RAPPORT ANNUEL DU
RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE 2018

CHANGER LA FAÇON DE GÉRER LA DOULEUR AU CANADA

RDC
RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE

Mission : atténuer la douleur et améliorer la fonction, la participation et la qualité de vie des personnes aux prises avec la douleur tout en diminuant le fardeau économique de la douleur sur la durée de vie.

À l’intérieur

Tour d’horizon avec le Dr Norm Buckley ... 4

Un regard sur le passé ... 6

Impact externe ... 8

Une stratégie de la douleur pour le Canada ... 9

Gouvernance ... 11

Engagement des parties prenantes ... 14

Les défis des parties prenantes ... 15

Le genre et le sexe ... 16

Programme de recherche ... 17

Bâtir des liens à travers la SRAP ... 18

Partenariats et collaborations ... 19

Les capacités de recherche, de formation et de mentorat ... 20

Remerciements ... 23

TOUR D'HORIZON
AVEC LE DR NORM BUCKLEY

Notre plus grand accomplissement au cours de la première année du Réseau de la douleur chronique (RDC) a été de mettre en place un accord de partenariat avec 26 institutions partenaires et un Réseau de recherche clinique impliquant 12 sites. Ces réalisations auront permis, pendant cette deuxième année, de mettre en œuvre des accords de projets qui soutiendront 21 projets financés par le Réseau. .

La structure de gouvernance a été précisée et mise en œuvre dans la première année et est pleinement opérationnelle dans la deuxième année tout en intégrant nos 20 patients partenaires dans les travaux du Réseau. Un total de 55 réunions se sont tenues pour l'ensemble des neuf comités du Réseau, qui de plus a participé à onze groupes de travail ad hoc, effectué 16 examens de progression de projet et quatre webinaires publics. Le Réseau a aussi rédigé plus de 10 lettres de soutien et dispensé divers services, comme des consultations aux patients partenaires, aux membres du Réseau et à leurs équipes.

C'est en avril 2018 que la deuxième assemblée générale annuelle a eu lieu. Nous étions particulièrement heureux de voir que la SRAP était bien représentée par le directeur de l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA), le Dr Karim Khan

En ce début de troisième année, nous notons l'émergence de nouvelles idées et l'influence qu'a eue le Réseau sur la progression de la Stratégie nationale contre la douleur pour le Canada.

En décembre 2017, le RDC et le Canadian Pain Care Forum ont commandité une séance de Dialogue délibératif lors du forum sur la santé de l'université McMaster. Ces dialogues sont l'invention de John Lavis et de son groupe et le but d'offrir des conseils sur les problèmes de santé complexes. Vingt-six individus aux expériences et perspectives variées ont passé la journée à délibérer des questions auxquelles fait face le Canada, c'est-à-dire la douleur comme maladie et les conséquences pour la recherche, les soins, l'éducation et les politiques publiques. Le matériel produit (sommaire des preuves, résumé des dialogues, brèves entrevues) est disponible sur le site Web du forum sur la santé McMaster (http://bit.ly/2uhi6Ww).

Il était évident, lors de la portion du « Blitz des données » de l'assemblée annuelle, que plusieurs groupes travaillent actuellement sur des projets où différents biomarqueurs doivent être mesurés. Nous allons donc nous réunir au mois de novembre afin d'établir un consensus sur la sélection des biomarqueurs à des fins de recherche et nous amorcerons le projet la construction d'une biobanque de recherche sur la douleur. Laissez nous savoir s'il y des sujets qui vous intéressent, nous sollicitons votre intérêt et souhaitons accueillir 15 ou 20 participants lors de cette journée. Nous sommes impatients de voir ce que cette nouvelle année apportera et nous sommes heureux de travailler avec vous pour faire avancer les traitements, la recherche et la formation sur la douleur au Canada.

UN REGARD SUR LE PASSÉ

Cette année, ***le comité de Formation et de mentorat*** du Réseau de la douleur chronique (RDC) a offert son soutien à cinq initiatives de formation : l'école Nord-Américaine de la douleur (NAPS), Pain in Child Health (PICH), University of Toronto Centre for the Study of Pain – Interfaculty Pain Curriculum (UTCSP-IPC), Connaught Summer Institute in Pain et les séminaires nationaux pour étudiants de la Société canadienne de la douleur (SCD). Les fonds versés par le comité, dont la responsabilité est d'offrir une formation novatrice et de qualité supérieure sur la recherche axée sur le patient au sein du Réseau et de créer et encourager des liens entre les mentors et les personnes en formation, les consommateurs cliniciens et les chercheurs, ont servi à supporter les initiatives d'engagement et de participation des patients. Dans certains cas, les patients partenaires du RDC étaient dans l'auditoire, faisaient des présentations aux personnes en formation et s'intégraient pour mieux engager les participants, les enseignants et les mentors. Les fonds ont aussi été utilisés pour supporter la présence des personnes en formation associées au SCD ou qui étudient avec les chercheurs du CPN.

Le Comité d'engagement du patient, dont l'objectif est de s'assurer que les patients souffrant de douleur chronique bénéficient d'un engagement significatif au sein du Réseau, a organisé une série de webinaires publics intitulée « L'engagement des patients lors des rondes de recherche » où les membres du Réseau exposaient leurs expériences antérieures en recherche et l'engagement patient tout en discutant des aspects positifs et négatifs. Ils ont aussi élaboré un mode d'emploi sur comment intégrer les patients aux projets. Un groupe de travail a été créé afin d'examiner le processus d'évaluation de l'engagement des patients et déterminer la voie à suivre pour l'évaluation du Réseau. Le processus d'introduction des partenaires de la perspective du patient aux chercheurs principaux des projets du Réseau est en cours et l'objectif est d'intégrer pleinement ces partenaires aux équipes de projets.

Le Comité d'application des connaissances dont l'objectif premier est d'assurer la diffusion des productions du Réseau et de faciliter la recherche de l'application de connaissances originales s'est essentiellement concentré sur la plateforme en ligne PainPLUS du RDC.

PainPLUS du RDC, développé par Health Information Research Unit (HIRU) de l'université McMaster, fournit un accès aux meilleures preuves actuelles de la recherche sur les soins de santé afin d'informer les professionnels et le public.

Plus de 200 revues médicales axées sur la douleur ont été ajoutées à la plateforme PainPLUS, des partenaires de la perspective du patient ont aussi été intégrés à titre d'évaluateurs du processus de vérification et de notation, les travaux préparatoires ont donc été réalisés pour offrir aux utilisateurs patients des résumés en langage simple.

***Le Comité consultatif sur la recherche en santé autochtone* continue à bâtir des partenariats avec d'autres réseaux SRAP afin de créer un collectif de connaissances, le comité planifie aussi une rencontre satellite à l'automne.**

Le comité, qui œuvre à produire des bases de connaissances en recherche autochtone qui seront importantes au Réseau, a aussi développé une base de données de ressources afin de conseiller les chercheurs sur les processus appropriés pour mener des recherches sur la santé avec les communautés autochtones. Un manuscrit axé sur la mise en œuvre de cette base de données est en cours.

Le Groupe de travail sur le registre, progressant vers son objectif ultime qui est de mettre en place un registre canadien de registres de patients souffrant de douleur chronique et de mettre en œuvre un ensemble minimal d'indicateurs de qualité et de mesures de résultats à travers le Canada dans les cadres de pratique, analyse actuellement les données collectées afin d'élaborer une plateforme canadienne pour mettre à contribution les registres de patients existants et soutenir le développement de nouvelles initiatives de registres de patients. En parallèle, ce groupe travaille maintenant à établir un consensus final et à définir, en milieu clinique, un ensemble minimal commun de mesures et de résultats pour suivre la qualité des soins et conséquences sur les patients adultes et pédiatriques souffrant de douleur chronique. Avec la collaboration du Dr Philip Peng, le Réseau de douleur chronique et l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) ont mis en œuvre une mise en jour de l'étude STOP-PAIN quelque 10 ans après sa publication initiale. Cette démarche comprend la modélisation et la caractérisation des services offerts dans les cliniques de la douleur multidisciplinaires privées et publiques au Canada pour les patients adultes et pédiatriques.

Lors de la deuxième année du Réseau, nous avons transféré des fonds à 19 projets au sein de 15 institutions à travers le Canada. Les projets sont examinés deux fois par année par ***le Comité de recherche axée sur le patient***. Le comité, dont l'objectif premier est de s'assurer que les projets de recherche financés par le RDC sont alignés avec sa stratégie, a développé un processus et un modèle d'examen qui se concentrent sur l'atteinte des jalons, l'engagement des patients, la formation et le mentorat, et l'application des connaissances. Le comité a, jusqu'à maintenant, complété 16 examens et tous les projets sont sur la bonne voie.

Notre ***Réseau de recherche clinique*** est responsable d'exécuter et de diriger les recherches cliniques et les essais cliniques du RDC, ce réseau est doté du personnel requis et représente 12 cliniques de douleur (pour patients adultes et pédiatriques) dans six provinces, et effectue actuellement 50 études combinées sur la douleur, incluant trois études multicentres axées sur la douleur pédiatrique.

De plus, la dernière année a vu la présence du RDC s'accroître avec un nombre grandissant de suivis Twitter (plus de 1 600 suivis) sur lequel les membres du Réseau ont publié 56 articles sur la douleur examinés par des pairs et effectué 38 présentations.

IMPACT EXTERNE

Le Réseau commence à être reconnu comme ressource fiable quant au traitement de la douleur et de la recherche. Nous avons récemment été approchés, avec l'aide de Bayer Pharma, pour effectuer une évaluation des besoins et de développer du matériel éducatif pour gérer la douleur liée à l'hémophilie. L'évaluation initiale a commencé lors de l'assemblée annuelle de l'Association canadienne des directeurs de cliniques d'hémophilie qui se tenait dans la Ville de Québec en juin dernier et continue encore à ce jour.

Sur la scène fédérale, l'Équipe d'intervention en matière d'opioïdes de Santé Canada nous a abordés afin de les aider à identifier et joindre les patients partenaires dans le but de les informer des impacts de la crise des opioïdes sur leurs vies et leurs accès aux soins. Ce qui mena à notre participation à une table ronde avec le ministre fédéral de la santé, l'Honorable Jinette Petitpas Taylor, avant le symposium fédéral sur les opioïdes de septembre.

Plus loin dans ce document nous discutons en détail des avancées vers une Stratégie canadienne contre la douleur sous les objectifs de « l'application des connaissances à la politique » établis pour le RDC lors de notre demande de subvention.

Suite à la direction prise par le comité de pilotage lors de la réunion du mois d'avril, nous avons continué le fusionnement de notre assemblée générale avec celle de la Société canadienne de la douleur. Nous cherchons à cultiver une bonne représentation pour le RDC dans le Programme scientifique de la SCD.

Comme le processus d'identifier les fournisseurs d'une plateforme de données SRAP se poursuit, nous planifions d'autres rencontres avec les groupes impliqués afin de s'assurer que les études sur la douleur et ses traitements sont adéquatement supportés par la nouvelle plateforme.

Enfin, le Sommet SRAP se tiendra à Ottawa en novembre et nous rencontrerons les autres réseaux de maladies chroniques, les Unités de soutien et l'équipe administrative SPAR du IRSC afin de considérer les avancées vers les objectifs SRAP jusqu'à maintenant de même que les occasions pour le futur.

Notre focus pour la prochaine année

Au cours de cette prochaine année, le Réseau a l'intention de poursuivre sa progression dans les projets de recherches, de terminer l'évaluation de l'Engagement des patients au sein du Réseau, de compléter le projet sur la gestion de la douleur liée à l'hémophilie et de clore le consensus et l'essai pilote sur les champs minimaux de données pour un registre national de la douleur.

UNE STRATÉGIE CONTRE LA DOULEUR POUR LE CANADA

Un Canadien sur cinq souffre de douleur chronique, pourtant nous sommes encore incapables de prévenir ou même d'en faire la gestion ici au Canada. La douleur chronique est un domaine bien méconnu des professionnels de la santé, des patients et du public en général. Les experts s'accordent sur le fait que le développement d'une stratégie canadienne est nécessaire afin d'adresser les restrictions aux services existants et les autres enjeux liés aux traitements. Puisque l'usage et l'abus des opioïdes sont à la une des médias, s'attaquer à cette

crise est devenu une priorité pour les décideurs politiques et les cliniciens, c'est aussi un sujet de consternation pour les personnes qui vivent avec la douleur.

En décembre 2017, le Réseau de douleur chronique, conjointement avec le Canadian Pain Care Forum, a commandité le Dialogue délibératif pour discuter de l'élaboration d'une Stratégie canadienne de la douleur. Des représentants du Centre canadien sur les dépendances et l'abus des substances se sont joints aux partenaires de la perspective patient du Réseau de douleur chronique et aux membres du Canadian Pain Coalition; l'Association canadienne des pharmacies de quartier; l'Assemblée des premières nations; le Bureau d'assurance du Canada; le Partenariat canadien contre le cancer; le Centre for Addiction and Mental Health; la Commission sur la santé mentale du Canada; le IRSC; le Consortium canadien pour l'investigation des cannabinoïdes et le College of Physicians and Surgeons de la Nouvelle-Écosse, le College of Physicians and Surgeons de l'Ontario; le College of Physicians of Surgeons du Manitoba, et la Fédération des ordres des médecins du Canada.

En plus du calibre et de la diversité des participants, le Dialogue délibératif a produit des résultats notables, dont l'identification de cinq caractéristiques clés de la problématique : (1) les conséquences inattendues pour les personnes souffrant de douleur chronique causées par la réponse précipitée à la crise des opioïdes; (2) l'incertitude quant à la meilleure façon de positionner la douleur chronique avec la crise des opioïdes existante; (3) le manque d'outils pour supporter la gestion efficace de la douleur chronique; (4) le manque de capitalisation des stratégies actuelles; et (5) aucune forme de leadership proprement dite pour promouvoir le changement au niveau des politiques. Il y a aussi

Partenaire de la perspective patient Billie Jo Bogden parle de son cheminement avec la douleur et la nécessité d'une Stratégie nationale contre la douleur lors de l'assemblée scientifique annuelle de la Société canadienne de la douleur.

eu un consensus quant aux quatre prochaines étapes : (1) établir et ensuite se rassembler pour soutenir un groupe ou un organisme qui agira comme leader pour coordonner les efforts et faire avancer la stratégie à court terme; (2) élaborer une approche claire et précise des étapes à suivre pour le gouvernement et les parties prenantes; (3) faire participer activement toutes les parties prenantes afin de créer un effort coordonné pour mettre en place les prochaines étapes; et (4) entreprendre des activités qui produiront des victoires rapides dans le court terme, en parallèle, une campagne de sensibilisation du public et l'élaboration de processus pour exploiter les données existantes afin d'obtenir des idées clés sur la douleur chronique, et l'identification des défis qui exigent notre attention.

Un résumé du Dialogue délibératif ainsi qu'une série d'outils ont été créés et sont disponibles via le Forum sur la santé de l'université McMaster (http://bit.ly/2uhi6Ww). Grâce à une solide campagne en ligne, la garantie est a été mise à la disposition des membres du gouvernement de même qu'aux parties prenantes d'importance à travers le Canada afin de s'assurer que les « prochaines étapes » soient abordées pour faire progresser l'élaboration et la mise en place d'une Stratégie canadienne de la douleur.

GOUVERNANCE

La structure de gouvernance du Réseau de douleur chronique est composée de huit comités, quatre groupes de travail et un Réseau de recherche clinique (CRN). D'autres groupes ad hoc seront créés au besoin. Chaque comité et groupe de travail a un partenaire de la perspective patient et un chercheur qui, tous deux, agissent comme coprésidents; cette structure permet un minimum de deux et un maximum de huit partenaires de la perspective patient par comité. Notre structure de gouvernance, incluant les membres du Comité de pilotage, comprend des professionnels de la santé, des chercheurs et des décideurs qui ous engagés dans les fonctionnalités d'être informés et impliqués, de collaborer dans le processus décisionnel et de se sentir habiliter par ce processus et les actions du RDC.

Réalisations clés

La structure de gouvernance du Réseau de douleur chronique a été très productive au cours de sa deuxième année. Voici quelques-unes de nos réalisations clés :

- Le Comité exécutif et le Comité de pilotage ont approuvé la stratégie pour équilibrer le budget des années trois à cinq.
- À titre de ressources, le Comité d'engagement du patient a créé une fiche de conseils pour l'engagement du patient, c'est essentiellement un résumé dans lequel sont décrites les différentes façons que les partenaires patients peuvent s'intégrer aux étapes variées des projets, incluant des exemples.
- Le Comité d'application des connaissances a créé une liste de ressources qui décrit les ressources variées pour les chefs de projets qui intègrent l'application des connaissances aux étapes différentes de leurs projets, incluant des sections axées sur les diverses parties prenantes.
- Nous avons élaborés des polices et des processus comme :
    - » Politique des honoraires pour patients;
    - » Politique de conflit d'intérêts;
    - » Processus d'examen de projet incluant la réalisation de 16 examens;
    - » Création d'une base de données des Ressources de recherche sur la santé autochtone;
    - » Processus d'identification des contributions des patients à la plateforme PainPLUS CPN.

LE COMITÉ DE PILOTAGE

Coprésidents : Norm Buckley et Linda Wilhelm*
Membres du comité : Lynn Cooper*, Manon Choinière, Karen Davis, Luda Diatchenko, Allen Finley, Ian Gilron, Maria Hudspith, Alfonso Iorio, Margot Latimer, Joy MacDermid, Patricia Poulin, Garry Salisbury, Cyril Schneider, Brent Scott, Bonnie Stevens, Jennifer Stinson, Kim Begley (membre d'office), Megan Groves (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

LE COMITÉ EXECUTIF

Coprésidents : Norm Buckley et Jacques Laliberté*
Membres du comité : Karen Smith*, Manon Choinière, Ian Gilron, Maria Hudspith, Alfonso Iorio, Margot Latimer, Cyril Schneider, Bonnie Stevens, Kim Begley (membre d'office), Megan Groves (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

LE COMITÉ DE RECHERCHE AXÉE SUR LE PATIENT

Coprésidents : Cyril Schneider et Billie Jo Bogden*
Membres du comité : Jason Busse, Louis Gendron, Ian Gilron, Joy MacDermid, Tiffany Rice, Barry Sessle, Janice Sumpton*, Marc White*, Norm Buckley (membre d'office), Kim Begley (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

LE COMITÉ SUR L'ENGAGEMENT DES PATIENTS

Coprésidents : Maria Hudspith et Mario Di Carlo*
Membres du comité : Carolynn Bulmer*, Kathleen Eubanks*, Janet Gunderson*, Therese Lane*, Rebecca Lee*, Patricia Poulin, Dawn Richards, Jennifer Stinson, Linda Wilhelm*, Norm Buckley (membre d'office), Kim Begley (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

LE COMITÉ DE TRANSMISSION DES CONNAISSANCES

Coprésidents : Alfonso Iorio et Mary Brachaniec*
Membres du comité : Jason Busse, John Lavis, Christine Chambers, Nader Ghasemlou, Ian Gilron, Howard Intrater, Isabel Jordan*, Jennifer Stinson, Bonnie Stevens, Lesley Singer*, Norm Buckley (membre d'office), Kim Begley (membre d'office), Megan Groves (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

LE COMITÉ DE FORMATION ET DE MENTORAT

Coprésidents : Bonnie Stevens et Carley Ouellette*
Membres du comité : Christine Chambers, Manon Choinière, Renée El-Gabalawy, Alfonso Iorio, Margot Latmer, Mike McGillion, Jeff Mogil, Renata Musa, Lesley Singer*, Judy Watt-Watson, Norm Buckley (membre d'office), Kim Begley (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

LE COMITÉ CONSULTATIF SUR LA RECHERCHE EN ETANTÉ AUTOCHTONE

Coprésidents : Margot Latimer, Sharon Rudderham & John R. Sylliboy (Coprésident délégué)
Membres du comité : Margaret Lavallee (Rep. Aîné), Kristy Barnaby, Maria Hudspith, Chris Musquash (membre de l'équipe ACHH), Brent Young (Rep. Étudiants autochtones), Tuma Young (Utilisateur de connaissances), Norm Buckley (membre d'office), Kim Begley (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

*Indique les partenaire de la perspective patient

LE GROUPE DE TRAVAIL SUR LE REGISTRE

Coprésidents : Manon Choinière et Richard Hovey*
Membres du comité : Ian Gilron, Curtis May*, Jennifer Stinson, Mark Ware, Norm Buckley (membre d'office), Kim Begley (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

LE SOUS-COMITÉ DU REGISTRE PÉDIATRIQUE

Coprésidents : Jennifer Stinson et Carley Ouellette*
Membres du comité : Krista Baerg, Fiona Campbell, Jill Chorney, Bruce Dick, Allen Finley, Lauren Harris, Pablo Ingelmo, Audrée Janelle-Montcalm, Melanie Noel, Tim Oberlander, Norm Buckley (membre d'office), Kim Begley (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

Deux fois par an : Abaerveldt Baerveldt, Alina Carter, Susan Carter, Jennifer Crotogino, Sheri Findlay, Megan Greenough, Meghan McMurty et Golda Milo-Manson

LE SOUS-COMITÉ DU REGISTRE ADULTE

Coprésidents : Manon Choinière et Richard Hovey*
Membres du comité : Sara Ahmed, Nicolas Beaudet, Ian Gilron, Irina Kudrina, Mary Lynch, Curtis May*, Dwight Moulin, Richard Nahas, Garry Salisbury, Dave Walton, Mark Ware, Owen Williamson, Ramesh Zacharias, Norm Buckley (membre d'office), Kim Begley (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

LE SOUS-COMITÉ DU REGISTRE TI

Coprésidents : Nicolas Beaudet et Marc White*
Membres du comité : Joseph Caffazo, Manon Choinière, Jean-Francois Ethier, Jennifer Stinson, Frank Sullivan, Norm Buckley (membre d'office), Kim Begley (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

RÉSEAU DE RECHERCHES CLINIQUES

Coprésidents : Ian Gilron et Chris DeBow*
Membres du comité : Krista Baerg, Jillian Banfield, Etienne Bisson, Fiona Campbell, Adena Cox, Bruce Dick, Jessie Dhillon, Scott Duggan, Renée El-Gabalawy, Linda Ferguson, Howard Intrater, Allen Finley, Lauren Harris, Keith Jarvi, Susan Lau, Mary Lynch, Aaron McInnes, Casey McMahon, Allison McPeak, Maliha Muneer, Melanie Noel, Lisa Patterson, Patricia Poulin, Saiffee Rashiq, Nivez Rasic, Danielle Rice, Tiffany Rice, Rachel Roy, Yoram Shir, Jennifer Stinson, Michelle Verrier, Marc White*, Ramesh Zacharias, Norm Buckley (membre d'office), Kim Begley (membre d'office) et Donna Marfisi (membre d'office)

L'ENGAGEMENT DES PARTIES PRENANTES

DIALOGUE DÉLIBÉRATIF SUR LA STRATÉGIE CANADIENNE DE LA DOULEUR

En décembre 2017, les parties prenantes à travers le Canada se sont réunies pour discuter de la création d'une stratégie nationale de la douleur pour le Canada. Étaient présents du College of Physician and Surgeons de l'Ontario, du Manitoba et de la Nouvelle-Écosse; l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite de l'IRSA; le Centre canadien sur les dépendances et l'abus des substances; l'Association canadienne des pharmacies de quartier; le Bureau d'assurance du Canada; l'Assemblée des premières nations; le Centre for Addiction and Mental Health, de même que plusieurs groupes de défense des patients.

UN ENSEMBLE MINIMAL DE DONNÉES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LE REGISTRE

Un des mandats des Groupes de travail sur le registre est de mettre en place un ensemble minimal commun de mesures et de résultats pour suivre la qualité des traitements et les conséquences sur les patients pédiatriques et adultes souffrant de douleur chronique. Les méthodes pour établir ces ensembles minimaux de données étaient l'utilisation de deux sondages en ligne Delphi qui ciblaient les patients en consultation, les cliniciens, les gestionnaires/décideurs et les chercheurs sur la douleur afin de prioriser les domaines et les sous-domaines à intégrer dans le registre national, ainsi que les variables médicales et sociodémographiques pertinentes et la sélection d'instruments valides fiables pour mesurer les domaines identifiés.

LES DÉFIS DES PARTIES PRENANTES

Un de ces défis est d'engager les parties prenantes dans le processus général de recherche et de les aider à mieux comprendre comment travailler et communiquer leurs points de vue en ce qui concerne la recherche. Les partenaires de la perspective patient sont souvent enthousiastes d'offrir leur apport à la recherche, mais pensent que le processus est lent, que les mises à jour ne sont pas assez fréquentes et que les résultats ne sont pas ressentis rapidement. Inversement, les chercheurs/académiciens n'ont pas l'habitude de travailler avec des partenaires de la perspective patient et de les informer de leur démarche, donc ils ne sont pas conscients de ces sentiments. Comme Réseau, nous travaillons à faire valoir la contribution des parties prenantes dans tous les aspects du processus de recherche et de s'assurer que les participants puissent aussi voir le fruit de leur travail. Nous avons présenté des occasions pour discuter de ces éléments troublants et continuons à travailler pour assurer que les communications soient régulières, même s'il n'y a pas de résultats à partager.

Pour ce qui est des parties prenantes travaillant ensemble au sein du Réseau, nous travaillons constamment à engager tout le monde dans un dialogue sur la recherche axée sur le patient, particulièrement sur la définition de ces termes selon l'IRSC. Ceci comprend les principes de base de l'engagement des patients et les occasions pour les parties prenantes du Réseau d'explorer comment ils sont le plus habiletés à travailler ensemble.

Pour adresser ces défis, nous avons créé plusieurs outils et tactiques. Par exemple, nous avons créé la série de webinaires sur l'Engagement des patients lors des rondes de recherche, cette série est intitulée ainsi puisqu'elle reprend la notion des tournées de médecins pour examiner leurs patients où on partage les cas et les informations et où on apprend. Les parties prenantes peuvent partager leurs perspectives et leurs expériences lors de la recherche axée sur le patient. Nous avons aussi créé des Fiches conseils pour l'engagement des patients, ces fiches décrivent des tactiques claires et des idées précises quant aux meilleures pratiques à utiliser afin d'encourager l'engagement des patients dans la recherche; nous avons fait la promotion de ces outils par l'entremise des moyens de communication usuels du Réseau.

Partenaire de la perspective patient Mary Brachaniec discute de l'engagement du patient dans la recherche sur la santé lors de l'Assemblée scientifique annuelle de la Société canadienne de la douleur.

LE GENRE ET LE SEXE

Le champion du genre et du sexe du Réseau joue un rôle actif dans l'évaluation des projets que nous finançons, ce rôle comprend l'examen des rapports sur le genre et le sexe que chaque chercheur doit soumettre avec leur rapport général. Les chercheurs principaux ont la possibilité de consulter ce champion du Réseau à propos de l'inclusion du genre et du sexe dans leurs projets, et de solliciter des ressources sur le genre et le sexe dans le domaine de la recherche.

Les projets financés par le Réseau incluent la recherche axée sur le genre et le sexe, comme les études qui examinent les préjugés de genre et de sexe sur les mesures des résultats; une étude de cohorte de genre et de sexe sur la douleur postchirurgicale; et des entrevues qualitatives examinant les préjugés de genre sur la gestion de la douleur de la perspective des patients et des cliniciens.

Un grand défi a été que les projets du Réseau sont déjà en cours. L'inclusion d'un défenseur du genre plus tôt dans le design et la mise en œuvre de ces projets aurait eu un impact plus important sur la gestion de la recherche.

PROGRAMME DE RECHERCHE

Une bonne partie des 22 projets financés par le Réseau ont subi des délais avant même de commencer puisque le processus de signature des contrats était particulièrement long. Pour les projets de moins de cinq ans, le délai était moins prononcé. Certains projets de cinq ans qui devaient commencer après avril 2017 ont été fortement touchés puisque ces projets n'auront pas cinq années pleines pour réaliser le projet. Notre stratégie pour équilibrer les budgets de recherche devait éliminer le financement d'activités qui auraient potentiellement débutées lors de la prolongation sans frais d'un an.

La perte de montants substantiels appariés et de contributions en nature, ainsi que le rétablissement de l'équilibre budgétaire pour les années 3 à 5, fait que plusieurs coupures au budget ont été nécessaires. Pendant que nous continuons à chercher de nouveaux partenaires, le Comité exécutif a approuvé une stratégie de réductions de financement aux projets de recherche qui pourraient impliquer des changements aux propositions de recherche, mais cette stratégie permettra aux projets actuels de continuer et de contribuer au paysage de la recherche sur la douleur d'une façon significative.

Nous encourageons les projets à utiliser le financement du Réseau comme financement initial et de chercher d'autres sources et possibilités externes de financement.

BÂTIR DES LIENS À TRAVERS LA SRAP

Le RDC avait invité toutes les unités de support et les réseaux de la SRAP à notre assemblée annuelle inaugurale en septembre 2017. Des représentants des unités de support de l'Ontario et de l'Alberta ainsi que CHILD-BRIGHT étaient de la partie. Nous avons été invités et participé à l'assemblée annuelle de CHILD-BRIGHT.

Les directeurs du Réseau participent aux réunions trimestrielles où sont représentés tous les Réseaux SRAP et IRSC afin d'examiner de potentielles collaborations, de partager des défis et les leçons qu'on pouvait en tirer. De ce groupe, le groupe de travail sur l'indemnisation pour l'engagement des patients des directeurs du Réseau SRAP s'est formé, avec des représentants de l'engagement du patient et des patients partenaires des réseaux pancanadiens sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés et de la douleur chronique. Ce groupe a développé un document intitulé : Recommendations on Patient Engagement Compensation qui a été présenté lors de la réunion du conseil des participants à la SRAP en avril 2018. De plus, le groupe de travail des Stratégies de formation de la SRAP est constitué des membres des réseaux de douleur chronique SRAP et se réunit tous les trois mois pour se concentrer sur les possibilités d'apprentissage entre eux et de planifier des formations collaboratives axées sur le patient et partager des ressources.

Le comité consultatif de recherche sur la santé autochtone du RDC explore actuellement une collaboration avec Action diabète Canada et le réseau Can-SOLVE CKD. Cette année, les représentants de ces réseaux se sont rencontrés une fois en personne à Halifax et proposent organiser une réunion collaborative de planification, en face à face, à l'automne 2018.

Le RDC collabore avec la subvention du Building Capacity for Patient Engagement et la recherche axée sur le patient lors des collaborations d'essais cliniques dirigés par Monica Parry avec la collaboration d'un de nos chercheurs principaux, Ian Gilron, un cochercheur sur ce projet de subvention.

Les réseaux de douleur chronique financés par la SRAP ont constaté que nous faisons face aux mêmes défis, c'est-à-dire de bâtir des fondations solides pour nos réseaux et d'interfacer avec les unités provinciales de Support tout en réalisant nos responsabilités nationales. Les réseaux de douleur chronique se sont réunis pour partager des renseignements à propos d'une multitude de capacités afin d'assurer un minimum de redondance dans des domaines précis ou de travailler ensemble, de collaborer là où cela fait du sens.

Can-SOLVE CKD Network

CHILD-BRIGHT Network

Diabetes Action Canada

IMAGINE

PARTENARIATS ET COLLABORATIONS

Selon une étude nationale sur la douleur dans la communauté des troubles hémorragiques, une gestion de douleur adéquate demeure un des plus grands besoins à combler pour la communauté des hémophiles du Canada. Un nouveau partenariat avec Bayer Canada a produit un groupe de travail axé sur la gestion de la douleur chez les personnes hémophiles et élargit notre base de participation afin d'inclure des membres hématologues, des infirmiers cliniciens, des physiothérapeutes et des travailleurs sociaux.

En juin dernier, le RDC était invité à donner une conférence lors de l'assemblée générale annuelle de l'Association of Hemophilia Clinic Directors of Canada qui se tenait dans la Ville de Québec. En plus de donner une conférence, les membres du groupe de travail axé sur la gestion de la douleur chez les personnes hémophiles du RDC ont réalisé un sondage d'évaluation avec les participants afin de mieux comprendre la prévalence et les lacunes dans la gestion de la douleur chez les personnes hémophiles du Canada et déterminer les besoins des patients souffrant de douleur liée à l'hémophilie, des fournisseurs de soins de santé, des centres de traitement et des cliniques de douleur.

Outre le nouveau partenariat avec Bayer Canada, le RDC a aussi participé à des ateliers sur la Stratégie pour la recherche de la Société de l'arthrite, appuyés par le caucus sur la santé autochtone de Recherche Canada, pris part au Canadian Pain Care Forum, au Symposium sur les opioïdes de Santé Canada et rédigé 14 lettres de soutien.

En novembre, Le Réseau accueillera la première Conférence canadienne pour un consensus sur les biomarqueurs dans la recherche sur la douleur. L'objectif de cette conférence sera d'établir un consensus sur les plus importants biomarqueurs à analyser au cours de la recherche sur la douleur et de réfléchir davantage à la planification d'une biobanque de recherche sur la douleur.

Le directeur scientifique du RDC, Dr Norm Buckley, participe à une discussion de groupe lors du Symposium sur les opioïdes.

LES CAPACITÉS DE RECHERCHE, DE FORMATION ET DE MENTORAT

Le Comité de formation et de mentorat du RDC offre son soutien à six initiatives de formation pour les niveaux académiques suivants : le niveau pré obtention de la licence ainsi que les deuxième et troisième cycles. Au final, l'objectif de soutenir les initiatives existantes inclut un plus grand engagement des patients lors des initiatives collaboratives de recherche sur la douleur chronique; capacité accrue de recherche sur la douleur chronique, s'appuyant sur l'expertise actuelle; et renforcer les liens entre les apprenants, les mentors, les cliniciens, les consommateurs et les chercheurs. Les initiatives que nous appuyons sont : (1) University of Toronto Centre for the Study of Pain – Interfaculty Pain Curriculum (UTCSP-IPC), (2) Connaught Summer Institute in Pain (CSI), (3) Pain Education Inter-Professional Resource (PEIR), (4) L'école Nord-Américaine de la douleur (NAPS), (5) Pain in Child Health (PICH) et (6) Les séminaires nationaux pour étudiants de la Société canadienne de la douleur.

Évènements de formation à la Société canadienne de la douleur

Les séminaires nationaux pour étudiants de la SCD se tiendront en conjonction avec l'assemblée annuelle de la Société canadienne de la douleur. En 2017, le séminaire s'était principalement concentré sur les compétences en communication : « Heureux de faire votre connaissance : comment vous présenter et faire valoir vos idées. » En 2018, le focus était sur l'éthique liée à la douleur : « Les considérations éthiques émergentes dans la recherche et la pratique sur la douleur : Ce que tous les apprenants devraient savoir. » Chaque année, plus de 100 apprenants sont inscrits et participent à ces séminaires qui mettent en vedette des conférenciers scientifiques ainsi que des patient

Connaught Summer Institute

Une expérience intensive pour 30 apprenants nationaux et internationaux qui s'étend sur cinq jours et qui s'adresse aux sujets suivants : comment utiliser les stratégies d'application des connaissances efficacement pour établir un lien entre la recherche de pointe sur la douleur et la pratique clinique (2016); Méthodes de recherche innovatrices (2017) et La douleur à travers les siècles (2018). Les démarches interactives d'apprentissage incluant des présentations/discussions/activités d'application des connaissances/visites en laboratoire des patients et des scientifiques ainsi qu'une journée dédiée à la science, tous ouverts aux apprenants et au public.

L'école Nord-Américaine de la douleur (NAPS)

Le NAPS présente un aperçu général de la biologie de la douleur de même que les concepts actuels des mécanismes qui sous-tendent la douleur tout en offrant des cours axés sur la méthodologie de recherche sur les animaux et les humains, les nouveaux sujets d'intérêt quant au diagnostic et la gestion de la douleur chez les patients.

CIHR IRSC
Committee Descript
Patient Engagement
Ensure meaningful engagement of
the Governance and Committee st
Increase the capacity of: (a) netwo
in their research projects and (b) p
Evaluate and report on the outcom
Contribute to knowledge translatio
stakeholders, including policy mak
Patient Oriented Research
Identifies priority research topics a
to ensure targets are met and rese
practices. Liaises with PE, KT comm
Training and Mentoring
To ensure opportunities for high qu
within the Network. Implement a
towards multiple audiences with t
Creating and fostering linkages bet
consumers and researchers
McMASTER
INNOVATION PARK

REMERCIEMENTS

Chercheurs principaux
Norm Buckley, Manon Choinière, Karen Davis, Luda Diatchenko, Allen Finley, Ian Gilron, Maria Hudspith, Alfonso Iorio, Margot Latimer, Joy MacDermid, Patricia Poulin, Cyril Schneider, Bonnie Stevens et Jennifer Stinson

Co-chercheur
Krista Baerg, Nicolas Beaudet, Jason Busse, Kenneth Craig, PJ Devereaux, Renée El-Gabalawy, Louis Gendron, Nader Ghasemlou, Allan Gordon, Thomas Hadjistavropoulos, Keith Jarvi, Mike McGillion, Dwight Moulin, Melanie Noel, Steve Prescott, Mike Salter, Barry Sessle. Gurmit Singh, Karine Toupin-April, Dave Walton, Mark Ware et Judy Watt-Watson

Partenaire de la perspective patient
Billie Jo Bogden, Carolynn Bulmer, Mary Brachaniec, Lynn Cooper, Chris DeBow, Mario DiCarlo, Kathleen Eubanks, Janet Gunderson, Richard Hovey, Isabel Jordan, Jacques Laliberté, Therese Lane, Margaret Lavallee, Rebecca Lee, Curtis May, Carley Ouellette, Lesley Singer, Karen Smith, Janice Sumpton, Marc White et Linda Wilhelm

Centre de coordination national
Kim Begley, Norm Buckley, Megan Groves et Donna Marfisi

Organisations partenaires
Alberta Children's Hospital Research Institute; University of Alberta, Anesthesiology & Pain Medicine; The Arthritis Society; Association Québécoise de la Douleur Chronique; Canadian Anesthesiologists Society; Canadian Pain Society; Centre de recherche du CHUS; Centre de recherché du Centre hospitalier de l'Université de Montreal; Children's Hospital of Eastern Ontario Research Institute Inc.; Children's Hospital Foundation of Saskatchewan; Dalhousie University, Department of Anesthesia; Eli Lilly Canada Inc.; Hamilton Health Sciences; Hamilton Information Research Unit, McMaster University; Hospital for Sick Children (SickKids) Research Institute; Hotel Dieu Chronic Pain Clinic, Queen's University; The Improving the Lives of Children with Chronic Pain Charitable Foundation (ILC); Laval Université, Faculty of Medicine; University of Manitoba, Department of Anesthesia; McGill University; McGill University, Alan Edwards Pain Management; Michael G. DeGroote Institute for Pain Research and Care; Université de Montreal, Department of Anesthesiology; Mount Sinai Hospital, Wasser Pain Centre; Multiple Sclerosis Society of Canada; The Ottawa Hospital Research Institute; Pain BC; Purdue Pharma; Quebec Pain Research Network; Queen's University; University of British Columbia, Anesthesiology; University of Regina; University of Saskatchewan, College of Medicine; Saskatchewan Health Research Foundation; Université de Sherbrooke, Faculty of Medicine and Health Sciences; University of Toronto Centre for the Study of Pain; University of Toronto, Faculty of Music; Western University, Department of Physical Therapy; University Health Network Toronto

Le Réseau de douleur chronique a été rendu possible grâce au financement des Instituts de recherche en santé du Canada, la Stratégie de recherché axée sur le patient et 26 partenaires de tout le pays.

IRSC CIHR

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

Stratégie de recherche axée sur le patient

SRAP

Le patient d'abord

NOUS SUIVRE SUR LES RÉSEAU SOCIAUX

SOYEZ À L'AFFÛT DES NOUVELLES DU RÉSEAU EN TEMPS RÉEL

@cpn_rdc

@cpn.rdc

RDC | CPN

RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE | CHRONIC PAIN NETWORK

Réseau de douleur chronique Centre de coordination national
MDCL-2101, McMaster University,1280 Main Street West
Hamilton, Ontario L8S 4K1
Courriel : cpn@mcmaster.ca Site web : cpn-rdc.ca