

# Le Réseau BRILLEnfant

RAPPORT À LA COMMUNAUTÉ DU 31 MARS 2017

Bâtir ensemble la fondation de notre Réseau



Réseau  
BRILLEnfant

Stratégie de recherche axée sur le patient

**SRAP**

Le patient d'abord 



## CONTENU

---

01	À PROPOS DU RÉSEAU BRILLENFANT
05	LETTRE D'ANNETTE MAJNEMER
08	LETTRE DE FRANK GAVIN
10	QU'EST-CE QUE LA RECHERCHE AXÉE SUR LE PATIENT
12	RECHERCHE
22	TRANSFERT DES CONNAISSANCES
24	FORMATION
26	ENGAGEMENT DES CITOYENS
28	CENTRE DE COORDINATION DES DONNÉES
29	ÉCONOMIE DE LA SANTÉ
30	COMITÉS
31	NOS PARTENAIRES

# À propos du Réseau BRILLEnfant

## Qui nous sommes

Le Réseau BRILLEnfant est un réseau pancanadien novateur dirigé à partir de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill et codirigé par des chercheurs de l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique et de SickKids. Notre travail est rendu possible grâce à une subvention de cinq ans des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, et grâce à l'appui de 27 généreux partenaires financiers des secteurs publics et privés de partout au Canada.



**ANNETTE MAJNEMER**  
Institut de recherche du Centre  
universitaire de santé McGill



**DAN GOLDOWITZ**  
Hôpital pour enfants de  
la Colombie-Britannique

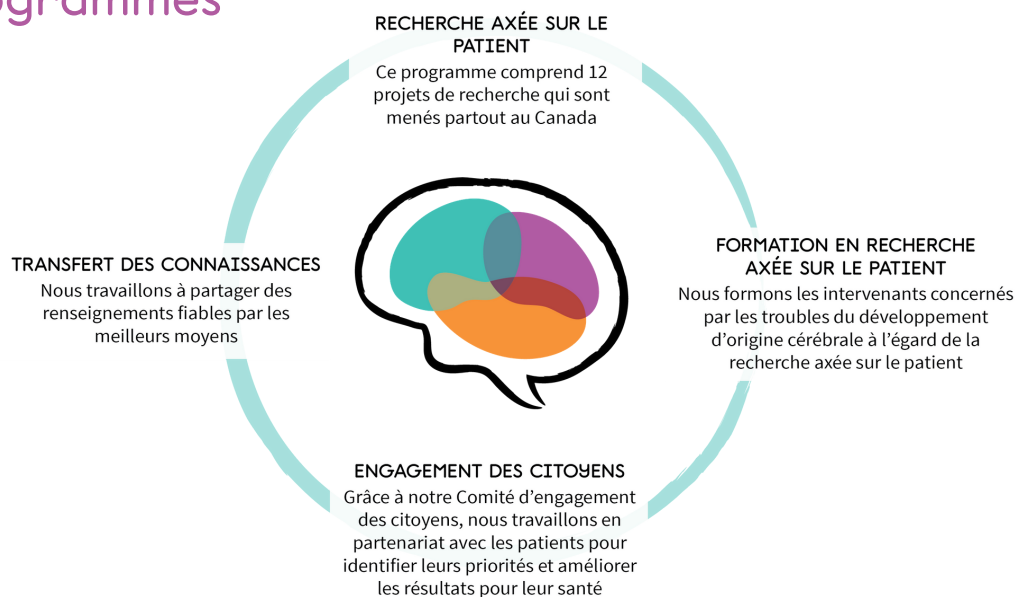


**STEVEN MILLER**  
SickKids

## Notre mission

Dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), notre Réseau vise à offrir un meilleur avenir aux enfants et aux familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale. Nous développons des interventions novatrices pour optimiser le développement des enfants, améliorer les résultats pour leur santé, et offrir des services adaptés à leurs besoins et à ceux de leur famille.

## Nos programmes







NOTRE  
POPULATION  
CIBLE

**1 ENFANT SUR 10**  
naît prématurément

**1 ENFANT SUR 20**  
présente des troubles du  
développement

**1 ENFANT SUR 13**  
présente des troubles  
d'apprentissage

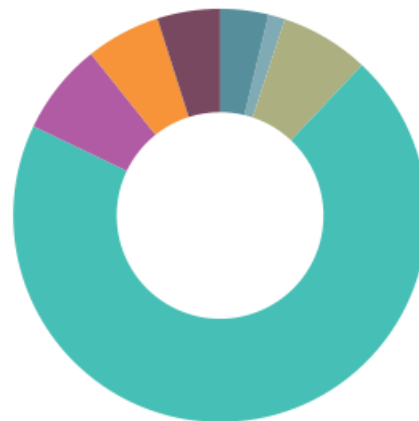
**1 ENFANT SUR 68**  
est touché par un trouble  
du spectre de l'autisme

**1 ENFANT SUR 500**  
est touché par la paralysie  
cérébrale



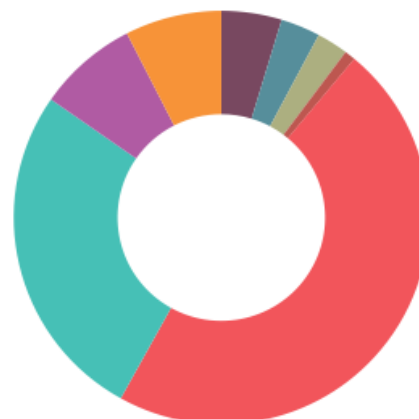
**CHAQUE ENFANT  
A AUSSI  
UNE FAMILLE**

## RÉPARTITION DU BUDGET POUR LES 5 PROCHAINES ANNÉES PAR PROGRAMME



- Recherche : 70,1 %
- Transfert des connaissances : 7,2 %
- Formation : 5,8 %
- Engagement des citoyens : 4,9 %
- Centre de coordination des données : 3,8 %
- Économie de la santé : 1,3 %
- Gestion : 7,0 %

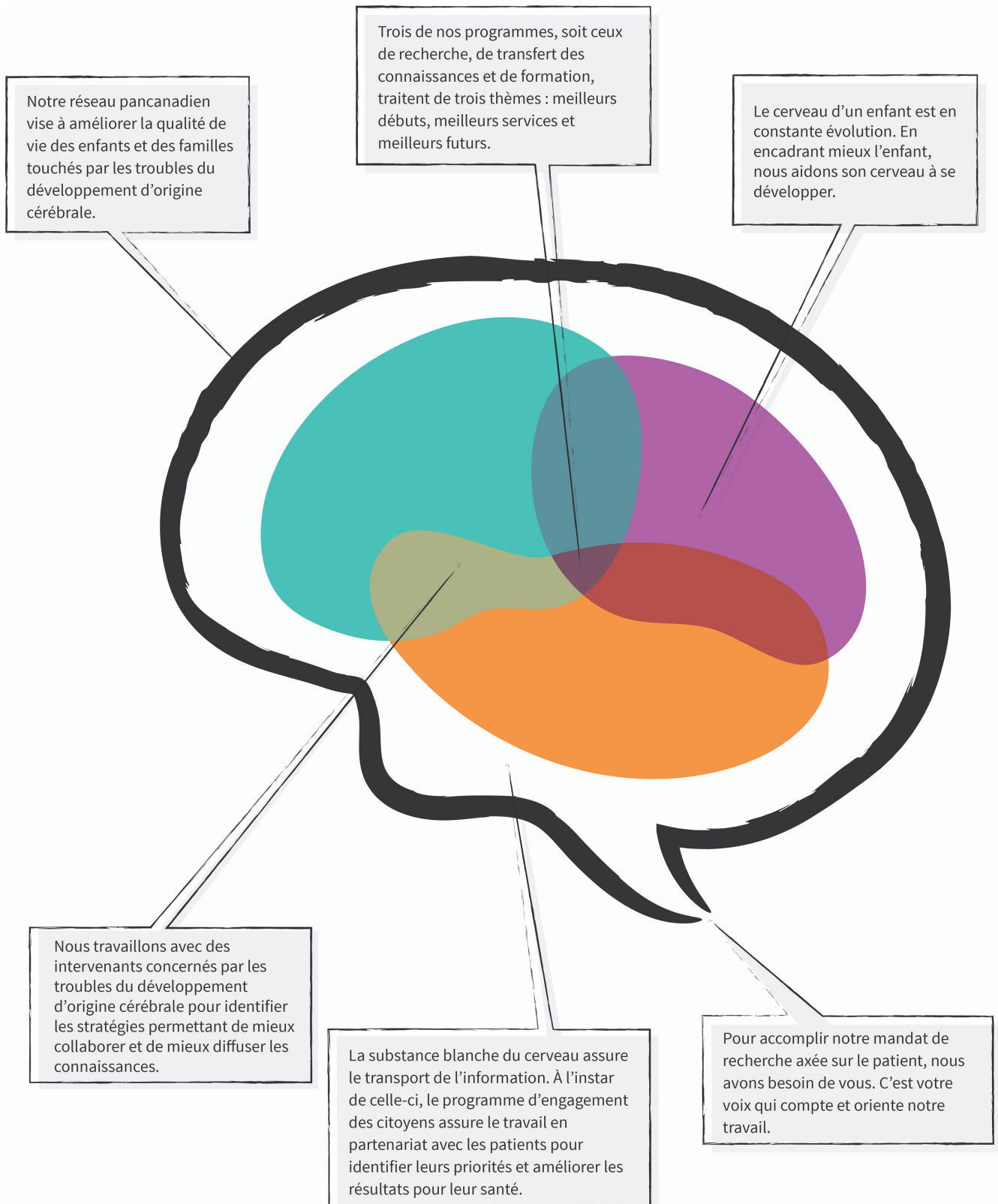
## RÉPARTITION DES FONDS POUR LES 5 PROCHAINES ANNÉES PAR PARTENAIRE FINANCIER



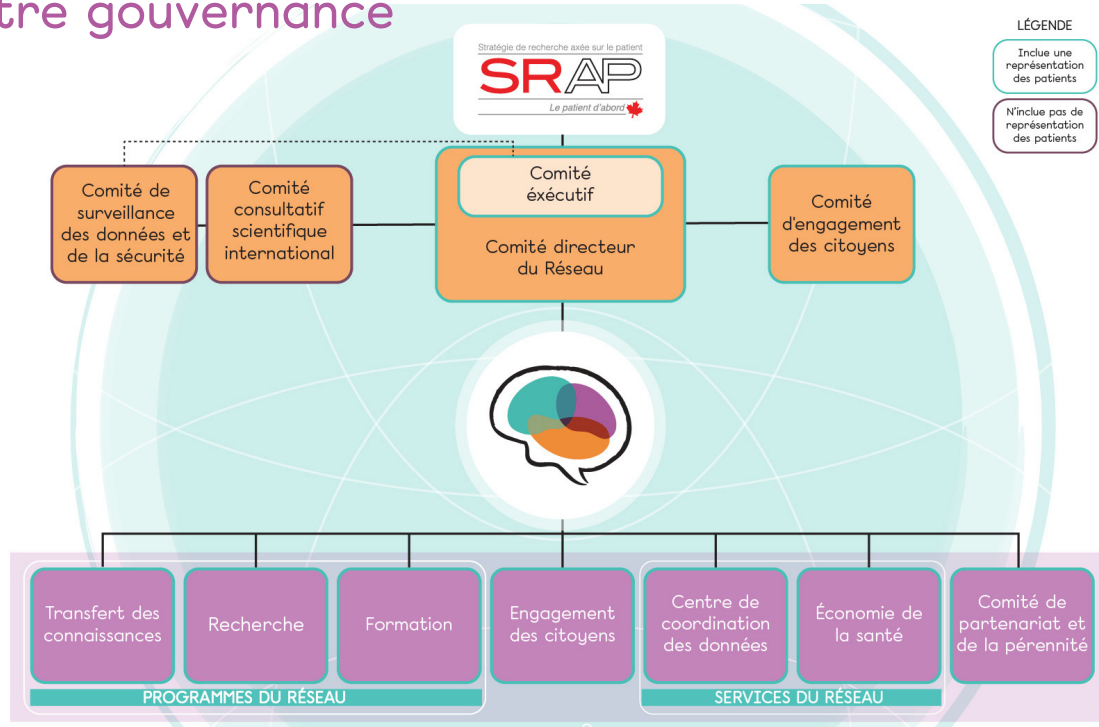
- IRSC : 47,0 %
- Fondations des hôpitaux : 26,6 %
- Fondations pour la recherche en santé : 7,8 %
- Systèmes de santé : 7,5 %
- Organismes à but non lucratif : 4,7 %
- Instituts de recherche : 3,1 %
- Universités : 2,4 %
- Organismes privés : 0,8 %



# Notre logo



# Notre gouvernance



## Comité consultatif scientifique international (CCSI)

Le Comité consultatif scientifique international (CCSI) est formé d'experts en stratégies de recherche axées sur le patient pour les enfants qui présentent des incapacités chroniques. Les membres du CCSI informent les membres du Comité directeur du Réseau (CDR) quant aux priorités à traiter et au programme d'envergure nationale à réaliser en matière de recherche axée sur le patient, et ce, d'après des modèles gagnants d'autres pays.

## Comité d'engagement des citoyens (CEC)

Les membres du Comité d'engagement des citoyens informent les membres du CDR quant aux stratégies à mettre en place pour optimiser l'engagement des citoyens afin que la recherche réponde aux besoins des patients.

## Comité directeur du Réseau (CDR)

Le Comité directeur du Réseau (CDR), qui travaille en collaboration avec le Comité exécutif, a le plus haut pouvoir décisionnel du Réseau BRILLEenfant. Le CDR supervise et assure la gestion du Réseau.

## Comité exécutif

Le Comité exécutif est en place afin de prendre des décisions urgentes, au besoin, entre deux rencontres avec le CDR.

## Comité de surveillance des données et de la sécurité (CSDS)

Le Comité de surveillance des données et de la sécurité (CSDS) du Réseau BRILLEenfant est composé d'un groupe d'experts, du Canada et du monde entier, spécialisés dans le domaine de la recherche. Les membres du CSDS se rencontrent tout au long de l'année, à des moments prédéterminés, afin de surveiller la sécurité dans les essais cliniques comportant des risques de modérés à élevés.

## Comité de partenariat et de la pérennité (CPP)

Relevant du CDR, le Comité de partenariat et de la pérennité est responsable du développement et de la gestion des partenariats du Réseau afin d'encourager de futures collaborations et d'identifier des possibilités de financement. Le Comité facilitera des collaborations internationales et encouragera l'engagement de la part d'autres réseaux canadiens.

# Lettre d'Annette Majnemer

Directrice du Réseau BRILLEnfant



Cher public,

Quelle première année palpitante nous venons de passer au Réseau BRILLEnfant, et quel honneur nous avons de partager avec vous notre premier Rapport à la communauté! Au moment où j'écris ce message, je ne peux m'empêcher d'être fière de tout le chemin parcouru depuis que l'idée est née de lancer un réseau comme le nôtre, il y a déjà deux ans de cela, en 2015.

C'est à cette époque, après de nombreuses discussions avec des chercheurs, des professionnels de la santé et des familles, que nous avons tous convenu que nous devons aider davantage les enfants et les familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale. Nous avons aussi tous convenu que la première étape pour atteindre ce but est de promouvoir l'engagement de ces jeunes et de ces familles dans le processus.

Afin de mieux cerner la problématique en jeu, nous avons d'abord collaboré avec un petit groupe de 25 intervenants concernés par les troubles du développement d'origine cérébrale (parents, jeunes adultes touchés par ces troubles, professionnels de la santé, chercheurs, responsables des politiques en matière de santé). Nous avons écouté leurs préoccupations et leurs suggestions. Deux mois plus tard, nous avons répété l'expérience avec 55 intervenants de plus concernés par ces troubles de partout au Canada. Nous avons alors organisé un sondage ciblé à l'échelle nationale. Plus de 900 jeunes et familles y ont répondu. Leurs commentaires nous ont permis de bâtir la fondation de notre programme actuel de recherche.

**Nous avons donc pu cerner les principales préoccupations des patients et des familles et les avons regroupées comme suit :**

- Optimisation du développement du cerveau et des résultats pour favoriser le développement des enfants ;
- Intégration du volet de la santé mentale aux soins et services de santé ;
- Restructuration des soins et services de santé pour mieux répondre aux besoins des familles.

À partir de celles-ci, nous avons défini nos trois thèmes de recherche :  
Meilleurs débuts, Meilleurs services et Meilleurs futurs



**Les patients et les familles nous ont aussi exprimé leurs points de vue sur les questions de recherche à mettre en priorité. Grâce à leur précieuse contribution, nous avons sélectionné nos 12 projets de recherche.**

Nous avons également réalisé l'importance de soutenir non seulement nos équipes de recherche, mais aussi ces patients et familles pour les guider dans tous les aspects de notre travail. Nous réalisons aussi l'importance d'apprendre de leurs expériences et de l'expertise qu'ils ont acquise en étant confrontés à des troubles pédiatriques, de même que l'importance de trouver des façons plus efficaces pour communiquer l'information entre tous les groupes de personnes. De plus, il faut former la génération actuelle et celle à venir pour que le travail de recherche axée sur le patient se poursuive de façon efficace.

**Pour atteindre ces objectifs, nous avons établi notre réseau autour de l'engagement des citoyens et mis sur pied nos trois programmes, soit ceux de recherche, de formation et de transfert des connaissances.**

Après tout le travail effectué sur le terrain, le Réseau BRILLEenfant est officiellement né le 31 mars 2016. Une subvention de cinq ans nous est accordée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP). Nous recevons aussi l'appui de 27 généreux partenaires financiers des secteurs publics et privés de partout au Canada. Nous sommes très enthousiastes d'avoir l'occasion unique de relever les défis pour améliorer concrètement la vie des enfants et familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale.

Nous sommes fiers du chemin parcouru jusqu'à maintenant, même si le travail ne fait que commencer. Au cours de notre première année d'activités, nous avons compris que la mise en place d'un réseau d'envergure nationale n'est pas une mince affaire. La majorité de nos ressources et de notre temps a été consacrée à la mise en place du volet administratif du Réseau :

- Nous avons engagé et formé du personnel dévoué pour travailler au sein du Réseau, de nos programmes et de nos projets de recherche;
- Nous avons mis sur pied un siège social, des procédures de travail et des bases de données qui permettent aux membres de notre réseau pancanadien de travailler ensemble de façon efficace;
- Nous avons attribué un nom à notre Réseau, un logo et une signature visuelle;
- Nous avons mis en place de nombreux moyens de communication, en français et en anglais;
- Nous avons déterminé un cadre pour le suivi auprès des IRSC;
- Nos 12 équipes de recherche ont élaboré des propositions de recherche complètes et les ont soumises pour évaluation scientifique par les pairs et pour approbation éthique;
- Nous avons travaillé avec des instituts de recherche et des bailleurs de fonds pour obtenir du financement pour nos 12 équipes de recherche multicentriques, nos quatre programmes et nos deux services de soutien du Réseau;
- Nous avons recruté des membres parmi tous nos groupes d'intervenants concernés par les troubles du développement d'origine cérébrale et nous avons formé une structure de gouvernance qui comprend les comités et les groupes de travail du Réseau;
- Nous avons commencé à travailler avec des conseillers, des jeunes et des parents, ainsi qu'avec d'autres intervenants concernés par les troubles du développement d'origine cérébrale, pour mettre sur pied un programme de formation;
- Nous avons commencé à établir de nombreuses nouvelles relations d'importance.

**Merci à tous ceux et à toutes celles qui nous ont aidés à bâtir la fondation de notre Réseau! Nous sommes très reconnaissants envers ces patients et familles dévoués qui nous offrent loyalement leur aide pour guider notre travail. Par ailleurs, nous sommes conscients que le travail ne fait que commencer.**



La diversité des opinions et des expériences est importante! Les points de vue des enfants et des adolescents touchés par divers troubles ainsi que ceux de leur famille sont essentiels pour garantir la pertinence de nos projets de recherche et obtenir de meilleurs résultats pour leur santé et de meilleurs soins et services de santé.

Nous sommes conscients de la diversité des défis auxquels font face les enfants et familles canadiennes touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale. C'est pourquoi nous voulons entendre tous les points de vue, incluant ceux des enfants et familles qui ont moins l'occasion d'être entendus, soit parce qu'ils vivent dans des régions éloignées, soit à cause de la barrière de la langue ou encore parce qu'ils n'ont pas l'habitude de partager leur vécu, par manque d'occasions, par peur d'être jugés, à cause de soucis financiers ou de problèmes d'accessibilité.

**Au cours des prochaines années, une de nos priorités est de trouver les moyens de rejoindre tous ces patients et familles.**

Une autre de nos priorités est de déterminer les stratégies efficaces qui favorisent l'engagement des patients. Quel est le meilleur moyen pour faire participer les patients à la recherche au Canada? Comment leur engagement peut-il entraîner le maximum d'effets? Quelles approches devrions-nous promouvoir et privilégier pour atteindre ces objectifs? De quelle façon tous les intervenants concernés par les troubles du développement d'origine cérébrale (incluant les patients, les familles, les chercheurs, les responsables des politiques) peuvent-ils collaborer avec nous pour nous aider à améliorer les résultats pour les enfants touchés par ces troubles?

Les patients et familles détiennent des réponses précieuses à quelques-unes de ces questions.

Vous pourrez en apprendre davantage sur notre Réseau et notre travail en lisant le présent Rapport à la communauté. N'hésitez pas à nous parler des questions que vous aimeriez soulever, des familles que vous connaissez qui pourraient bénéficier de notre travail, et surtout veuillez communiquer avec nous pour connaître les façons de participer à notre travail.

**Joignez-vous à nous! Nous voulons apprendre à vous connaître!**

Cordialement,

**Annette Majnemer**

# Lettre de Frank Gavin

## Président, Comité d'engagement des citoyens Réseau BRILLEnfant



Je suis ravi et honoré à titre de président du Comité d'engagement des citoyens du Réseau BRILLEnfant de vous souhaiter la bienvenue à notre Réseau. Comme parent d'un enfant touché par un trouble du développement d'origine cérébrale, enfant maintenant devenu un extraordinaire jeune adulte accompli, je peux vous confirmer l'importance de l'engagement des patients et familles dans la recherche. Chacun de nous a acquis une expertise à partir de nos propres expériences, et notre contribution unique et indispensable permet aux équipes de recherche d'orienter leur travail en direction de nos priorités et des résultats que nous souhaitons obtenir.

Je suis donc particulièrement fier et rassuré qu'au sein du Réseau BRILLEnfant nous accordions un rôle de premier plan aux patients et parents dans tous nos comités et toutes nos activités.

Le Comité d'engagement des citoyens, qui est le principal groupe ayant pour mission de représenter les patients au sein du Réseau BRILLEnfant, conseille le Réseau pour mieux promouvoir l'engagement de nombreuses personnes et communautés qui sont (ou devraient être) intéressées au travail du Réseau BRILLEnfant.

Au cours de notre première année d'activités, nous avons offert :

- Des conseils sur les façons de recruter des patients et des membres des familles pour ensuite les intégrer dans les projets de recherche et les groupes de travail;
- Des propositions sur les conférenciers à entendre et les sujets importants à traiter lors de la conférence inaugurale intitulée « Brain-Child-Partners Conference 2017 » ([www.brainchildpartners.ca](http://www.brainchildpartners.ca));
- Des conseils pour la conception du site Web et son contenu;
- Notre collaboration pour établir avec le personnel du Réseau les lignes directrices sur les compensations à offrir aux patients et membres des familles qui travaillent avec les équipes du Réseau;
- Des évaluations de divers documents pour s'assurer qu'ils reflètent les priorités des patients et familles et que la langue utilisée est adaptée aux patients.



**Notre but est de nous assurer que tous les programmes, tous les outils et toutes les ressources du Réseau sont axés sur le patient pour accélérer l'intégration des résultats de recherche pour de meilleurs soins et services et de meilleures politiques de santé. Nous voulons aussi trouver d'autres façons d'encourager la participation des patients et familles dans notre travail.**

Comme nous faisons partie des sept réseaux à l'échelle nationale financés dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), nous nous efforçons de mettre en place des bases solides qui serviront d'exemples aux autres.

Afin de représenter le plus fidèlement possible tous les divers groupes d'intervenants concernés par les troubles d'origine cérébrale et de les amener à collaborer avec nous, nous avons aussi structuré notre Comité d'engagement des citoyens pour qu'il regroupe des personnes ayant des points de vue très différents. Notre Conseil est composé de patients, de parents, de cliniciens, d'un P.D.G. d'hôpital, d'un responsable d'un organisme provincial pour la santé des enfants, d'un responsable d'une organisation nationale de centres de santé pédiatrique, et d'un chercheur principal du Réseau BRILLEenfant.

Notre équipe pancanadienne a hâte de vous recevoir à la première conférence du Réseau intitulée « Brain-Child-Partners Conference 2017 » qui se tiendra en novembre prochain à Toronto. Nous y ferons un retour sur notre première année d'activités. Nous identifierons aussi nos priorités pour l'année à venir. De plus, nous nous pencherons sur les façons de promouvoir l'engagement de nouveaux membres au sein du Réseau et de renforcer les liens déjà existants.

Nous souhaitons vous y rencontrer.

Pour plus de détails, visitez le site de l'évènement à :

**[www.brainchildpartners.ca](http://www.brainchildpartners.ca)**

Veillez vous joindre à nous pour partager vos points de vue afin d'aider les enfants et familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale!

**Frank Gavin**



# Qu'est-ce que la recherche axée sur le patient?

La recherche axée sur le patient désigne un continuum scientifique qui mobilise les patients et les partenaires, se concentre sur les priorités établies par les patients et améliore les résultats pour eux. La recherche, menée par des équipes multidisciplinaires en partenariat avec les intervenants concernés par les troubles du développement d'origine cérébrale, vise à appliquer les connaissances qui en sont issues afin d'améliorer les systèmes et pratiques de soins de santé.



« Je me sens enthousiaste à la fin d'une rencontre par téléconférence parce que je sens que je participe à quelque chose qui pourrait vraiment amener un changement, faire une différence. L'effet demeure en moi et me donne de l'énergie pour replonger dans ma routine quotidienne de thérapies, de rendez-vous et d'horaires pour aider mon fils. »

Sasa Drover, représentante des patients et mère d'un garçon de 4 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme et le syndrome de VACTERL

« Je croyais que rien ne pouvait être plus difficile que d'avoir son enfant à l'USIN. En fin de compte, la première année après le retour à la maison est plus difficile. Nous avons vraiment eu de la difficulté avec les rendez-vous, les services, et beaucoup de stress aussi! Nous sommes très contents de savoir que quelqu'un travaille là-dessus.»

Parent anonyme

« Je me sens privilégiée de faire partie d'une équipe incroyable dont les efforts et le dévouement m'ont non seulement inspirée, mais aussi donné espoir qu'un meilleur futur existe pour les familles touchées par l'autisme. Ma participation dans l'étude m'a encouragée à réfléchir à mon parcours et aux défis auxquels nous avons fait face depuis le diagnostic de notre fils. Ça m'a aussi donné l'occasion de me servir de cette expérience pour faciliter le développement des services à venir. »

Mère d'un garçon de 4 ans

« Shelley a travaillé pendant 20 ans comme conseillère, et moi je suis un éducateur spécialisé. Nous avons trois enfants, et ils sont tous atteints d'un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF), d'une légère déficience intellectuelle et d'un trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Nous comprenons bien les défis de trouver de l'aide dans un milieu rural et l'importance d'être des conseillers engagés pour représenter ceux et celles dans le besoin. »

Rob et Shelley More, parents, conseillers pour Strongest Families

« Les problèmes d'accessibilité et les barrières sont particulièrement majeurs quand on a des troubles « invisibles » et des retards, surtout pour les familles qui n'ont pas les connaissances, ne parlent pas la langue et n'ont pas de ressources. Le nom de votre programme « Strongest Families » est vraiment adéquat! »

Kari Welsh, parent, conseillère pour Strongest Families

« Nous allons aider les enfants atteints de maladies chroniques à vivre plus longtemps, en meilleure santé et à mieux réussir leur vie. Nous allons faire participer les patients dans le processus, écouter leurs besoins et nous assurer que leurs opinions font partie des discussions pour faire avancer la médecine et améliorer les résultats. »

Symon Hay, patient et membre du Comité d'engagement des citoyens du Réseau BRILLEenfant





# Recherche



« En optimisant judicieusement nos contacts avec les familles et en favorisant leur engagement auprès des chercheurs, nous avons l'occasion de rendre notre programme de recherche plus grand que la somme de ses parties. »

Steven Miller

L'équipe de notre programme de recherche pancanadien du Réseau BRILLEnfant étudie de nouveaux tests diagnostiques, de nouvelles thérapies, de nouveaux modèles de prestation des services et des technologies novatrices pour favoriser la santé physique et mentale des enfants canadiens touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale et pour faciliter la tâche des familles et des personnes soignantes.

## **Bâtir un réseau plus grand que la somme de ses parties**

Le programme de recherche du Réseau BRILLEnfant regroupe 12 projets de recherche et 24 chercheurs principaux de partout au pays pour atteindre un objectif commun : améliorer la vie des enfants et familles touchés par un trouble du développement d'origine cérébrale grâce à la recherche axée sur le patient.

Pour mieux atteindre cet objectif, les équipes ont regroupé leur travail sous trois thèmes de recherche : Meilleurs débuts, Meilleurs services et Meilleurs futurs. En travaillant ainsi en collaboration, elles maximisent leur efficacité et chacune peut bénéficier de l'expertise et des ressources des autres équipes. Au cours de cette première année de travail, elles ont collaboré pour :

- Mettre en place des procédures d'évaluation par les pairs qui visent à améliorer chaque projet de recherche;
- Organiser des téléconférences traitant des divers thèmes pour discuter des priorités de recherche communes et établir des procédures de travail communes en fonction des thèmes;
- Optimiser le langage utilisé dans les demandes d'approbation éthique pour que les projets avancent efficacement en ce qui a trait aux demandes et aux processus d'approbation éthique;
- Identifier et discuter des mesures communes prises en compte par les différents projets et les meilleures pratiques pour promouvoir l'engagement des patients dans la recherche pédiatrique. Celles-ci constituent un point de convergence lors de chacune de nos interactions.

Le Comité du programme de recherche est composé de 7 membres dévoués qui supervisent et guident toutes les équipes de recherche.

# Thèmes et projets de recherche du Réseau BRILLEenfant

Les 12 projets de recherche du Réseau BRILLEenfant sont regroupés sous trois thèmes, et chaque projet traite des enjeux critiques auxquels sont confrontés les enfants de tout âge touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale.

## MEILLEURS DÉBUTS

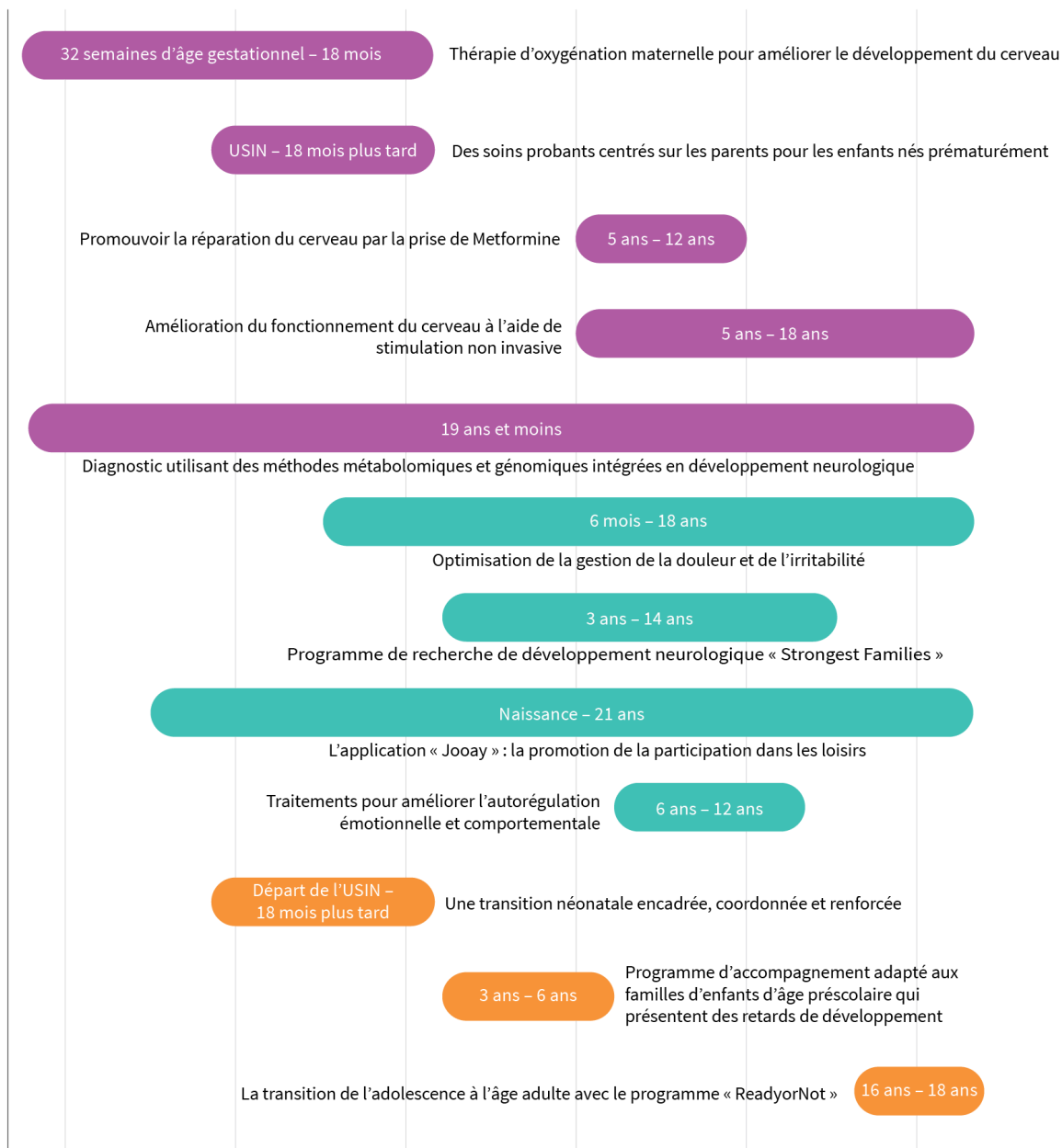
Optimisation du développement du cerveau et des résultats

## MEILLEURS SERVICES

Intégration du soutien en santé mentale aux soins et services

## MEILLEURS FUTURS

Reconfiguration des soins et services de santé pour mieux répondre aux besoins des familles



Fœtus



USIN



Nourrissons



Enfants d'âge préscolaire



Enfants d'âge scolaire



Adolescents



*THÈME DE RECHERCHE 1 :*

# Meilleurs débuts

Les interventions précoces sont essentielles pour minimiser les troubles du développement qui peuvent toucher les enfants. Au cours des dix dernières années, les études empiriques ont permis de cibler des pratiques en réadaptation qui optimisent le développement neurologique des fœtus, des nouveau-nés et des jeunes enfants. Les cinq projets de recherche du Réseau BRILLEnfant regroupés sous le thème « Meilleurs débuts » visent à intégrer les avancées liées à ces études empiriques aux études cliniques pour définir les façons de minimiser les dommages au cerveau et de rétablir les fonctions cérébrales. Les études portant sur l'influence des thérapies précoces sur le développement du cerveau permettent à notre équipe de mettre en œuvre les meilleures pratiques pour favoriser la résilience et améliorer directement la santé physique et mentale des enfants, ainsi que leur bien-être.



### Thérapie d'oxygénation maternelle pour améliorer le développement du cerveau

Chercheurs responsables du projet : Mike Seed et Steven Miller (SickKids)

Le cerveau des fœtus qui présentent une maladie cardiaque congénitale se développe plus lentement que celui des fœtus sans maladie cardiaque. Ceci s'explique par une réduction de l'oxygène distribué au cerveau en développement. L'inhalation d'oxygène d'appoint par les mères pendant le troisième trimestre de la grossesse pourrait être une méthode efficace et sécuritaire permettant d'améliorer l'oxygénation du cerveau fœtal. Dans ce projet de recherche, nous évaluons si l'oxygène d'appoint fourni aux mères favorise le développement du cerveau des fœtus qui présentent une maladie cardiaque congénitale.



### Des soins probants centrés sur les parents pour les enfants nés prématurément

Chercheurs responsables du projet : Anne Synnes (BC Women's Hospital) et Prakeshkumar Shah (Hôpital Mont-Sinai)

Les enfants nés prématurément font souvent face à des défis liés à leur développement. Ces défis sont habituellement décrits aux parents à l'aide de termes médicaux pouvant être difficiles à comprendre. Dans ce projet de recherche, nous collaborons avec les parents et les familles des enfants nés prématurément pour identifier les informations qu'ils jugent importantes à recevoir, et pour favoriser la mise en place d'interventions qui ont fait leurs preuves pour améliorer le langage et la capacité de réflexion des enfants nés prématurément. L'objectif de notre projet de recherche d'envergure nationale avec participation parentale est de rassembler les parents de grands prématurés et de les mettre à l'avant-plan afin de définir et de mener des initiatives qui permettront de mesurer et d'améliorer le développement des enfants nés prématurément.



### Promouvoir la réparation du cerveau avec la prise de Metformine

Chercheurs responsables du projet : Donald J. Mabbott (SickKids) et Darcy Fehlings (Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital)

Les enfants nés prématurément qui présentent une paralysie cérébrale font souvent face à des déficiences motrices tout au long de leur vie. La physiothérapie peut traiter certaines de ces déficiences. En outre, de récentes découvertes suggèrent que le médicament Metformine pourrait aussi favoriser la réadaptation motrice en recrutant des cellules souches du cerveau pour faciliter la réparation de la blessure. Notre étude évalue les effets de la prise de Metformine en combinaison avec des traitements de physiothérapie sur l'amélioration des capacités motrices et des capacités de réflexion des enfants ayant une paralysie cérébrale.



### Amélioration du fonctionnement du cerveau à l'aide de stimulation non invasive

Chercheur responsable du projet : Adam Kirton (Université de Calgary)

Les enfants ayant subi un accident vasculaire cérébral durant la période périnatale présentent souvent une incapacité neurologique pour le reste de leur vie. La stimulation cérébrale non invasive peut faciliter l'apprentissage des habiletés motrices des enfants et possiblement aider les adultes qui ont subi un accident vasculaire cérébral. Par contre, il reste à déterminer à quel point cette stimulation peut aider les enfants qui ont subi un accident vasculaire cérébral. Ici, nous menons une étude clinique à l'échelle du Canada afin d'évaluer si la stimulation non invasive du cerveau améliore la motricité des enfants qui présentent des difficultés motrices (p. ex. les enfants ayant une paralysie cérébrale) et, si oui, via quels mécanismes.



### Diagnostic utilisant des méthodes métabolomiques et génomiques intégrées en développement neurologique

Chercheurs responsables du projet : Jan M. Friedman et Clara van Karnebeek (Université de la Colombie-Britannique)

La paralysie cérébrale est couramment perçue comme étant causée par des blessures au cerveau en début de vie. Par contre, dans certains cas, une cause génétique ou métabolique peut être attribuée à des pathologies similaires à la paralysie cérébrale. Les progrès dans les domaines des recherches génomique et métabolomique nous permettent aujourd'hui de diagnostiquer les autres causes de paralysie cérébrale atypique, et nous croyons que ceci facilitera l'élaboration de traitements personnalisés pour améliorer la situation des enfants atteints de paralysie cérébrale.





*THÈME DE RECHERCHE 2 :*

# Meilleurs services

Les recherches regroupées sous le thème « Meilleurs services » visent à améliorer la situation des enfants et des adolescents qui présentent des troubles du développement d'origine cérébrale et qui sont aux prises avec des troubles du comportement, et ce, grâce à l'intégration d'aide en santé mentale dans les soins et services qui leur sont offerts. Les nouvelles technologies de l'information ainsi que les diverses interventions médicales seront évaluées auprès d'enfants qui présentent une grande variété de troubles du développement. Des stratégies liées à la promotion de la santé seront élaborées pour favoriser une meilleure condition physique et la participation sociale des enfants et des adolescents. Les quatre projets de recherche regroupés sous le thème « Meilleurs services » permettront de combler une lacune considérable dans le domaine grâce à l'offre de services en relation d'aide axés sur la famille pour aider les parents dans leur rôle d'aidant naturel.

« Nous mettons en place des projets de recherche axés sur le patient qui nous rapprocheront du jour où chaque enfant aura un bon départ dans la vie, un esprit sain et un avenir prometteur. »

Steven Miller  
Co-directeur, Réseau BRILLEenfant

### Optimisation de la gestion de la douleur et de l'irritabilité

Chercheurs responsables du projet : Hal Siden et Tim Oberlander (Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique / Université de la Colombie-Britannique)

Les enfants nés avec des troubles graves du développement d'origine cérébrale traversent souvent des périodes inexplicables de douleur et d'irritabilité qui sont amplifiées par leur capacité limitée à communiquer leur détresse. Dans notre étude, nous avons mis au point une approche systématique qui aide à gérer la douleur des enfants. Notre approche a pour but de réduire les symptômes liés à la douleur, d'améliorer la vie quotidienne de l'enfant et de la famille, et de simplifier le choix de traitement pour les cliniciens.



### Programme de recherche de développement neurologique « Strongest Families »

Chercheurs responsables du projet : Patrick J. McGrath (IWK et Nova Scotia Health Authority) et Lucyna Lach (Centre universitaire de santé McGill)

Les enfants qui présentent des troubles du développement d'origine cérébrale éprouvent souvent des difficultés affectives et comportementales. Ces difficultés peuvent avoir des répercussions négatives sur leur qualité de vie et celle de leur famille. Notre projet « Strongest Families » examine s'il est possible de mieux gérer les émotions et le comportement des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale grâce à des programmes parentaux qui incluent un volet éducation, du soutien téléphonique, et des moyens pour établir des liens entre les parents.

Strongest  
Families™  
NEURODEVELOPMENTAL

### L'application « Jooy » : La promotion de la participation dans les loisirs

Chercheuse responsable du projet : Keiko Shikako-Thomas (Université McGill)

La participation à des sports et à d'autres loisirs fait partie intégrante du développement des enfants. Par contre, l'accès à l'information et aux activités adaptées pose un défi pour les enfants ayant des incapacités. Nous avons créé l'application mobile « Jooy », aussi disponible en ligne, afin d'offrir aux familles de l'information sur les activités de loisirs adaptées, disponibles partout au Canada. Par l'intermédiaire de ce projet, nous cherchons à optimiser l'utilisation de cette technologie, à augmenter son utilisation, et à promouvoir son utilisation comme outil d'information sur les changements liés aux politiques publiques et à la vie communautaire.

jooy

### Traitements pour améliorer l'autorégulation émotionnelle et comportementale

Chercheuse responsable du projet : Jennifer Crosbie (SickKids)

Les enfants qui présentent des troubles du développement d'origine cérébrale ont souvent des difficultés liées à leurs fonctions exécutives et à la régulation de leurs émotions. Un entraînement cognitif à l'aide de jeux vidéo a démontré des résultats concluants à cet égard, mais il coûte cher, nécessite une supervision professionnelle et a seulement été évalué au sein d'un groupe restreint d'enfants. L'étude de l'équipe « Mega » évalue les effets d'une intervention qui utilise un jeu vidéo très stimulant pouvant être joué à la maison et conçu pour améliorer le fonctionnement exécutif des enfants qui présentent des troubles du développement d'origine cérébrale variés.







*THÈME DE RECHERCHE 3 :*

# Meilleurs futurs

Les recherches regroupées sous le thème « Meilleurs futurs » sont axées sur la réorganisation d'éléments clés du système de santé afin que celui-ci puisse mieux répondre aux besoins des familles tout au long de la croissance de leur enfant. Elles portent principalement sur les périodes de transition, soit le passage de l'enfant de l'unité néonatale des soins intensifs à la maison, le passage de l'âge préscolaire vers le primaire ainsi que la transition des services pédiatriques aux services de santé aux adultes. Notre objectif consiste à apporter des innovations pertinentes liées aux politiques qui permettront de transformer concrètement, et de façon économique, les services offerts aux familles ainsi qu'aux patients tout au long de leur croissance, dans le but d'améliorer la santé physique et mentale des enfants et de donner un plus grand pouvoir aux parents.



« J'espère que l'information que nous produisons améliorera les soins et services de santé pour les enfants touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale pendant leur transition vers l'âge adulte. »

Jan Willem Gorter  
Chercheur, Réseau BRILLEnfant

### Une transition néonatale encadrée, coordonnée et renforcée

Chercheurs responsables du projet : Eyal Cohen et Julia Orkin (SickKids), Nathalie Major (CHEO), et Paige Church (Sunnybrook Health Sciences Centre)

Les meilleurs soins médicaux ont aidé de nombreuses femmes à accoucher malgré une grossesse problématique, mais certains bébés sont nés avec des pathologies graves et chroniques. Ces familles sont confrontées à de nombreux défis lors de la période de transition de l'hôpital à la maison. Ce projet évalue une nouvelle approche de soins pour ces familles. Nous attribuerons aux familles une personne-ressource qui leur offrira un soutien continu dans leur communauté afin de les aider à s'occuper de leur enfant. Nous ferons ceci à l'aide d'une démarche thérapeutique axée sur l'acceptation et l'engagement. Puis, nous comparerons leur expérience, leur stress et leur santé à celle des familles qui reçoivent les soins habituels (suivis néonataux sans ce niveau de soutien).



### Programme d'accompagnement adapté aux familles des enfants d'âge préscolaire qui présentent des retards du développement

Chercheurs responsables du projet : Annette Majnemer (Centre universitaire de santé McGill) et Maureen O'Donnell (Child Health BC)

Les enfants en bonne santé développent des compétences essentielles pendant les années préscolaires tandis que les enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale éprouvent des difficultés à développer ces mêmes compétences. Pour les familles, l'accès aux meilleurs soins, que ce soit pour le diagnostic, les interventions ou les services, est souvent difficile pendant cette période importante du développement. La présente étude évalue s'il est efficace et possible d'utiliser à l'échelle nationale un outil en ligne standardisé, ainsi que les services d'un accompagnateur pour aider les parents d'enfants d'âge préscolaire avant leur entrée à l'école.



### La transition de l'adolescence à l'âge adulte avec le programme « READYorNOT »

Chercheurs responsables du projet : Ariane Marelli (Centre universitaire de santé McGill), Jan Willem Gorter (Université McMaster), et Khush Amaria (SickKids)

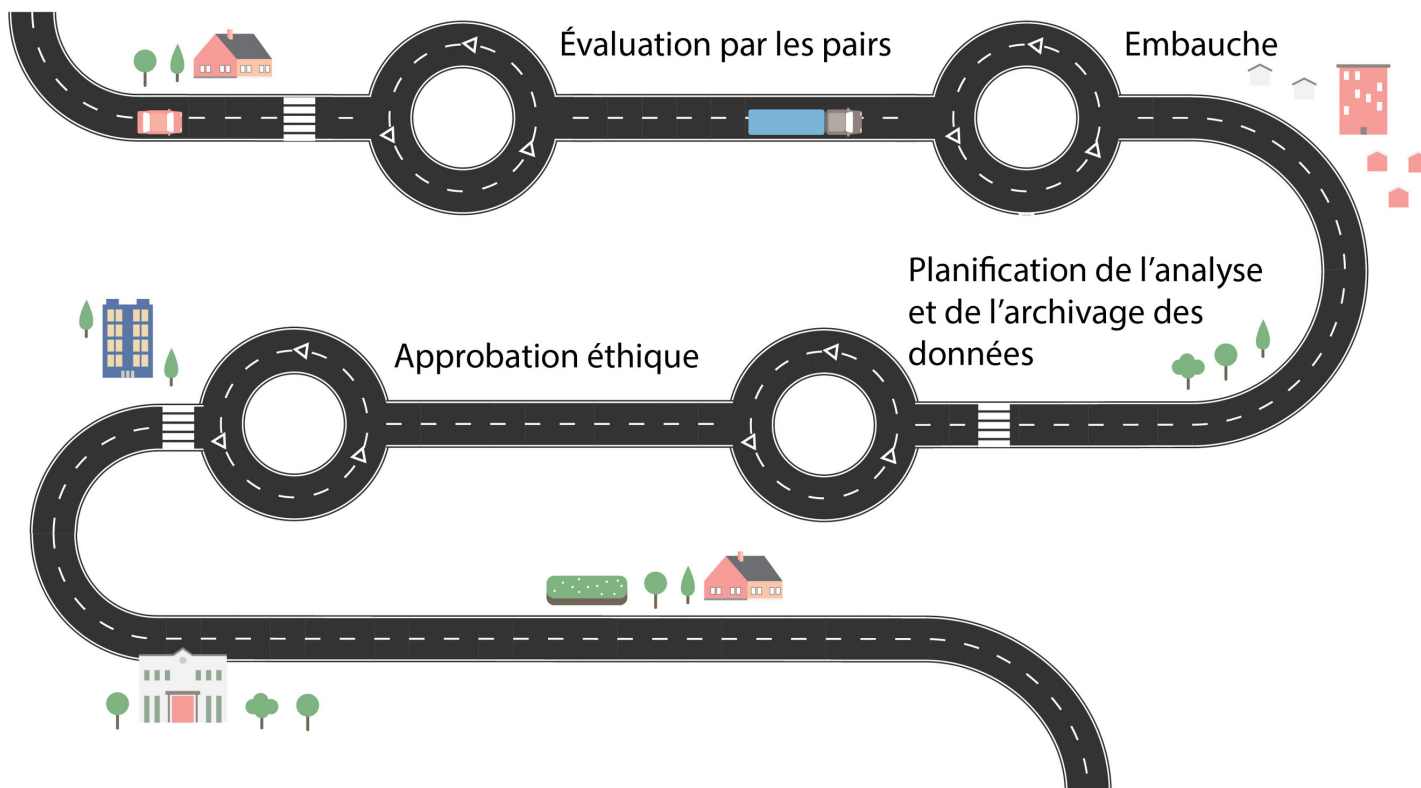
Les jeunes ayant des troubles du développement d'origine cérébrale nécessitent une transition continue et harmonieuse des services pédiatriques aux soins pour les adultes. Cette transition peut être dérangement pour les jeunes et leur famille et avoir un impact négatif sur la santé du patient. Dans la majorité des centres pédiatriques, il n'existe aucune ressource dédiée à la transition des soins. Grâce au projet READYorNOT (READiness in Youth FOR traNsition Out of pediaTric Care), nous développons et évaluons des outils de santé en ligne dans le but d'aider les patients et leur famille à prendre en main cette transition.



# Le chemin qui mène à la réussite en recherche

## LANCEMENT D'UN PROJET DE RECHERCHE

Conception du projet de recherche



La recherche clinique est complexe et comprend de nombreuses étapes réglementaires. Ce graphique illustre les premières étapes nécessaires à franchir pour le déroulement d'un projet de recherche ou d'une étude clinique. Il permet aussi de voir le progrès accompli par chacun des 12 projets de recherche du Réseau BRILLEnfant au cours de sa première année d'activités.

Pour plus de détails sur chacune des étapes



1

## CONCEPTION DU PROJET DE RECHERCHE

Les chercheurs combinent leur expertise et les idées novatrices mises de l'avant par leur équipe pour élaborer un protocole de recherche, une intervention et des critères d'évaluation dans le cadre de leur projet de recherche.

Les chercheurs et les représentants des patients du Réseau BRILLEnfant ont collaboré à la conception des 12 projets de recherche du Réseau.

2

## ÉVALUATION PAR LES PAIRS

Les projets de recherche proposés sont évalués de façon anonyme et bonifiés par les experts du domaine.

Chaque projet du Réseau BRILLEnfant a été évalué au cours de la première année par au moins deux personnes.

3

## EMBAUCHE

Au cours de la première année, 10 équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant sur 12 ont embauché du personnel pour démarrer leur projet de recherche.

4

## PLANIFICATION : ANALYSE ET ARCHIVAGE DES DONNÉES

La planification de l'analyse et de l'archivage des données recueillies par les chercheurs nécessite une préparation considérable avant le début de l'étude.

Les membres de 8 projets de recherche du Réseau BRILLEnfant ont consulté au cours de la première année notre Centre de coordination des données au sujet de la gestion des bases de données et des processus légaux pour l'archivage sécuritaire des données.

5

## APPROBATION ÉTHIQUE

Les instituts de recherche ont des comités d'éthique qui évaluent rigoureusement les projets de recherche pour s'assurer que les participants soient traités avec équité. Ils vérifient notamment les protocoles de recherche, les formulaires de consentement, les formulaires de collecte des données et les documents utilisés pour recruter des participants.

Au cours de la première année, 3 projets de recherche du Réseau BRILLEnfant ont reçu l'approbation de leur comité d'éthique de la recherche, et 3 autres ont fait une demande d'approbation et sont maintenant en attente d'une réponse.

La phase de lancement des études cliniques comprend des processus d'évaluations scientifiques, éthiques et légaux, ce qui nécessite du temps. Une fois ces processus terminés, les chercheurs entament la phase d'essais pilotes ou le recrutement des participants



# Transfert des connaissances



Le programme de transfert des connaissances vise à élaborer une méthodologie de recherche et des stratégies qui permettront de communiquer efficacement nos résultats de recherche aux familles, aux professionnels de la santé et à l'ensemble de la société.

## **Création de notre comité**

Au cours de notre première année d'activités, l'équipe de notre programme, composée de trois codirecteurs et d'une chargée de programme, a regroupé et mobilisé 11 membres dévoués pour constituer notre comité. Chacun de ces membres souhaite faire progresser la science dans le domaine du transfert des connaissances à l'échelle nationale. Notre comité nouvellement formé s'est réuni six fois au cours de la première année d'activités pour réfléchir aux façons de faire progresser le transfert des connaissances.

## **Recrutement d'un parent responsable du programme**

En janvier 2017, nous avons accueilli Connie Putterman, mère d'un enfant touché par un trouble du développement d'origine cérébrale, à titre de parent responsable de notre programme de transfert des connaissances. Elle codirige ce programme en collaboration avec Keiko Shikako-Thomas et Jonathan Weiss. Elle apporte une contribution essentielle dans la prise de toutes nos décisions en partageant avec nous sa perspective comme parent. Grâce à sa contribution, nous avons déjà amélioré les communications de notre programme, augmenté la diversité des intervenants concernés par les troubles d'origine cérébrale pour bien les représenter, puis nous avons augmenté nos initiatives pour renforcer l'engagement des citoyens et l'impact de cet engagement.





### Création de nouveaux partenariats

En collaboration avec l'Unité de soutien SRAP du Québec, nous adaptons un questionnaire en français sur l'engagement des intervenants francophones concernés par les troubles du développement d'origine cérébrale de partout au Canada. Ce processus d'adaptation est appelé « validation transculturelle ». Le but du questionnaire est de mesurer le degré d'engagement des intervenants concernés par les troubles d'origine cérébrale au début du projet de recherche, et d'évaluer la progression de cet engagement dans les activités ainsi que les résultats à long terme.

### Contribution de la recherche du Réseau BRILLEnfant aux programmes politiques

Au cours de cette année, l'équipe du programme de transfert des connaissances a travaillé en étroite collaboration avec des chercheurs du Réseau et des professionnels de la santé en pédiatrie pour accroître notre compréhension et notre expertise sur les considérations politiques canadiennes émergentes. Nous avons produit trois notes de recherche sur les problématiques et enjeux politiques que nous avons présentées aux ministères concernés. Nous souhaitons que le Réseau BRILLEnfant devienne une source d'information fiable à l'échelle nationale sur les sujets qui font actuellement partie des programmes politiques, comme la nouvelle loi fédérale sur l'accessibilité.

### Élaboration d'une nouvelle initiative pancanadienne sur le transfert des connaissances

Parmi nos activités, nous préparons le lancement d'une nouvelle initiative pancanadienne appelée « Incubateur d'innovations en transfert des connaissances ». Cette initiative permettra de créer un milieu où les chercheurs, les patients et d'autres intervenants concernés par les troubles du développement d'origine cérébrale pourront parler ensemble d'idées de recherche dans le domaine du transfert des connaissances pour promouvoir l'engagement de divers intervenants et profiter de notre expertise pour stimuler cet engagement. Le lancement de cette initiative se fera lors de notre conférence intitulée « Brain-Child-Partners Conference 2017 ».

3

Soumissions de notes de recherche aux ministères concernés

12

Évaluations de plans de recherche en transfert des connaissances

1

Nouvel atelier novateur

# Formation



L'équipe du programme de formation du Réseau BRILLEnfant est responsable de la mise en œuvre de programmes de formation et d'accompagnement. Grâce à l'engagement de nombreux groupes d'intervenants concernés par les troubles d'origine cérébrale, incluant les patients, les chercheurs et les responsables des politiques en matière de santé, nous visons à encourager une culture de recherche axée sur le patient pour améliorer la recherche à venir au Canada en santé et les résultats pour les patients et les familles.

### Identification des besoins et des ressources

Afin de mettre en place une orientation stratégique pour notre programme, nous avons fait circuler un questionnaire dans le but de déterminer les besoins et les attentes des membres du Réseau. Nous avons aussi effectué une analyse de la situation au Canada en matière de formations déjà offertes en recherche pédiatrique pour éviter de reproduire les mêmes formations et pour repérer des collaborations futures possibles.

### Formation de notre comité

Au cours de notre première année d'activités, nous avons formé un comité composé de 9 membres souhaitant tous promouvoir l'avancement de la recherche axée sur le patient au Canada pour répondre aux besoins de tous les intervenants concernés par les troubles du développement d'origine cérébrale, y compris les jeunes, les familles et les chercheurs. Notre comité nouvellement formé s'est réuni 7 fois au cours de cette première année d'activités.





### Réalisation de nouveaux ateliers

En septembre 2016, les membres de notre équipe ont assisté aux séances « Train-the-Trainer » à Ottawa pour en apprendre davantage sur le programme de formation national des IRSC concernant la recherche axée sur le patient. Cette formation a pour but de former des équipes de recherche (incluant des patients) sur la recherche axée sur le patient. Après y avoir assisté, nous avons collaboré avec deux autres réseaux de la SRAP, soit le réseau IMAGINE et le réseau Can-SOLVE CKD, ainsi qu'avec l'Unité de soutien de la C.-B. afin de mettre en place cette formation. Nous l'avons présentée au moins cinq fois au cours de cette première année d'activités.

### Engagement de jeunes dans la recherche

Afin de mettre en place un programme de formation davantage axé sur la population pédiatrique et pour permettre aux jeunes d'agir à titre de conseillers dans les projets de recherche du Réseau BRILLEenfant, nous avons travaillé en partenariat avec KidsCan, un groupe consultatif de jeunes de l'Institut de recherche de l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique. Les adolescents du groupe KidsCan nous conseillent sur notre matériel de formation et notre approche pour mieux les adapter aux adolescents de 13 à 18 ans. Au cours de notre première année d'activités, après avoir présenté à un groupe de conseillers de KidsCan l'atelier des IRSC sur la recherche axée sur le patient, atelier s'intitulant « Introduction à la recherche en santé au Canada », nous avons demandé leurs points de vue et avons entrepris de concevoir une formation plus adaptée aux jeunes. Notre but est d'utiliser ce module de formation pour mieux former les jeunes sur le déroulement des projets de recherche, les différences entre la recherche biomédicale et la recherche clinique ainsi que sur le rôle et les processus de l'approbation éthique et de l'évaluation par les pairs. Ainsi, nous pouvons promouvoir l'engagement éclairé des jeunes avec nous et avec d'autres équipes de recherche, comme partenaires et décideurs dans l'avenir.

### Organisation d'un stage d'été en recherche axée sur le patient

En mars 2017, nous avons mis en place un cadre pour aider les chercheurs à recruter des étudiants pour des emplois d'été qui permettent un engagement significatif de leur part dans le but de les sensibiliser à la recherche axée sur le patient et à ses avantages.

### Création stratégique de partenariats

Au cours de cette première année d'activités, nous avons ciblé et conclu des partenariats avec d'autres réseaux financés dans le cadre de la SRAP. Ces partenariats nous permettront de mettre sur pied un programme de formation adapté aux jeunes et aux familles.

5

Jeunes recrutées  
nouvellement formées

5

Présentations de modules de formation  
des IRSC

1

Groupe de discussion formé  
de jeunes



# Engagement des citoyens



Notre Réseau, partenaire de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, vise la participation de toutes les personnes touchées par un trouble du développement d'origine cérébrale, plus particulièrement les patients et les familles, et ce, de la façon la plus significative pour eux, dans tous les aspects de notre travail. L'équipe du programme d'engagement des citoyens poursuit cet effort.

## **Création d'un comité pour représenter les patients**

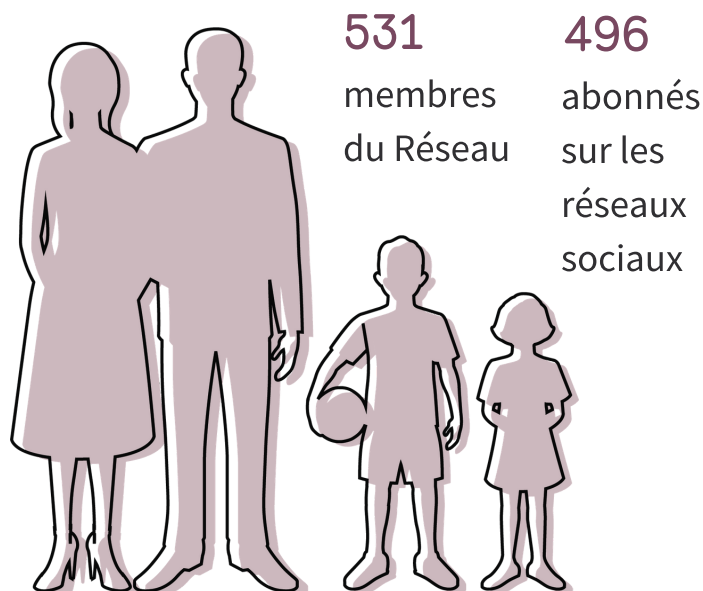
Pour garantir que tous les programmes, les outils et les ressources du Réseau sont axés sur le patient, nous avons formé le Comité d'engagement des citoyens. Composé de 11 membres, le Comité favorise l'engagement des patients et des familles en leur assurant un rôle clé dans notre Réseau pour leur permettre d'influencer notre travail. L'engagement des patients et familles permet aussi d'accélérer l'intégration des résultats de recherche aux soins et services et aux politiques de santé.

## **Élaboration d'un outil pour l'engagement et de lignes directrices pour la rémunération**

En collaboration avec les codirecteurs de l'équipe du programme de transfert des connaissances, nous élaborons un outil qui nous permet d'afficher les offres de partenariat afin de promouvoir l'engagement des patients au sein de notre Réseau et dans les projets de recherche. Cet outil permet aussi de proposer aux citoyens intéressés des offres de partenariat. Par ailleurs, nous avons élaboré des lignes directrices pour la rémunération des patients et familles qui collaborent avec nous pour la recherche, la gouvernance et toutes les autres activités importantes au sein de notre Réseau.

## **Élaboration d'un cadre pour l'engagement des citoyens et d'outils de mesure**

En collaboration avec notre Centre de coordination des données, nous élaborons des outils de suivi qui nous permettront de mesurer le degré d'engagement de patients et des citoyens au cours de notre mandat de cinq ans.





### **Soutien pour le programme et les équipes de recherche**

Au cours de notre première année d'activités, nous avons rencontré les responsables des projets et programme de recherche pour partager les stratégies utilisées pour l'engagement des patients et aider les équipes à bâtir leur projet pour qu'il soit conforme au modèle et aux exigences de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada. Nous participons aussi au choix d'une plateforme en ligne pour promouvoir le développement d'une communauté pour soutenir les parents.

### **Sensibilisation accrue**

Au cours de notre première année d'activités, les membres de notre Réseau ont participé à des conférences sur l'engagement et ont représenté notre Réseau lors d'événements tenus par la SRAP afin de promouvoir notre travail et l'engagement des patients. Par exemple, deux directeurs du Réseau BRILLEnfant, des membres du personnel administratif, des représentants d'équipe de recherche et des partenaires financiers, ainsi que des représentants des patients ont assisté à la Conférence de la SRAP de 2016 des IRSC, à Ottawa du 25 au 27 octobre 2016. Cet événement a permis de regrouper 300 intervenants concernés par la SRAP, incluant des patients, des représentants des ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux, des partenaires, des chercheurs et des cliniciens. Les membres de l'équipe du Réseau BRILLEnfant ont pu faire part aux autres participants de notre mission et de notre vision, et ils ont aussi tenu un kiosque fréquenté par de nombreux visiteurs sur les lieux de l'événement.

### **Dépôt de la marque de notre Réseau et lancement de moyens de communication**

Afin de promouvoir notre Réseau auprès de tous les Canadiens et de rejoindre tous les intervenants touchés par les troubles du développement d'origine cérébrale, nous avons choisi une marque et un logo pour notre nouveau Réseau ainsi qu'une identité visuelle propre au Réseau. Nous avons aussi entrepris d'utiliser plusieurs moyens de communication, dont la plupart sont offerts en anglais et en français, comme un site Web, des infolettres pour le personnel et d'autres pour le public, des réseaux sociaux (Twitter et Facebook), un intranet et diverses publications papier, telles que des brochures et des pages de descriptions des projets.



**BRAIN-CHILD-PARTNERS CONFERENCE**

NOVEMBER 6-8, 2017 | TORONTO, CANADA



### **Planification de notre première conférence**

En partenariat avec le Réseau pour la santé du cerveau des enfants et en étroite collaboration avec le Comité d'engagement des citoyens, nous avons planifié notre première conférence annuelle intitulée « Brain-Child-Partners Conference 2017 » qui aura lieu du 6 au 8 novembre 2017 à Toronto. Pour plus de détails, visitez le site de la Conférence à :

[www.brainchildpartners.ca](http://www.brainchildpartners.ca)

# Centre de coordination des données



Le Centre de coordination des données (CCD) contribue à la réalisation des projets de recherche du Réseau BRILLEnfant en élaborant des systèmes sécurisés, fiables et rigoureux pour la collecte, l'analyse et la présentation des données issues des études. Le CCD s'assure que les données sont recueillies de façon appropriée et qu'elles sont conservées en lieu sûr, de manière à garantir la confidentialité. Il s'assure aussi que l'utilisation des données est maximisée.

## La qualité d'une étude dépend de la qualité des données

Afin de présenter des données probantes qui permettront de façonner un avenir meilleur pour les enfants touchés par les troubles du développement d'origine cérébrale, les chercheurs ont besoin de systèmes bien conçus, sécurisés et conviviaux pour saisir et traiter leurs données de recherche. Le CCD permet aux équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant d'avoir accès à des systèmes de données qui répondent à leurs besoins.

Située à l'Institut de recherche sur la santé des femmes et des enfants (WCHRI), à l'Université de l'Alberta, l'équipe du CCD offre une grande variété de services au Réseau BRILLEnfant, incluant la configuration de bases de données pour la recherche, la gestion, l'analyse, l'interprétation, la consignation et la visualisation des données. Au cours de la dernière année, nous avons :

- Mis en place notre plateforme de services, le CCD;
- Élaboré du matériel, des documents et des lignes directrices pour faciliter une configuration efficace des bases de données;
- Rencontré 8 équipes de recherche du Réseau parmi les 12 afin de mieux comprendre leurs besoins pour le traitement de leurs données et pour élaborer des plans de travail pertinents;
- Exploré les différentes options pour normaliser les données afin de faciliter le partage et l'utilisation secondaire ultérieure de celles-ci au sein du Réseau;
- Fourni du soutien pour la planification statistique à quatre équipes de recherche;
- Commencé à construire une base de données pour trois équipes de recherche;
- Engagé un scientifique des données.

**« Notre travail permet de nous assurer que les données de recherche recueillies auprès des patients, des parents et des familles sont traitées selon les normes établies, conservées en lieu sûr, de manière à garantir la confidentialité, et qu'elles sont utilisées au maximum. »**

**Tanya Voth, responsable adjointe, Centre de coordination des données**



# Économie de la santé

L'équipe responsable de l'économie de la santé effectue les analyses coût-efficacité et coût-utilité en ce qui a trait aux technologies, aux interventions, aux traitements et aux services émergents liés à un large éventail de troubles du développement d'origine cérébrale. Elle fournit aussi l'expertise nécessaire pour la sélection de critères d'évaluation valides en matière d'utilisation des ressources et de la qualité de vie.

L'équipe offre aussi son soutien pour la personnalisation de certains types d'études. Elle travaille en étroite collaboration avec chaque équipe de projet ainsi qu'avec le Centre de coordination des données afin de promouvoir et de faciliter la réalisation d'évaluations de haute qualité en économie de la santé parallèlement aux projets pertinents qui sont élaborés.



## Compréhension de la valeur et des effets des technologies émergentes

Les enfants et les familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale font souvent face à des défis pour avoir accès aux meilleurs soins, et ils doivent parfois surmonter des difficultés économiques. De la même façon, le système de soins de santé est aux prises avec des pressions économiques pour fournir de meilleurs soins à moindre coût. Pour prendre des décisions éclairées, il est essentiel de reconnaître l'optimisation des ressources par l'utilisation des technologies émergentes pour des effets concrets sur la qualité de vie des enfants et des proches aidants. L'équipe responsable du volet de l'économie de la santé travaille en étroite collaboration avec les équipes du Réseau BRILLEnfant pour déterminer et recueillir les données nécessaires qui permettent d'optimiser les ressources. Ce travail nous permettra aussi d'enrichir nos connaissances sur les coûts assumés par les familles touchées par des troubles du développement d'origine cérébrale, ainsi que par le système de soins de santé et par la société. Au cours de la dernière année, nous avons :

- Rencontré les 12 équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant;
- Fourni un questionnaire détaillé sur l'utilisation des ressources;
- Mené des consultations sur des instruments de mesure de la qualité de vie et du fardeau des proches aidants;
- Coordinné des activités avec le Centre de coordination des données;
- Obtenu la licence Health Utilities Index (HUI) pour tout le Réseau.

**« L'intégration de mesures d'évaluation communes pour tous les projets de recherche sera essentielle pour démontrer l'impact des recherches du Réseau BRILLEnfant et en informer les responsables des politiques afin de pouvoir améliorer la vie des enfants et familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale. »**

**Jennifer Zwicker, responsable adjointe, Économie de la santé**



# Comités

*\* Membres sans droit de vote*

## Comité exécutif

Annette Majnemer (présidente) - Frank Gavin - Daniel Goldowitz - Steven Miller - To Nhu Nguyen

## Comité consultatif scientifique international (CCSI)

Deborah Hirtz (président) - Nadia Badawi - Diane Damiano - Amy Houtrow - Beatrice Latal - Steven Miller\*  
Christopher Morris - Stephen Scherer

## Comité directeur du Réseau (CDR)

Annette Majnemer (présidente) - Steven Miller (président) - Alan Cooper\* - Allison Eddy - Frank Gavin  
Daniel Goldowitz - Astrid Guttmann - Adam Kirton - Nathalie Major-Cook - Michelle Marquis\* - Nancy Mason MacLellan\*  
Patrick McGrath - To Nhu Nguyen\* - Nancy Poole - Michael Shevell - Donna Thomson - Pierre Zwiegiers\*

## Comité de partenariat et de la pérennité (CPP)

Michael Shevell (président)

## Comité de recherche

Steven Miller (président) - Alan Cooper - Lucyna Lach - To Nhu Nguyen - Julia Orkin - Kate Robson - Keiko Shikako-Thomas

## Comité de transfert des connaissances

Keiko Shikako-Thomas (coprésidente) - Jonathan Weiss (coprésident) - Connie Putterman (coprésidente)  
Chantal Camden - Julie Caron - Noemi Dahan-Oliel - Mayada Elsabbagh - Aryeh Gitterman - Stephanie Glegg - Janet Jull  
Ariane Marelli - Christine Marcotte - Michelle Marquis - Natalie Murdock - Jennifer Sprung

## Comité de formation

Dan Goldowitz (président) - Nancy Feeley - Marie Brossard-Racine - Frank Gavin - Janet McCabe - Tim Oberlander  
Amy Outschoorn - Pierre Zwiegiers - 1 membre qui préfère garder l'anonymat

## Comité d'engagement des citoyens

Frank Gavin (président) - Maureen O'Donnell - Symon Hay - Tracy Kitch - Annette Majnemer\* - Maryam Oskoui  
Sue Robins - Kate Robson - Donna Thomson - 2 membres qui préfèrent garder l'anonymat

# Nos partenaires



Notre travail est possible grâce à une subvention de cinq ans des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, et grâce à l'appui de 27 généreux partenaires financiers des secteurs publics et privés de partout au Canada.

## Partenaires Platine (1M\$ +)



## Partenaires Or (500,000\$ à 999,000\$)



## Partenaires Argent (100,000\$ à 499,000\$)



## Partenaires Bronze (1\$ à 99,999\$)





# VOTRE VOIX EST CELLE QUI COMPTE

Joignez-vous à nous et influencez nos décisions



Sur notre site Web :  
[www.brillenfant.ca](http://www.brillenfant.ca)

À notre conférence :  
[www.BrainChildPartners.ca](http://www.BrainChildPartners.ca)



Réseau  
**BRILLEnfant**

**Réseau BRILLEnfant**  
5252 Boul. de Maisonneuve Ouest  
Montréal, Québec H4A 3S5  
[contact@child-bright.ca](mailto:contact@child-bright.ca)