les essais cliniques.

### **Étendue du réseau : le diabète et ses complications**

#### **Neuropathie diabétique : la Cendrillon des maladies neurologiques**

*Paul Fernyhough*

*Professeur, Centre de recherche de l'Hôpital général Saint-Boniface, Faculté de médecine, Université du Manitoba*

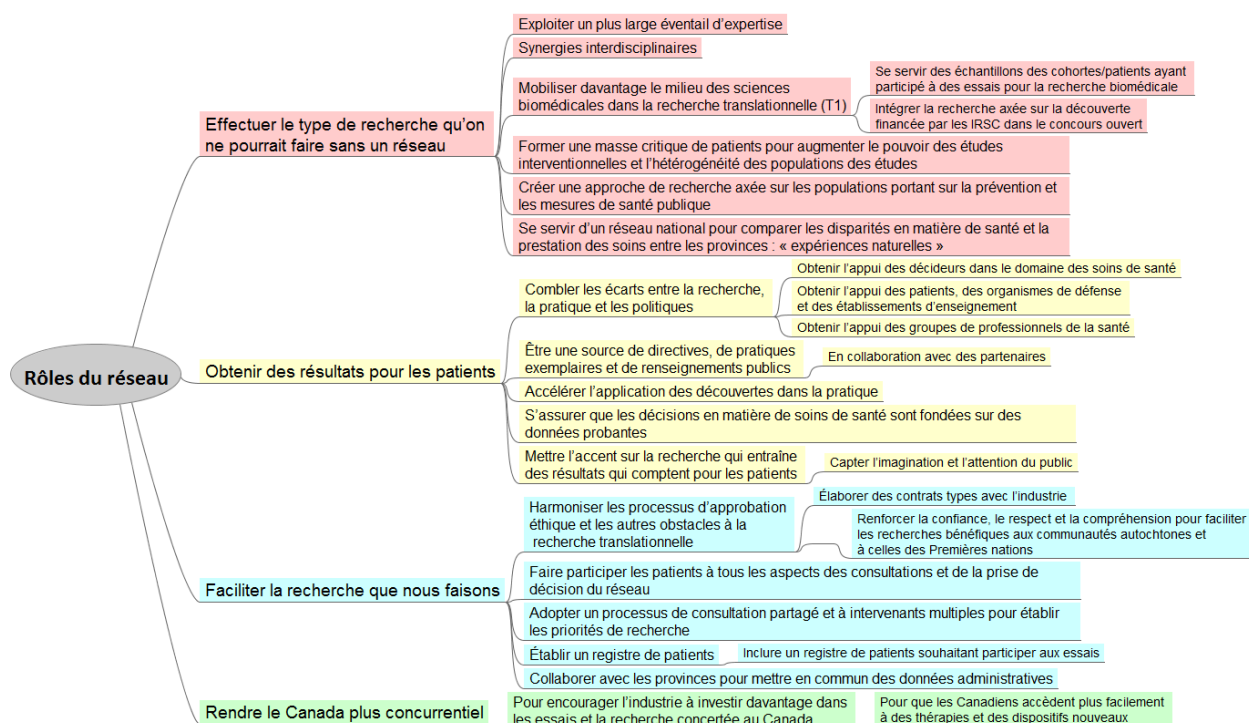


La neuropathie diabétique est la forme la plus courante de trouble neurodégénératif, touchant 50 % des diabétiques. Elle cause une réduction marquée de la qualité de vie, et souvent, mène à l'amputation de membres

et à une morbidité connexe élevée. Jusqu'à 30 % des patients souffrant de neuropathie éprouvent aussi de la douleur grave et persistante. D'autres manifestations comprennent la neuropathie autonome, qui double le risque d'infarctus du myocarde et peut provoquer une dysfonction érectile. Malgré des dépenses directes de plus d'un milliard de dollars par année au Canada pour le traitement de la douleur et des ulcères et les amputations, la neuropathie diabétique

## Rôles possibles du réseau

Ce diagramme résume les comptes rendus verbaux des petits groupes ainsi que les notes prises pendant chaque discussion en petits groupes. Pour simplifier le diagramme, les liens entre les rôles ont été omis (p. ex., la participation des patients veillera à ce que le programme de recherche se concentre sur les résultats qui ont de l'importance pour les patients. Il y a de nombreux autres exemples de liens de renforcement).





demeure un domaine de recherche négligé. Le pied diabétique est une manifestation courante et problématique puisque sa gestion relève de plusieurs disciplines, dont l'endocrinologie, la guérison des plaies, les maladies infectieuses, la neurologie, la chirurgie vasculaire et la podiatrie. Il faudrait harmoniser et adopter des pratiques exemplaires pour le soin des pieds, mais il n'existe aucune tribune à l'heure actuelle pour les échanges entre les diverses disciplines concernées. Peut-être que ceci pourrait être une fonction du réseau.

Le Dr Fernyhough était également d'avis que le réseau de la SRAP pourrait inciter les spécialistes des sciences fondamentales à étudier la douleur et la dysfonction autonome attribuable à la neuropathie diabétique et mener à l'établissement d'une banque de tissus et d'un réseau d'essais cliniques pendant lesquels on pourrait faire l'essai de nouveaux types de médicaments et d'autres interventions.

### **Complications cardiovasculaires du diabète**

**Jean-Pierre Després**

*Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec, Département de kinésiologie, Faculté de médecine, Université Laval*



Le diabète a un impact important sur la mortalité cardiovasculaire. Par exemple, les personnes diabétiques qui présentent un facteur de risque supplémentaire (p. ex., le tabagisme, un taux élevé de cholestérol ou de l'hypertension artérielle) ont un taux de mortalité attribuable à des événements cardiovasculaires cinq fois plus élevé que les non-diabétiques ayant le même facteur de risque. Toutefois, des interventions intensives comprenant plusieurs médicaments et la modification du compor-

tement chez les diabétiques de type 2 peuvent réduire le risque relatif de plus de 50 %, ce qui indique qu'une grande partie de cette mortalité plus élevée est évitable. Bien qu'il soit clair que des interventions simples, comme l'exercice et le régime méditerranéen, ont des effets bénéfiques, seulement un sixième des patients atteints de diabète de type 2 reçoivent des conseils concernant l'activité physique de leurs médecins de famille, et seulement le tiers obtiennent des conseils sur l'amélioration de leur alimentation.

Il y a un écart énorme entre l'attention accordée aux patients individuels et l'accent qu'on met sur la santé de la population dans son ensemble, ainsi qu'entre ce que nous savons et ce que nous faisons. Le milieu clinique traditionnel n'a pas été conçu pour gérer les facteurs de risque liés au mode de vie que sont l'obésité, l'alimentation, les comportements sédentaires et l'activité physique. Selon le Dr Després, le réseau devrait étudier les personnes diabétiques non pas de manière isolée, mais bien dans le contexte de l'ensemble de leurs milieux physique et psychosocial.

### **Coûts économiques liés aux comorbidités et aux complications**

**Jeffrey Johnson**

*Directeur scientifique, Obesity, Diabetes and Nutrition Strategic Clinical network [Réseau clinique stratégique sur l'obésité, le diabète et la nutrition], Services de santé de l'Alberta et Université de l'Alberta*



Le Dr Johnson est également le président de l'Alliance for Canadian Health Outcomes Research in Diabetes (ACHORD) [Alliance pour la recherche canadienne sur les résultats pour la santé liés au

diabète], une équipe de chercheurs des secteurs clinique, des services de santé et de la santé de la population qui se concentre sur la recherche, pertinente pour les politiques, qui est liée aux résultats pour la santé des diabétiques. Il a indiqué que lorsqu'il s'agit de faire la distinction entre les coûts directs de la maladie (coûts pour le système de santé et coûts engagés par les patients) et les coûts indirects (découlant de la perte de productivité), il est difficile de déterminer les coûts indirects d'un problème de santé, quel qu'il soit. Il faut donc examiner avec prudence les chiffres publiés, étant donné qu'un grand nombre d'entre eux sont dérivés à des fins particulières.

En général, les coûts pour le système de soins de santé qu'engendre un patient atteint du diabète sont environ sept fois plus élevés que ceux d'un patient moyen pendant l'année du diagnostic, et sont quatre à cinq fois plus élevés chaque année par la suite. Environ la moitié de ces coûts sont attribuables aux hospitalisations en raison de complications du diabète, alors il est essentiel qu'un réseau national inclue la recherche sur les complications liées à la maladie. Il existe aussi de nombreuses comorbidités liées au diabète, y compris les complications cardiovasculaires, les problèmes de santé mentale et les cancers. Un avantage d'un réseau national – en supposant que l'accès aux données administratives soit possible – c'est qu'il permettrait de faire une comparaison interprovinciale des coûts et des résultats.

Puisque le diabète de type 2 est facile à prévenir et que sa prévention est très rentable, le réseau devrait diriger ses ressources et son attention à la fois sur la gestion du diabète et sur sa prévention. Il pourrait aussi se donner comme priorité d'examiner les moyens par lesquels des interventions sous forme de politiques publiques pourraient mieux inciter la population à adopter des comportements sains. Ces aspects et

d'autres questions de recherche importantes portant sur les services de santé et les politiques devraient être inclus dans la portée du réseau.

### **Quelle serait l'étendue d'un réseau potentiel? Discussion en petits groupes**

Après avoir écouté ces trois présentations sur les complications et les coûts, les participants ont convenu de discuter de cette question, puis de présenter un compte rendu à l'ensemble des participants en fournissant des réponses aux questions suivantes :

1. Compte tenu de toute la gamme possible de questions de recherche, lesquelles devraient être les priorités du réseau?
2. Après cinq ans d'existence, quelles caractéristiques permettraient de conclure à la réussite du réseau?
3. Quelles seraient les prochaines étapes à franchir pour établir un réseau qui connaîtrait un tel succès?

Les réponses provenant des cinq groupes sont indiquées ci-dessous. Ces divers éléments sont tirés des comptes rendus verbaux de chaque groupe ainsi que des notes de la discussion prises par le personnel de l'INMD assigné à chaque groupe. Les idées semblables provenant de plus d'un groupe ont été intégrées et paraphrasées.

### **Priorités de recherche et étendue du réseau**

- Un seul réseau complet est plus susceptible de connaître du succès que plusieurs réseaux fragmentés.
- Il est préférable de choisir un nombre limité de thèmes de recherche prioritaires plutôt que de trop disperser les ressources limitées.

- Inclure la prévention.
- Inclure l'application des connaissances intégrée.
- Se pencher sur les résultats centrés sur le patient qui, nous le savons, seront différents de ceux des chercheurs (certains participants ont fait remarquer qu'un réseau motivé par les besoins des patients serait probablement orienté sur les symptômes et ils se demandaient si ce serait le moyen optimal d'organiser les travaux scientifiques).
- Devrait-on se concentrer sur les priorités en matière de recherche ou les priorités en matière de soins de santé (ou sur les deux)?
- Se concentrer sur les projets qui intègrent le nombre maximal de thèmes de la recherche en santé.
- Est-ce que la recherche biomédicale a sa place dans un réseau de la SRAP qui inclut l'aspect T1, et dans l'affirmative, comment y serait-elle intégrée?
- Établir un but global axé sur les résultats pour le réseau, et définir ensuite les recherches prioritaires nécessaires pour atteindre ce but.
- La provenance des fonds pourrait fort bien influencer sur le programme de recherche, ce qui sera un attrait pour les partenaires.
- Certains participants étaient d'avis qu'on ne pouvait pas encore déterminer l'étendue du réseau, parce qu'il faut réfléchir plus longuement à la valeur ajoutée d'un tel réseau. On pourrait recourir à un processus plus exhaustif et validé pour déterminer les priorités de recherche du réseau. On a suggéré le modèle utilisé par la James Lind Alliance au Royaume-Uni, qui consiste à réunir des patients, des fournisseurs de soins et des cliniciens pour qu'ils déterminent et priorisent ensemble les dix questions sans réponse

qu'ils considèrent tous comme étant les plus importantes.

### *Suggestions précises*

- Créer un réseau auquel participent des patients adultes atteints du diabète de type 2 qui sera un complément du Réseau canadien d'essais cliniques de la FRDJ qui est axé sur le diabète de type 1.
- Trouver de nouveaux paradigmes pour gérer le diabète de type 2, en utilisant des thérapies innovatrices aux premiers stades de la maladie.
- Le financement pour le réseau (présumé à 5 millions de dollars par année) n'est pas une somme énorme lorsqu'on la divise entre de nombreux centres et plusieurs études. Par conséquent, il faut cerner et prioriser les domaines ayant le plus d'impact.
- De nouvelles approches pour jumeler des diabétiques de type 2 à des stratégies de gestion optimales et pour améliorer la conformité.
- Diagnostiquer et gérer plus tôt l'état précédant l'apparition du diabète de type 2 (le prédiabète).
- De nouvelles technologies innovatrices (p. ex., le pancréas artificiel et l'utilisation des technologies de l'information et des communications) pour permettre une meilleure gestion du diabète parmi les personnes habitant dans des collectivités rurales et éloignées.

### **Succès (après cinq ans)**

- Le réseau est viable et prend de l'ampleur : la valeur du réseau est évidente pour les partenaires financiers et les intervenants. D'autres intervenants cherchent à y partici-



per.

- Le réseau est autosuffisant sans financement des IRSC, parce qu'il a démontré à ses partenaires financiers qu'ils peuvent tirer un rendement de leurs investissements grâce à l'amélioration de la santé et à la réduction du coût des soins.
- Le réseau a un style de leadership ouvert et adaptable.
- Il a des cibles précises et mesurables pour le rendement et les résultats, comme une réduction de X % de Y (p. ex., réduction de 15 % de la durée moyenne des hospitalisations pour la gestion de complications). Les participants discutent longuement des cibles quantitatives pour les résultats, plusieurs d'entre eux affirmant qu'il faut beaucoup de temps pour parvenir à des résultats cliniques importants et qu'il n'est pas réaliste de s'attendre à des impacts majeurs sur la santé dans un délai de cinq ans.
- Les indicateurs des activités et résultats de recherche sont tous positifs. Par exemple, il y a une augmentation des collaborations internationales et des essais en cours dans l'industrie, il y a un plus grand nombre de médicaments nouveaux ou adaptés pour le traitement des complications qui sont en cours d'évaluation dans le cadre d'essais du réseau, un plus grand nombre de fournisseurs de soins de santé primaires participent aux essais et un nombre croissant de patients sont disponibles pour les essais ou y participent.
- Des patients et citoyens participent en tant que partenaires à part entière et permettent ainsi aux chercheurs de parfaire leurs connaissances en comprenant mieux leurs besoins.
- De nouveaux partenaires (p. ex., des industries de l'alimentation et de l'assurance)

participent au réseau.

- Le réseau a connu un certain succès en obtenant des résultats rapides et a entrepris des études pour trouver de nouvelles approches thérapeutiques et de nouveaux médicaments.
- On comprend mieux pourquoi certains patients réagissent bien à des approches préventives et thérapeutiques alors que d'autres n'y réagissent pas.
- On s'entend sur une stratégie de recherche pour réduire les complications cardiovasculaires du diabète et il existe des données prouvant qu'il y a eu des progrès en ce sens.
- Il y a un engagement solide du public dans le réseau.
- Les données et résultats du réseau sont utilisés dans les décisions portant sur l'élaboration de politiques.
- Le réseau a réalisé des gains d'efficacité opérationnelle, ce qui fait du Canada un endroit plus attrayant pour faire de la recherche clinique.

### Prochaines étapes

- Tirer des leçons d'autres réseaux semblables au Canada et à l'étranger, y compris des réseaux d'essais cliniques.
- Examiner les stratégies existantes et antérieures utilisées pour structurer la recherche sur le diabète au Canada et ailleurs : lesquelles ont fonctionné et lesquelles ont échoué?
- Trouver des champions (y compris des personnalités publiques très en vue) qui peuvent promouvoir le concept du réseau et aider à recruter des partenaires financiers.
- Établir un leadership solide et une bonne gestion.

- Trouver un coordonnateur de projet qui a beaucoup d'expérience en matière d'établissement de coalitions.
- Créer au moins un groupe de travail pour développer un document de conception et un plan d'activités.
- Amener d'éventuels partenaires à participer au processus d'établissement d'un réseau dès le début.
- Collaborer avec les partenaires pour créer une vision cohérente ciblée quant au rôle du réseau.
- Mettre au point diverses options et en discuter avec des partenaires éventuels.
- Attirer et retenir de multiples partenaires financiers pour assurer la diversité de la recherche (c. à d. éviter que le programme de recherche soit axé sur les intérêts d'un seul bailleur de fonds).
- Assurer le maintien de l'aide de l'INMD pour l'élaboration d'une proposition de réseau.

### **Autres thèmes ressortant des discussions de groupe**

#### *Engagement des patients et des citoyens*

- Les priorités de recherche doivent se fonder sur des besoins et objectifs communs.
- Les patients doivent participer à leurs propres soins et les gérer; des technologies de cybersanté peuvent les aider à cet égard.
- Les patients doivent participer à l'établissement des priorités et à la réalisation de la recherche du réseau, en allant au-delà de la défense des intérêts pour intervenir en tant que partenaires.
- Étant donné la participation accrue et l'engagement plus grand des patients à l'égard

du réseau, il serait possible d'acquérir différents types d'expertise et de compétences (p. ex., dans des domaines comme la gestion et les communications). Nous pourrions aussi rallier des appuis enthousiastes qui pourraient ensuite mobiliser de nouveaux partenaires et aider à diffuser l'information nouvelle concernant la gestion du diabète dans la collectivité.

#### *Qu'est-ce que l'on entend par «transformateur»?*

- Utiliser un réseau pour faire quelque chose qu'un seul chercheur ne peut pas accomplir n'est pas forcément transformateur.
- Disposer de patients en tant que partenaires à part entière, voilà quelque chose qui serait transformateur.
- Le réseau serait transformateur en étant entièrement concentré sur les résultats dans tout ce qu'il fait.
- Faire en sorte que les provinces consacrent plus de fonds à un réseau qui produit des résultats serait transformateur.
- Rallier des industries qui ne soutiennent pas habituellement la recherche en santé (p. ex., les secteurs de l'alimentation et de l'assurance) serait transformateur. En fait, n'importe quel grand employeur devrait vouloir collaborer à des programmes qui utilisent les résultats des réseaux et d'autres activités de recherche et les intègrent dans des incitatifs visant à accroître la santé et la productivité des employés.

Une discussion libre qui a suivi les comptes rendus des petits groupes a porté principalement sur les défis que présente l'engagement des patients, tous les participants étant d'accord pour dire que le réseau doit se concentrer sur les intérêts de la collectivité plutôt que sur ceux des chercheurs. Ils conviennent aussi qu'une

proposition élaborée en collaboration avec les patients et démontrant clairement leur participation importante dans tous les aspects du réseau aurait plus de chance d'obtenir une aide financière des IRSC. Il existe des méthodologies reconnues pour établir des stratégies visant à faire participer les patients à l'établissement des priorités des programmes de recherche en santé.

### **Possibilités de partenariats : avantages et risques**

La participation des partenaires aux premières étapes de l'établissement d'un réseau est un thème qui est ressorti constamment pendant les présentations et discussions. Les représentants de deux organismes partenaires éventuels ont donné leurs points de vue et le dernier conférencier a fait part de ses réflexions sur les facteurs qui contribuent à l'approbation de demandes de financement d'initiatives de recherche complexes avec plusieurs partenaires.

#### **Jan Hux, Association canadienne du diabète** *Conseillère scientifique en chef*



La Dre Hux a fait remarquer que les temps changent : la plupart des chercheurs dans la pièce ont commencé leur carrière dans une culture de recherche qui récompensait le chercheur indépendant, et

inversement, ne récompensait pas toujours la collaboration. Il en a résulté de multiples efforts « en solo » qui ont ajouté aux coûts du doublement de l'infrastructure, ainsi que l'absence d'une compréhension et d'un langage communs qui relient les quatre thèmes de la recherche en santé.

Aujourd'hui, toutefois, les organismes de financement récompensent de plus en plus la multidisciplinarité et la collaboration qui sont considérées comme le meilleur moyen de régler des problèmes de santé complexes. Cette approche exige un respect mutuel, de la générosité et la libre circulation de l'information entre les chercheurs. Une équipe offrant des contributions diverses, mais qui est unie par un même but peut réaliser des synergies et accomplir ce que des individus travaillant seuls ne peuvent pas faire. Il faut néanmoins continuer de s'assurer de reconnaître de façon appropriée l'apport de chacun dans l'effort collectif et fructueux.

Les organismes de financement de la recherche comptent aussi de plus en plus sur les partenariats comme moyen de parvenir à des buts communs et délaissent la concurrence en faveur de la collaboration. L'optimisation des investissements est attrayante pour les donateurs et en établissant des partenariats, ils espèrent qu'on affectera à leur cause des fonds pour la recherche non affectés à des fins particulières.

#### **Robert Goldstein, Fondation de la recherche sur le diabète juvénile**

*Conseiller scientifique principal*



Le Réseau canadien d'essais cliniques (RCEC) de la FRDJ a été créé grâce à une somme de 14 millions de dollars provenant de la FRDJ et de 20 millions de dollars de l'Agence fédérale de développement économique pour le Sud

de l'Ontario. Les objectifs du RCEC de la FRDJ sont les suivants :

- créer une infrastructure nationale améliorée pour les essais cliniques sur le diabète au Canada afin d'accroître la capacité d'effectuer des essais cliniques;

- réaliser des essais cliniques avancés de traitements et de technologies à la fine pointe pour le diabète de type 1;
- donner aux Canadiens atteints du diabète de type 1 un accès aux avancées importantes relatives au diabète en leur donnant la possibilité de participer à des essais cliniques;
- créer de nouveaux partenariats entre les chercheurs universitaires, les organismes sans but lucratif, l'industrie et le gouvernement pour accélérer la mise au point de mesures de prévention, de meilleurs traitements et de moyens de guérir le diabète de type 1 et ses complications.

Bien que le RCEC ait vu le jour dans le sud de l'Ontario, la FRDJ a l'intention d'étendre le réseau d'un océan à l'autre. Le Dr Goldstein a fait remarquer que pendant l'établissement de ce réseau, les participants ont posé un grand nombre des mêmes questions qui ont été posées au cours du présent atelier et que le réseau a déjà rempli un grand nombre des exigences s'appliquant à un réseau de la SRAP. L'industrie trouve le RCEC attrayant et la FRDJ a beaucoup à offrir à un réseau de la SRAP lié au diabète et à ses complications.

En ce qui a trait à un partenariat possible de la FRDJ avec un réseau de la SRAP, le Dr Goldstein a insisté sur le fait que la FRDJ ne pourrait pas donner un chèque en blanc : il voudrait plutôt choisir des projets de recherche particuliers ayant un rapport avec sa mission qui est de « Guérir, traiter, prévenir ». Par exemple, la FRDJ ne voudrait pas appuyer des projets axés sur la neuropathie ou les complications cardiovasculaires.

### **Possibilités de partenariats : avantages et risques – Catharine Whiteside**

*Doyenne, Faculté de médecine à l'Université de Toronto*



Après avoir décrit l'environnement de partenariat complexe dans lequel elle travaille (qui comprend l'université et neuf hôpitaux indépendants), la Dre Whiteside a présenté deux études de cas pour illustrer ce qui est nécessaire pour

qu'une proposition de réseau soit acceptée. Elle a mentionné les facteurs clés suivants :

- Un plan d'activités de recherche universitaire inattaquable, qui énonce clairement le problème, explique comment la proposition s'attaquera au problème, décrit les résultats attendus et leur impact et établit clairement les étapes du projet. Une analyse financière critique et crédible et une structure d'autorité et de gestion efficace sont aussi des éléments essentiels d'un tel plan d'activités.
- Des leaders passionnés et dévoués, qui peuvent promouvoir efficacement la valeur du réseau et qui comprennent les avantages de l'engagement des intervenants, sont essentiels. Ils doivent être imaginatifs, tenaces, axés sur la recherche de solutions et être à la fois les serveurs des membres de leur réseau et leurs leaders.
- Des ressources adéquates, comprenant la possibilité d'accéder à des ressources supplémentaires en tant qu'incitatif à la collaboration, et la possibilité d'obtenir d'autres ressources si les résultats prévus sont atteints.

Dans un des cas présentés, la proposition de réseau était solide sur le plan scientifique,

mais l'analyse financière qui l'accompagnait était faible et les jalons devant servir à mesurer les progrès étaient vagues. Par conséquent, la proposition n'a pas été approuvée. Dans un deuxième cas, il a fallu deux ans pour établir un plan d'activités solide, mais il a permis d'attirer des investissements internes d'abord, puis externes. En fin de compte, cette deuxième initiative est en voie de réussir et respecte les étapes critiques prévues.

Il existe quelques vérités fondamentales concernant les réseaux de santé fructueux au Canada :

- Les chercheurs et les fournisseurs de soins de santé canadiens sont bien placés pour appliquer les découvertes dans la pratique.
- Aucun établissement ne dispose de toutes les ressources nécessaires pour trouver des solutions pour les maladies chroniques complexes.
- Un financement de sources multiples, y compris l'industrie, est nécessaire.
- Une collaboration avec des consortiums internationaux est requise : il faut établir des partenariats avec les meilleurs au monde.
- Une gestion professionnelle est essentielle ainsi que
  - des stratégies de communication internes efficaces;
  - le recours à des professionnels pour la collecte de fonds;
  - un marketing stratégique des résultats et impacts du réseau ainsi que de son rendement des investissements.

Pendant la période des questions, plusieurs participants ont demandé plus d'information sur le plan d'activités de recherche. La Dre Whiteside

a rappelé qu'il doit contenir un énoncé clair du problème, une solution précise et un ensemble de résultats attendus, le tout lié à un budget. Il ne s'agit pas d'une demande traditionnelle de subvention de recherche. L'avantage de rédiger un tel plan d'activités, c'est qu'une fois terminé, il peut être transformé en proposition de recherche ou en invitation aux partenaires financiers et servir à bien d'autres fins. Un tel plan doit faire environ 20 pages et comprendre un exposé narratif facile à lire qui peut être compris par un large éventail de lecteurs intéressés.

Le Dr Braden Manns, de l'Université de Calgary, a parlé d'un processus d'engagement des patients qui a été utilisé pour établir les priorités de la recherche pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale en dialyse. Le processus s'est inspiré d'une approche établie par la James Lind Alliance au Royaume-Uni. On a tenu un atelier visant à circonscrire les 10 principales questions restées sans réponse dans le domaine de l'insuffisance rénale et de la dialyse, tirées d'une courte liste de 30 sujets de recherche dressée à partir d'une liste de près de 2 000 réponses recensées lors d'un sondage national mené auprès de patients, de cliniciens et de fournisseurs de soins. Le Dr Andreas Laupacis, de l'Hôpital St. Michael de Toronto, a établi une collaboration avec la Fondation canadienne du rein (FCR), l'Interdisciplinary Chronic Disease Collaboration [Collaboration interdisciplinaire de recherche sur les maladies chroniques] et le Canadian Kidney Knowledge Translation and Generation Network (CANN-NET) [Réseau canadien d'application et de production de connaissances sur les maladies rénales], pour diriger ce projet.



## **Prochaines étapes**

Philip Sherman a remercié les personnes ayant présenté des exposés ainsi que les participants pour leur contribution à l'atelier et a mentionné la « fébrilité » qu'il sentait dans la salle, qui lui indiquait que cette solide communauté de recherche canadienne désire réellement élaborer une proposition de réseau.

Il a reconnu que cet atelier est le début du processus et qu'il reste de nombreuses étapes à franchir, y compris : la rédaction d'un plan d'activités qui doit comprendre les résultats attendus à court, à moyen et à long terme; la définition des priorités de recherche; l'identification des leaders; la mobilisation des partenaires et patients, notamment ceux qui représentent des populations vulnérables.

Il s'attendait à ce que les organismes bénévoles du domaine de la santé apportent leur concours pendant les premières étapes de la mobilisation de patients en recourant à leurs communautés existantes.

Il s'est dit reconnaissant pour le travail conjoint effectué en vue de l'établissement d'un réseau national qui sera transformateur en améliorant les résultats en matière de santé des Canadiens. Bien que l'INMD ne puisse pas rédiger la proposition de recherche, il a assuré les participants que l'Institut leur assurera un soutien pour faire avancer les discussions entamées lors de cet atelier.

---

## Participants

### Conférenciers

Jane Aubin	Instituts de recherche en santé du Canada
Mark Bisby (Facilitator)	Consultant indépendant et Conseiller
Jean-Pierre Després	Université Laval
Paul Fernyhough	Université du Manitoba
Judith Fradkin	National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (US)
Hertzel Gerstein	Université McMaster
Robert Goldstein	JDRF
Jan Hux	Association canadienne du diabète
Jeffrey Johnson	Université de l'Alberta
Desmond Johnston	Imperial College London (UK)
Jeff Latimer	Instituts de recherche en santé du Canada
Norm Rosenblum	Université de Toronto
Catharine Whiteside	Université de Toronto

### Participants

Stephanie Atkinson	Université McMaster
Jean-Patrice Baillargeon	Université de Sherbrooke
Richard Blickstead	Association canadienne du diabète
Gillian Booth	Université de Toronto
André Carpentier	Université de Sherbrooke
Martin Dawes	Université de la Colombie-Britannique
Roland Dyck	Université de la Saskatchewan
Mauricio Ede	Merck Canada
George Fantus	Université de Toronto
Laurie Gibbons	Agence de la santé publique du Canada
Susanne Gray	Éducatrice certifiée en diabète
Loren Grossman	Centre LMC sur le diabète et l'endocrinologie
Irene Hramiak	Université Western
David Jenkins	Université de Toronto
Marie-France Langlois	Université de Sherbrooke
Gary Lewis	University de Toronto
Braden Manns	Université de Calgary
Jonathan McGavock	Université du Manitoba
Howard Morrison	Agence de la santé publique du Canada



### **Participants (suite)**

Nahal Nasser	Merck Canada
Neesh Pannu	Université de l'Alberta
Monica Parry	Université de Toronto
Dave Prowten	FRDJ
Carolyn Pullen	Fondation des maladies du cœur et de l'AVC
Ravi Retnakaran	Université de Toronto
Mike Sapieha	Université de Montréal
James W. Scholey	Université de Toronto
Peter Senior	Université de l'Alberta
Baiju Shah	Université de Toronto
Paul Shay	Fondation canadienne du rein
Karen Shelstad	Fondation Lawson
Jovita Sundaramoorthy	Association canadienne du diabète
Navdeep Tangri	Université du Manitoba
Ehud Ur	Université de la Colombie-Britannique
Bruce Verchere	Université de la Colombie-Britannique
Thomas Wolever	Université de Toronto
Bernard Zinman	Université de Toronto

### **Représentants des IRSC**

Nancy Edwards	Institut de la santé publique et des populations des IRSC
Hani El-Gabalawy	Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite des IRSC
Elisabeth Fowler	Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents des IRSC
Malcolm King	Institut de la santé des Autochtones des IRSC
Jean Rouleau	Institut de la santé circulatoire et respiratoire des IRSC
Liz Sterling	Institute of Musculoskeletal Health and Arthritis
Robyn Tamblyn	Institut des services et des politiques de la santé des IRSC

### **Personnel de l'INMD**

Philip Sherman	Directeur scientifique
Mary-Jo Makarchuk	Directrice adjointe - Toronto
Paul Bélanger	Directeur adjoint - Ottawa
Keeley Rose	Gestionnaire de projets
Allison Forsythe	Associée, Initiatives stratégiques
Vera Ndaba	Agente des finances et organisatrice d'évènements