

## A continué : Pain and Mental Health in Youth (PATH) Study



The International Association for the Study of Pain a récemment décerné le prix Ulf Lindblom Young Investigator Award for Clinical Science à Melanie Noel lors du 17e Congrès mondial sur la douleur.

chronique ainsi que plusieurs mécanismes potentiels qui pourraient expliquer ces troubles concomitants chez les jeunes et leurs parents qui ont été référé dans les cliniques de la douleur. Ces derniers englobent tous les aspects (les préjugés d'attention, de mémoire et d'interprétation), et les facteurs comportementaux (réactions à la douleur), physiologiques (troubles du sommeil), et neurobiologiques (génétique, épigénétique, la structure du cerveau et sa fonction). Nous avons récemment conclut un partenariat avec nos collègues des sciences de base afin mieux identifier la temporalité de ces liens et les mécanismes neurobiologiques sous-jacents par des études transrationnelles.

Grâce au soutien du RDC, et celui de nos collaborateurs et partenaires nationaux et internationaux, nous avons réalisé d'excellents progrès dans l'atteinte de nos objectifs. Nous avons réussi à recruter 109 jeunes gens souffrant de douleur chronique et leurs parents à Alberta Children's Hospital. Le recrutement au SickKids est commencé et nous entamerons ce processus à l'IWK Health Centre au début de l'année.

Le taux de douleur chronique continue d'augmenter, et nous remarquons que la santé mentale est un aspect important et sous-examiné chez plusieurs de ces jeunes et leurs parents. Avec l'étude (PATH) et les efforts conjoints d'un groupe interdisciplinaire d'experts cliniques et des sciences fondamentales, de patients-partenaires, d'apprenants dévoués, et le RDC, nous espérons faire la lumière sur les raisons la douleur chronique et les troubles de santé mentale sont souvent concomitants chez les familles et comment nous pouvons éviter que ce problème affecte les gens de génération en génération.

## Évènements à venir

**Qui :** Réseau de douleur chronique  
**Quoi :** Assemblée annuelle 2019  
**Quand :** 2 avril 2019  
Détails à venir.

**Qui :** La Société canadienne de la douleur  
**Quoi :** Assemblée scientifique annuelle 2019  
**Quand :** 2-5 avril 2019  
Pour plus de renseignements consultez  
<http://canadianpainsociety.ca>

**Qui :** Unités de soutien de la SRAP Ontario  
**Quoi :** Masterclass virtuelle  
**Quand :** 23 mai au 1er août 2019  
9 septembre au 25 novembre 2019  
6 janvier au 3 mars 2020

Une masterclass virtuelle sur la réalisation et l'utilisation de la recherche axée sur le patient dans le système de santé ontarien. Toutes les séances seront en ligne et pourront être visionnées avec Webex. Les séances seront d'une durée de 11 semaines. Pour de plus amples renseignements, consultez  
<http://ossu.ca/events/upcoming-events/>

La version en français a été révisée par l'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC) ([douleurchronique.org](http://douleurchronique.org)), et par le Réseau québécois de recherche sur la douleur ([qprm.ca](http://qprm.ca)).

## Réseau de douleur chronique

### Personnes-ressources du Centre de coordination national

**Dr. Norman Buckley**  
Directeur scientifique  
Téléphone : 905-525-9140, Ext 22413  
Courriel : [buckleyn@mcmaster.ca](mailto:buckleyn@mcmaster.ca)

**Megan Groves**  
Coordonnatrice aux communications  
Téléphone : 905-525-9140, Ext 27724  
Courriel : [grovem2@mcmaster.ca](mailto:grovem2@mcmaster.ca)

**Kimberly Begley**  
Directrice générale  
Téléphone : 905-525-9140, Ext 22959  
Courriel : [begleyk@mcmaster.ca](mailto:begleyk@mcmaster.ca)

**Donna Marfisi**  
Adjointe administrative  
Téléphone : 905-525-9140, Ext 27359  
Courriel : [marfisi@mcmaster.ca](mailto:marfisi@mcmaster.ca)

**Adresse postale**  
MDCL-2101, McMaster University,  
1280 Main Street West,  
Hamilton, Ontario L8S 4K1

Courriel : [cpn@mcmaster.ca](mailto:cpn@mcmaster.ca)  
Site Web : [cpn-rdc.ca](http://cpn-rdc.ca)

# INFOLETTRE DU RÉSEAU

ACTUALITÉS DU RÉSEAU DE DOULEUR CHRONIQUE



## À L'INTÉRIEUR



### Message du Directeur scientifique

Actualités du Réseau du  
Dr Norm Buckley

Page 2



### Pain and Mental Health in Youth (PATH) Study

Apprenez-en davantage sur cette étude qui évalue la santé mentale et la douleur chronique chez les jeunes et leurs parents.

Page 2



### Personnalité à découvrir

Isabel Jordan : Parent, féministe et défenseure des droits des patients

Page 3

Stratégie de recherche axée sur le patient

# SRAP

Le patient d'abord 



**IRSC CIHR**  
Instituts de recherche en santé du Canada Canadian Institutes of Health Research

NOUS SUIVRE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

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



@cpn\_rdc



@cpn.rdc

# Message du Directeur scientifique

## Actualités du Réseau du Dr Norman Buckley



Le premier trimestre de cette année civile représente le dernier trimestre de notre troisième année d'exploitation à des fins de présentation de l'information financière – comme le temps passe vite en ce début de quatrième année du Réseau. La Conférence canadienne de consensus sur les biomarqueurs dans la recherche sur la douleur était une nouvelle initiative découlant de l'assemblée annuelle tenue au printemps 2018. Cette conférence, tenue le 5 février dernier à l'université McMaster, s'est réalisée à la suite d'une conversation entre les chercheurs lors de l'assemblée annuelle l'année dernière.

Les objectifs de cette journée englobaient la détermination d'une vue d'ensemble de l'utilisation des biomarqueurs dans la recherche sur la douleur, et la logistique d'alimenter une biobanque à partir de deux grands groupements – l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCVA) et le Clinical Research laboratory and Biobank (CRLB). Les présentateurs incluaient Luda Diatchenko, Nader Ghasemlou, Karen Davis et la stagiaire postdoctorale Jennifer Fazzari, toutes des membres du Réseau, ainsi que Cynthia Balion et Parminder Raina de l'ÉLCV, Matthew McQueen and Shana Lamers du CRLB, Laura Stone de l'université McGill et Brian Meshkin de Profound Ventures and Benefit Health de la Californie. La discussion était centralisée sur la façon de tirer le meilleur parti des registres existants, des bases de données et des biobanques tout en élaborant une stratégie pour mettre en œuvre une biobanque centrée sur la Recherche canadienne dans le domaine de la douleur. D'autres informations vous seront transmises en temps et lieu.

La troisième assemblée annuelle du Réseau approche à grands pas. L'assemblée se

tiendra 2 avril prochain, conjointement avec l'assemblée scientifique annuelle de l'Association canadienne de la douleur, à Toronto, Ontario (2-5 avril).

Le projet de séance blitz sera de retour cette année, ce qui veut dire que les projets de recherche présentés peuvent utiliser jusqu'à trois diapositives pour résumer leurs efforts et répondre aux questions de l'auditoire. L'assemblée présentera aussi une présentation de groupe des participants du Réseau ainsi qu'une séance d'affichage et une mise à jour de l'IRSC.

Plusieurs participants du RDC seront aussi présents avec la SCD, en prononçant des discours de bienvenue, en prenant part à des présentations de groupe et en présentant des affiches. D'ailleurs, le Réseau présentera deux de ses propres affiches.

Nous sommes impatients de vous voir à Toronto pour ce qui sera une assemblée aussi informative que productive. Nous espérons recevoir des nouvelles sous peu qui nous permettront d'entamer des discussions quant au renouvellement du RDC.

---

## Étude sur la douleur et la santé mentale chez les jeunes

### Pain and Mental Health in Youth (PATH) Study

Par : Melanie Noel, PhD, RPsych, Department of Psychology, University of Calgary; Janice Sumpton, RPh, BScPhm; et Allison McPeak, BSc, MPH

La douleur chronique chez les enfants et les adolescents est un problème de santé publique grandissant qui affecte quelque 25 % des jeunes au Canada; cette situation engage des coûts encore plus élevés que l'asthme et l'obésité juvéniles. On y réfère d'ailleurs à « un désastre public moderne ». Cependant, la douleur pédiatrique chronique n'existe pas dans un vase clos. Nous avons découvert que plusieurs jeunes souffrant de douleur chronique internalisent aussi des troubles de santé mentale, tels que l'anxiété, la dépression et le syndrome du stress post-traumatique (ESPT). Les jeunes qui souffrent de douleur chronique et de problème de santé mentale sont généralement moins susceptibles de

réagir aux traitements conventionnels contre la douleur (qui, trop fréquemment, ne traitent pas les problèmes mentaux concomitants). De plus, nous avons récemment découvert que 50 % des parents souffrent aussi de douleur chronique et présentent des problèmes de santé mentale; ces conditions jouent un rôle critique et influencent la douleur et le fonctionnement des enfants. Les raisons pourquoi la douleur chronique et les problèmes de santé mentale semblent coexister à des taux aussi élevés demeurent méconnues, semblable à la question de l'œuf ou la poule: Est-ce que les troubles de santé mentale précèdent ou suivent les problèmes de douleur? D'ailleurs, comment la douleur chronique

et les troubles de santé mentale peuvent-ils « coller à la peau » et influencer la prochaine génération de progéniture? Comment pouvons-nous aider les jeunes et les parents qui sont atteints de ces problèmes concomitants?

Nous nous efforçons de répondre à ces questions grâce au financement du RDC et travaillons étroitement avec la partenaire et patiente Janice Sumpton, une femme qui vit au quotidien avec la douleur dont l'enfant souffre aussi de douleur, et qui travaille en clinique avec des jeunes souffrant de douleur chronique. Dans l'étude (PATH) effectuée en association avec Alberta Children's Hospital, SickKids, et IWK Health Centre, nous évaluons la santé mentale et la douleur

# Personnalité à découvrir : Isabel Jordan

## Parent, féministe et défenseure des droits des patients



*Même si Isabel Jordan a résigné ses fonctions au sein du Réseau de douleur chronique, elle est encore impliquée dans différentes initiatives, telles que Rare Disease Foundation et la défense des droits des patients.*

« Pour moi, l'engagement des patients est une façon de respecter la voix, la parole, du patient en tant que collègue. De savoir que la voix des patients et des familles a une valeur égale quant aux connaissances qu'elle apporte, qu'elle est tout aussi importante que la voix des chercheurs et des cliniciens, » explique Isabel Jordan. « Ça veut dire qu'on valorise les patients pour les efforts qu'ils font, comme s'ils étaient de vrais partenaires dans le projet. »

Née à Lisbonne, au Portugal, Isabel et sa famille sont déménagées à Ottawa lorsqu'elle avait 5 ans. Elle est demeurée en Ontario et y a fait ses études universitaires pour ensuite plier bagages et se diriger vers la Colombie Britannique à la suite d'une visite accompagnée de son copain, qui devint éventuellement son époux.

Anciennement partenaire de la perspective patient avec le Réseau de douleur chronique, elle s'est récemment

retirée du comité d'Application des connaissances, Isabel jouit d'une belle réputation au sein du milieu de la défense des droits des patients. En 2018, Isabel était la lauréate du prix du Leadership in Advancing the Patient de l'association BC Patient Safety & Quality Council.

Au début, Isabel s'est impliquée avec le Réseau de douleur chronique par l'entremise de Maria Hudspith, de Pain BC. Elle raconte que Maria, « elle connaissait mon histoire et celle de mon fils. » Même si elle-même souffrait de douleur chronique qui prenait la forme de migraines, et ce, depuis l'âge de neuf ans, ce n'est qu'à la naissance de son fils et de ses problèmes subséquents de santé qu'elle sentie l'impatience d'agir et c'est alors qu'elle endossa le rôle de défenseure des droits des patients.

« Il y a environ un an et demi, nous savions qu'il y avait quelque chose qui se passait avec lui et qu'il n'était pas

comme les autres enfants, » relate Isabel. « Nous avons passé trois ans à se faire dire que l'on s'inquiétait pour rien, on allait de consultation à consultation, de test en test pour tenter de découvrir ce qui n'allait pas. »

Le système de santé peut souvent être déconcertant et frustrant pour ceux qui tentent d'y naviguer. « L'incertitude et l'absence de pronostic sont des fardeaux lourds à porter comme parents, c'est un peu comme avoir un boulet autour de nos cous ». Ne sachant pas comment aider notre fils est le sentiment le plus pitoyable au monde. Le manque de soutien pour les patients a un impact sur toute la famille. La famille entière subit le traumatisme et les effets sur leur santé mentale pour finalement crouler vers la peur et l'inquiétude. La société doit soutenir le patient; la société doit soutenir la famille », déclare Isabel.

Ce n'est qu'en 2017 que le fils d'Isabel a reçu un diagnostic : Le syndrome d'Ehlers-Danlos, de type hypermobile. "[C'est] un diagnostic qui ne sied pas tout à fait, mais c'est proche, » dit-elle.

Grâce à sa forte présence médiatique et de sa participation aux conférences à travers le continent, Isabel s'est affirmée comme une force sur laquelle on peut compter dans le milieu de la défense des droits des patients. « Les personnes souffrant de douleur et de maladie chroniques sont incapables de les faire disparaître ou espérer que le tout se règle seul, » dit-elle. « Ils ne peuvent pas simplement passer au travers; ce pourrait même aggraver leur condition. »

Lorsqu'on lui demande ce qui l'avait attiré au Réseau de douleur chronique, Isabel répondit « Je voulais être la voix de la communauté pédiatrique, pas seulement le patient, mais leur fratrie aussi. Il y a des effets de grande portée sur la famille. » Merci, Isabel, d'être cette voix dans notre Réseau depuis trois ans. Nous sommes fiers de vous compter comme membre de notre équipe et nous vous souhaitons tous nos vœux de réussite.