

Rapport d'atelier

**Atelier national de consultation organisé par l'Institut de la nutrition,
du métabolisme et du diabète et la Fondation CH.I.L.D.**



Le 27 juin 2011
Hôtel Sheraton Gateway
Aéroport international Pearson, Toronto, Ontario

Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC
Université de Toronto
Local 207L, Pavillon Banting
100, rue College, Toronto (Ontario) M5G 1L5

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

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada (2010)

No de cat. : MR21-166/2011F-PDF

ISBN : 978-1-100-98115-4

www.cihr-irsc.gc.ca

Table des matières

Remerciements	4
Sommaire	5
But	7
Raison d'être / Les MII chez les enfants : introduction.....	7
Les partenaires de l'atelier	8
Mot de bienvenue des coprésidents.....	8
Présentations.....	9
Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC	10
Entrée en matière et mise en contexte : principales initiatives.....	12
nationales et internationales	12
Sondage national et atelier international de la fondation CH.I.L.D.	12
Registre britannique sur les MII chez les enfants.....	13
Réseau américain sur les MII chez les enfants.....	13
Initiative de création de la base de données de recherche PRO-KIIDS de la CCFA.....	14
Discussions au cours de l'atelier.....	14
Objectif 1 : Déterminer la valeur ajoutée et les objectifs scientifiques du réseau canadien sur les MII chez les enfants	15
Quels sont les principaux objectifs scientifiques?.....	15
Autres objectifs scientifiques intéressants.....	16
Quelle est la valeur ajoutée d'un réseau canadien sur les MII chez les enfants?.....	17
Objectif 2 : Décrire l'infrastructure nécessaire à la mise sur pied d'un réseau et d'une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants.....	18
Plateforme de données	18
Biobanque	20
Objectif 2 (suite) : Veiller à la responsabilisation du réseau	21
Gouvernance, responsabilisation et leadership.....	21
Réflexions sur la journée	23
Mot de la fin, prochaines étapes et échéancier.....	25
Annexe I – Lettre de bienvenue des coprésidents	26
Annexe II – Liste des participants de l'atelier et biographies.....	27
Annexe III – Programme de l'atelier.....	40

Remerciements

L'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) et la Children with Intestinal and Liver Disorders Foundation (CH.I.L.D.) désirent remercier tous ceux qui ont contribué à l'organisation de l'atelier :

Fondation CH.I.L.D.

Aubrey Tingle

Membre du conseil consultatif sur la recherche scientifique de la fondation CH.I.L.D.

Tim Murphy

Directeur général du réseau national sur les MII de la fondation CH.I.L.D.

Animatrice

Sally Brown

Consultante indépendante, Ottawa

Commanditaire

Nick Zamora

Conseiller clinique principal chez TELUS Solutions en santé



Équipe de l'INMD

Phil Sherman

Directeur scientifique

Paul Bélanger

Directeur adjoint, Ottawa

Mary-Jo Makarchuk

Directrice adjointe, Toronto

Vera Ndaba

Agente des finances et organisatrice d'événements, Toronto

Keeley Rose

Gestionnaire de projets, Toronto

Ginette Vallée

Agente de projets, Ottawa

Sommaire

Cet atelier avait pour but d'obtenir l'avis des membres du milieu canadien de la recherche sur les maladies intestinales inflammatoires (MII) chez les enfants pour guider la préparation d'un appel de demandes (AD) de l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète, en partenariat avec la fondation Children with Intestinal and Liver Disorders (CH.I.L.D.) visant la mise sur pied d'un réseau et d'une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants.

La réunion a débuté par un survol des éléments de contexte pertinents pour l'initiative, notamment la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC et les leçons tirées d'autres initiatives nationales et internationales.

Au Canada, un tel réseau profiterait des principaux points forts et avantages suivants : système de soins de santé universel; petite communauté dans le domaine des MII chez les enfants et nombre limité de centres, ce qui permet d'appliquer plus rapidement les résultats scientifiques aux soins de santé; possibilité unique d'étudier des communautés diverses; esprit de collaboration des chercheurs canadiens; expertise du pays en matière de gestion et de couplage des données et enfin; capacité des jeunes patients atteints de MII et de leur famille à mobiliser d'autres patients et leur famille pour créer un réseau. Les participants en sont arrivés à un consensus : le Canada devrait collaborer avec d'autres réseaux à l'échelle internationale, sans toutefois se joindre à eux.

Bien que les participants ne soient pas parvenus à un consensus quant aux objectifs scientifiques d'un tel réseau, ils se sont mis d'accord sur plusieurs thèmes, notamment : le microbiome et le besoin d'améliorer notre compréhension des changements qui affectent la flore intestinale avec le temps; les interactions entre l'environnement et les gènes; l'étude systématique des biomarqueurs, y compris des biomarqueurs environnementaux et nutritionnels comme prédicteurs de résultats et des biomarqueurs pour mesurer l'efficacité des traitements et enfin; les outils d'évaluation de la qualité des soins et de l'efficacité des traitements.

En matière d'infrastructure, deux besoins clés ont été ciblés, soit la création d'une plateforme de données et d'une biobanque, ce qui comprend la main-d'œuvre nécessaire pour recueillir les données et les échantillons. Les groupes se sont particulièrement bien entendus sur les éléments essentiels et des principes sous-jacents à ces besoins en infrastructure et sur les principaux défis à relever pour aller de l'avant, entre autres l'établissement d'étroites relations entre l'infrastructure centrale et les établissements locaux.

Les participants ont discuté de plusieurs modèles de gouvernance afin de déterminer s'ils étaient pertinents et adaptés au réseau. Voici les principes de gouvernance proposés comme point de départ en vue de créer une structure de gouvernance appropriée : excellence scientifique, productivité, efficience, efficacité des programmes,

inclusivité, viabilité, transparence, adaptabilité et responsabilisation. De plus, les participants considéraient essentiel de trouver rapidement des leaders solides en recherche clinique.

La dernière séance en plénière a permis de rappeler plusieurs thèmes centraux, notamment l'importance de cette initiative pour la fondation, l'INMD, les patients et leur famille, et le sentiment d'urgence du milieu qui se sent maintenant prêt à aller de l'avant. On a souligné le besoin de trouver des partenaires dès le début du processus pour qu'ils acceptent de participer et pour trouver de nouvelles sources de financement. On a aussi fait valoir le besoin d'aligner l'initiative dès le départ avec les autres groupes et initiatives de recherche dans ce domaine.

Enfin, les participants ont tenté de déterminer s'il valait mieux que les chercheurs préparent une seule demande collective ou que divers groupes présentent différentes demandes dans le cadre de l'AD. Il a été rappelé aux participants que, peu importe si une demande collective ou plusieurs demandes distinctes sont présentées dans le cadre de cet AD, le financement sera octroyé en fonction de l'excellence de la demande en fonction des résultats de l'examen par les pairs. Le Dr Phil Sherman a confirmé que, grâce à la fondation CH.I.L.D., des fonds sont disponibles sur cinq ans et pourraient être renouvelés pour cinq autres années. La réunion s'est terminée sur l'engagement de l'INMD envers le lancement prochain d'un AD qui tiendra compte des judicieux conseils prodigués aux deux partenaires au cours de cette journée de réflexion.

But

Cet atelier avait pour but d'obtenir l'avis des membres du milieu canadien de la recherche sur les maladies intestinales inflammatoires (MII) chez les enfants pour guider la préparation d'un appel de demandes de l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète, en partenariat avec la fondation Children with Intestinal and Liver Disorders (CH.I.L.D.), visant la mise sur pied d'un réseau et d'une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants.

Plus précisément, des spécialistes de partout au pays ont été invités à se rassembler dans le but de :

1. définir les objectifs scientifiques d'un réseau canadien sur les MII chez les enfants;
2. décrire l'infrastructure et la structure de gouvernance nécessaires à la mise sur pied d'un réseau et d'une plateforme de données canadiens;
3. déterminer les intervenants concernés, les partenaires potentiels, les collaborateurs et les autres éléments nécessaires à la mise sur pied d'un tel réseau.

Raison d'être / Les MII chez les enfants : introduction

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont des affections chroniques et débilitantes qui affectent le tractus gastro-intestinal. Ces deux maladies sont différentes, mais elles ont en commun de nombreuses caractéristiques cliniques, épidémiologiques et immunologiques; c'est pourquoi elles sont souvent regroupées sous l'appellation « maladies intestinales inflammatoires (MII) chroniques idiopathiques ».

Environ un quart de tous les patients atteints de ces maladies sont des enfants. Selon des données récentes, l'incidence des MII chez les enfants est en hausse, y compris parmi certaines communautés ethniques.

Les MII affectent les enfants différemment des adultes; pourtant, le traitement des MII chez les enfants est surtout basé sur des études portant sur des adultes. D'importantes questions cliniques sont toujours sans réponse, et les causes de ces maladies demeurent généralement inconnues.

Ces maladies imposent un lourd fardeau aux patients et à leurs familles. La croissance linéaire et le développement du squelette des enfants atteints de MII, surtout de la maladie de Crohn, sont souvent affectés. De plus, les enfants et adolescents atteints présentent des taux relativement élevés de dépression et d'anxiété en partie parce que ces maladies chroniques évoluent par poussées. Lorsqu'elles commencent pendant l'enfance, ces affections peuvent empêcher ceux qui en sont atteints de devenir des adultes productifs et accomplis.

Les partenaires de l'atelier

La fondation CH.I.L.D.

La fondation Children with Intestinal and Liver Disorders (CH.I.L.D.) a été créée en 1995 pour financer la recherche sur la maladie de Crohn, la colite ulcéreuse et les maladies hépatiques chez les enfants. Basée à Vancouver, en Colombie-Britannique, la fondation travaille à trouver un remède contre ces maladies. Depuis sa création, ses membres ont amassé plus de 27 millions de dollars pour la recherche, dont 10 millions ont été remis par le gouvernement de la Colombie-Britannique sous forme de subvention.

Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD)

L'INMD est un des 13 instituts des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Établi en 2001, cet institut a pour mandat d'appuyer la recherche visant à améliorer le régime alimentaire, les fonctions digestives, l'excrétion et le métabolisme, et à étudier les causes, la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, les systèmes de soutien et les soins palliatifs relativement à un large éventail d'affections et problèmes liés aux hormones, au système digestif et aux fonctions des reins et du foie.

Mot de bienvenue des coprésidents

Le Dr Philip Sherman, directeur scientifique de l'INMD, et Mme Mary Parsons, présidente et directrice générale de la fondation CH.I.L.D, ont souhaité la bienvenue aux 21 participants et au personnel de l'INMD à la réunion d'une journée (voir la liste des participants et les notes biographiques à l'annexe II et le programme de l'atelier à l'annexe III) et les ont remerciés de prendre le temps de partager leur expertise et de donner leur opinion au sujet de cet important projet.

Mme Parsons a indiqué que la fondation est heureuse de s'associer à l'INMD et a remercié l'Institut d'avoir accepté de diriger le processus d'appel de demandes (AD) et de superviser l'examen par les pairs. Elle a souligné la contribution dans ce domaine de la Crohn's and Colitis Foundation of America (CCFA), qui a partagé ses connaissances au sujet de son réseau.

Mary a également souhaité la bienvenue au représentant de la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin (FCMII) et au représentant de TELUS, remerciant ce dernier d'avoir contribué au financement de la réunion.

Mme Parsons a partagé certaines leçons que la fondation a apprises au cours des 16 dernières années, soulignant l'absence de participation des patients à la recherche, la frustration des patients et de leurs familles qui attendent toujours un remède et le risque bien réel que les donateurs cessent de financer la recherche s'ils ne constatent pas de progrès. Elle a dit espérer que cet atelier serait centré sur le « changement » et a salué le fait que le monde des MII « adopte une attitude de collaboration », ce qui est prometteur pour l'accomplissement de la mission de la fondation. Elle a terminé en demandant aux participants et aux organisateurs « d'écrire l'histoire aujourd'hui ».

Le Dr Sherman a ensuite fait valoir l'importance de cette initiative pour l'Institut, qui est heureux d'y participer. Il a souligné que la fondation a joué un rôle essentiel pour mener la communauté où elle est aujourd'hui et a exprimé sa certitude quant à la réussite de la poursuite du projet étant donné le leadership et l'expertise des participants. Il a remercié la fondation CH.I.L.D. d'avoir généreusement offert 5 millions de dollars sur 5 ans pour subventionner l'appel de demandes. Enfin, il a rappelé à tous les participants que l'Institut avait besoin de conseils stratégiques et non opérationnels au cours de cette journée, car l'objectif de l'atelier était de guider l'élaboration de l'AD et de mettre en place les paramètres appropriés, sans toutefois rédiger une première version de l'AD.

Présentations

L'animatrice, Mme Sally Brown, a décrit le déroulement de la journée, qui comprenait des discussions en plénière et en petits groupes. Elle a remercié les Drs David Mack, Robyn Tamblyn et Anne Griffiths, qui ont chacun accepté de présider un des trois groupes de discussion, et a encouragé tous les membres à participer activement afin que les conseils donnés soient exhaustifs et variés. Elle a ensuite demandé aux participants de parler de leurs attentes personnelles par rapport à cette journée.

Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC

Le Dr Sherman a présenté les principaux éléments de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC, indiquant que cette nouvelle initiative permettait une mise en contexte importante, pertinente et encourageante pour l'initiative du réseau sur les MII chez les enfants. Il y a plus de deux ans que la stratégie est en cours d'élaboration, sous la direction d'un comité directeur composé de membres de partout au pays et à l'étranger.

On s'attend à ce que la ministre fédérale de la Santé annonce le lancement de cette initiative au cours des prochaines semaines. Le Dr Sherman a souligné que, bien que la stratégie ait été créée par les IRSC, elle ne concerne pas qu'eux : tous les ordres de gouvernement doivent y participer et exercer un leadership collectif pour que les buts de la stratégie soient atteints et des changements apportés.

La SRAP vise à obtenir de meilleurs résultats pour la santé grâce à la recherche clinique en comblant les lacunes dans le continuum recherche-pratique. Cette stratégie porte sur le continuum entre les études effectuées d'abord sur les patients et la manière dont les anciens et les nouveaux médicaments, appareils et procédures sont intégrés dans le système de santé. En outre, le terme recherche axée sur le patient laisse entendre que les patients et leurs familles participent de façon beaucoup plus active à la recherche.

Le Dr Sherman a ensuite décrit les cinq grands domaines qui regroupent les initiatives proposées pour atteindre les buts de la stratégie :

- **Constituer une réserve de talents** : pour renforcer les capacités de recherche axée sur le patient et acquérir l'expertise nécessaire en revoyant le modèle de formation et de bourses salariales pour tous les types de chercheurs cliniques, et pour former plus de spécialistes en méthodologie, de professionnels de la santé, d'épidémiologistes, de biostatisticiens, de scientifiques spécialisés en économie de la santé et dans d'autres domaines des sciences sociales en lien avec la santé pour encourager les activités de recherche axée sur le patient.
 - **Améliorer la conduite, le financement et l'efficacité des essais cliniques multicentriques** : pour surmonter certains obstacles comme le manque de financement accordé pour la réalisation d'essais, l'absence d'un modèle commun de contrat pour faciliter la collaboration entre les chercheurs et l'industrie et l'absence de processus harmonisés en matière d'éthique qui permettraient d'examiner rapidement l'aspect éthique des essais multicentriques.
-

- **Financer les réseaux thématiques de recherche axée sur le patient** : pour renforcer l'expérience du Canada en matière de réseaux axés sur les solutions multidisciplinaires et interdisciplinaires et résoudre les problèmes actuels en matière de viabilité, de couplage et de soutien méthodologique.
- **Établir des unités SUPPORT** : pour créer des centres de services de recherche spécialisés, soit les unités de soutien à la recherche et aux essais axés sur les personnes et les patients (Support for People and Patient-Oriented Research and Trials) [SUPPORT], des centres multidisciplinaires regroupant des spécialistes en méthodologie, des économistes de la santé et des spécialistes des essais cliniques ainsi que du personnel de soutien à la recherche qui aideront les chercheurs à concevoir des projets de recherche pertinents, à effectuer des analyses biostatistiques, à organiser les données et les biobanques, à acquérir des habiletés en gestion de projets et à respecter les normes réglementaires.
- **Améliorer la formulation, la diffusion et la mise en pratique des lignes directrices en pratique clinique et des pratiques exemplaires** : pour accroître la capacité de synthèse des connaissances, offrir de la formation pertinente aux responsables de l'élaboration des lignes directrices, améliorer la compréhension des obstacles à la mise en œuvre des lignes directrices et encourager la mise en pratique et l'évaluation des lignes directrices.

Le Dr Sherman a informé les participants que la première étape proposée pour la mise en œuvre de la stratégie est la création d'un comité directeur national composé de représentants de tous les principaux intervenants des secteurs à but non lucratif, public et privé. Le comité, qui se verra confier la tâche de mettre en œuvre la stratégie et d'encourager la participation et l'appropriation collectives, travaillera en respectant les sept principes de la stratégie : collaboration, réceptivité, excellence, inclusivité, innovation, responsabilisation et transparence. Le rôle du patient est fondamental pour que soient assurées la pertinence des priorités de recherche et l'efficacité du transfert de connaissances.

Le Dr Aubrey Tingle a parlé aux participants du Réseau de recherche en santé des enfants et des mères (RRSEM), un exemple d'un nouveau réseau dans le domaine de la pédiatrie. Le Dr Tingle a expliqué que le RRSEM, fondé en 2006, est le fruit d'une coalition de chercheurs et d'établissements en santé mère-enfant. Le RRSEM a été formé dans l'espoir que la force synergique générée par un réseau de collaboration reconnu composé de chercheurs dont le travail est facilité par une infrastructure intégrée permettra de faire des percées majeures que des groupes isolés n'auraient pu réussir. Ce réseau a récemment été incorporé et devrait établir de solides liens avec la SRAP.

Entrée en matière et mise en contexte : principales initiatives nationales et internationales

M. Tim Murphy, directeur général du réseau national sur les MII de la fondation CH.I.L.D., a présenté plusieurs initiatives nationales et internationales pertinentes qui ont permis de tirer des leçons pour la mise en œuvre de la présente initiative.

Sondage national et atelier international de la fondation CH.I.L.D.

Un sondage national auprès des gastroentérologues pédiatres, mené à l'automne 2009 par la fondation CH.I.L.D, démontre qu'ils soutiennent fortement l'idée d'un réseau et d'une plateforme de données nationaux sur les MII chez les enfants.

Le sondage a mis en évidence certains facteurs essentiels à la réussite de l'initiative, notamment l'obtention de soutien financier viable et à long terme et la présence d'un champion et leader scientifique pour guider le processus de mise sur pied.

De plus, le sondage a révélé plusieurs défis importants liés au système de recherche actuel, entre autres l'absence de coordination qui mène au chevauchement de la technologie, l'absence d'une masse critique de patients et de scientifiques dans le domaine des MII chez les enfants au Canada, la faible intégration, les préoccupations en matière de confidentialité et le manque de coordination entre les différentes mesures incitatives à l'échelle du système.

À la suite de ce sondage, la fondation a organisé un atelier consultatif international à Vancouver en juin 2010 pour s'inspirer d'initiatives semblables ailleurs au Canada, aux États-Unis et au Royaume-Uni et ainsi orienter la création et la mise en œuvre d'un réseau national au Canada. L'atelier a donné lieu à la sélection de sept thèmes :

- **Leadership** : Les structures de gouvernance sont essentielles à la réussite de l'initiative.
 - **Planification** : Avant de mettre en place une plateforme de données, les chercheurs doivent déterminer clairement leurs questions de recherche.
 - **Questions éthiques et juridiques** : Il faut établir des ententes sur la propriété intellectuelle, le partage des données, le transfert de matériel, la responsabilité, l'indemnisation, l'éthique, la confidentialité et le consentement des patients et harmoniser les procédures, protocoles et processus de fonctionnement.
 - **Accès et fonctionnalité** : Il faut énoncer des principes pour définir les rôles des individus, des groupes et des organismes qui participeront à la création et à l'exploitation d'une plateforme nationale de données (y compris la propriété des
-

données et l'accès aux données et aux échantillons biologiques) et la façon d'utiliser, de protéger et de partager les données.

- **Viabilité** : Il faut utiliser une approche stratégique pour assurer la viabilité à long terme de la plateforme nationale de données.
- **Partenariats et collaboration** : Il faut être ouvert aux partenariats stratégiques avec d'autres individus et organismes aux vues similaires (à l'échelle nationale et internationale) lorsqu'ils offrent des avantages évidents.
- **Communication** : Il faut passer un message clé cohérent dans le cadre d'une stratégie plus vaste de communication et de marketing.

Registre britannique sur les MII chez les enfants

Au Royaume-Uni, une récente tentative de mise sur pied d'un registre sur les MII chez les enfants a échoué. Le Dr Nick Croft, de l'Hôpital St. Bartholomew de Londres, a tenté d'expliquer les raisons de cet échec : absence d'orientation claire de la direction, ressources limitées ou inexistantes pour aider les centres participants à entrer les renseignements sur les patients dans le registre et mobilisation trop importante de ressources pour obtenir le consentement de tous les patients examinés dans tous les centres qui, jumelée au manque local de ressources, a amené les centres à arrêter d'entrer les renseignements sur les patients.

Réseau américain sur les MII chez les enfants

Dans les années 90, une expérience de mise sur pied d'un réseau et d'une base de données sur les MII chez les enfants aux États-Unis a aussi échoué. Les dirigeants du réseau ont donné plusieurs raisons pour expliquer cet échec, notamment : la non-inclusivité (le réseau ne comptait qu'un nombre limité de centres), l'absence de lien entre le financement et le recrutement de patients, une supervision inadéquate, le fait que le but premier du réseau était la création de la base de données plutôt que la recherche de réponses aux questions importantes sur les plans scientifique et clinique, les raisons politiques plutôt que scientifiques derrière la création du réseau et la réaction de la direction par rapport aux critiques constructives, qui était source de discorde.

Initiative de création de la base de données de recherche PRO-KIIDS de la CCFA

La Pediatric Resource Organization for Kids with Inflammatory Intestinal Disease (PRO-KIIDS) a été créée il y a trois ans par la Crohn's & Colitis Foundation of America (CCFA) dans le but d'établir des priorités de recherche et de faire avancer le traitement et la recherche dans le domaine des MII chez les enfants.

Ce réseau de la CCFA, première grande initiative de recherche sur les MII chez les enfants qui relève de PRO-KIIDS, réunit divers établissements qui collaborent à des projets qui font consensus. Des représentants de la CCFA, des chercheurs du réseau et un comité consultatif externe aident à orienter le réseau et à superviser ses futures activités. Leur premier projet, l'étude de stratification du risque, est en cours actuellement et est entièrement financé par la CCFA.

M. Murphy a mentionné certaines considérations tactiques relatives à l'AD au cours de l'atelier international. Il a demandé aux participants si l'AD devrait suivre le processus traditionnel ou un processus plus organisé. Les participants de l'atelier ont conclu qu'un processus plus organisé était nécessaire et qu'au final, l'AD aboutirait essentiellement à un contrat avec des chercheurs qui prévoira des buts et des mécanismes de responsabilisation.

Pour terminer, M. Murphy a fait valoir l'importance de l'influence et de l'innovation générées par les réseaux et la collaboration ainsi que le besoin des patients et de leurs familles de participer de façon significative au processus de recherche et de soins. Il a réitéré le sentiment d'urgence qui anime la fondation CH.I.L.D. et sa conviction que le moment est venu d'agir.

Discussions au cours de l'atelier

On a séparé les participants en trois groupes hétérogènes en ce qui concerne leur situation géographique, leur établissement et leur domaine de recherche ainsi que leur occupation (chercheur/non-spécialiste) pour garantir des opinions et perspectives variées dans chacun des groupes. À la fin de chaque séance, les groupes ont fait un rapport sur les principaux points abordés pour chaque sujet, puis tous les participants ont discuté afin de trouver des domaines de convergence et des idées communes. Dans chaque groupe, un membre de l'INMD et de la fondation CH.I.L.D. prenaient des notes pour que tous les commentaires soient consignés par écrit.

Objectif 1 : Déterminer la valeur ajoutée et les objectifs scientifiques du réseau canadien sur les MII chez les enfants

Quels sont les principaux objectifs scientifiques?

Les groupes ont d'abord discuté des objectifs scientifiques prioritaires du réseau. Ils ne sont pas parvenus à un consensus, mais ont cerné plusieurs thèmes communs :

- le microbiome et le besoin de mieux comprendre les changements qui affectent la flore intestinale avec le temps;
- les interactions entre l'environnement et les gènes;
- l'étude systématique des biomarqueurs, notamment des biomarqueurs environnementaux et nutritionnels comme prédicteurs de résultats et des biomarqueurs pour mesurer l'efficacité des traitements;
- les outils qui permettent d'évaluer la qualité des soins et la réussite des traitements.

Un des groupes a proposé de cibler des sous-groupes de patients parmi la population générale d'enfants atteints de MII afin de :

- perfectionner la détermination des sous-phénotypes chez les patients pour mieux diagnostiquer et traiter les MII;
 - trouver la cause et les facteurs associés aux sous-types de MII en mettant l'accent sur les microbiomes et la façon dont ils changent avec le temps;
 - faire un suivi épidémiologique des sous-groupes au Canada;
 - concevoir des plans thérapeutiques basés sur les protocoles pour chaque sous-groupe;
 - étudier les interactions entre les gènes et l'environnement chez des sous-groupes de patients pour optimiser les résultats.
-

Autres objectifs scientifiques intéressants

- Concevoir des paramètres cliniques pertinents en recherche pour déterminer les risques.
- Évaluer l'impact psychosocial de la maladie sur l'enfant et sa famille, en utilisant notamment les indicateurs de risque psychosocial, et profiter de l'occasion pour répondre aux questions des patients sur la qualité de vie.
- Examiner les aspects épidémiologique, géographique et ethnique des MII, en prenant soin d'étudier certaines populations et ethnies particulières (p. ex. juifs, personnes originaires de l'Asie du Sud).
- Décrire le profil de cytokines du patient et comment il peut servir à cibler des traitements.
- Comprendre les raisons de l'augmentation de l'incidence des MII observée chez les enfants au Canada.
- Explorer la possibilité de trouver de nouveaux usages à des médicaments existants et déterminer avec quels sous-groupes de patients ces médicaments sont les plus efficaces.
- Définir le rôle de l'épigénétique dans les MII chez les enfants.

Plusieurs participants préféraient se pencher sur les cas de MII qui apparaissent tôt et sur la progression de la maladie avec le temps.

On a soulevé la question de savoir si le réseau aura la possibilité, étant donné l'accent mis sur le patient dans la SRAP, de trouver des réponses aux questions qui intéressent les patients. On a fait remarquer que le FCMII reçoit beaucoup de questions de patients qui s'interrogent au sujet des médecines douces, des traitements complémentaires et du rôle de l'alimentation dans l'amélioration de leur qualité de vie. Peu importe les objectifs choisis, les participants s'entendaient sur le fait qu'il sera important d'en expliquer clairement les avantages aux patients et à leurs familles.

Un autre participant a fait remarquer que les patients veulent non seulement avoir accès à un remède, mais aussi savoir que leurs enfants seront à l'abri de ces maladies. De plus, ils s'inquiètent des effets des traitements sur leur santé reproductive.

La séance s'est terminée sur une réflexion au sujet de l'importance relative, pour le réseau, de la recherche d'un remède par rapport à l'amélioration des soins. Le consensus du groupe est qu'il faut continuer de chercher un remède tout en améliorant les soins, et qu'il y a complémentarité entre remède et résultats pour les patients.

Quelle est la valeur ajoutée d'un réseau canadien sur les MII chez les enfants?

Les groupes ont discuté de la valeur ajoutée par le Canada à la création d'un tel réseau et des avantages de former à ce stade-ci un réseau à l'échelle du pays, plutôt qu'en partenariat avec des réseaux à l'échelle internationale. La plupart des participants étaient d'accord sur les avantages d'un réseau canadien.

- Le système universel de soins de santé du Canada permet d'étudier un échantillon de taille semblable à une population. On a fait remarquer que, bien que le nombre de patients soit moins élevé que dans d'autres pays, le fait que le système couvre tous les patients, ajouté à l'incidence élevée de la maladie, permet de poser d'importantes questions de recherche et d'y répondre puisqu'il y a assez de variabilité parmi les patients en matière d'ethnicité, d'alimentation, de soins et de résultats.
 - En raison de la taille relativement petite du milieu de la recherche et des soins de santé dans le domaine des MII chez les enfants ainsi que du petit nombre de centres, les résultats scientifiques peuvent être appliqués plus rapidement aux soins. Au Canada, il y a 16 centres de pédiatrie, tous axés sur la recherche, qui traitent ensemble la vaste majorité (environ 85 %) des enfants atteints de MII. L'absence de petits centres de soins locaux qui traitent les MII chez les enfants signifie que la plupart des soins sont offerts dans des centres hospitaliers universitaires. Il y a donc une bonne communication entre les centres de pédiatrie et le milieu universitaire. Trois des sites canadiens font partie du réseau Pro-KIIDS de la CCFA, ce qui permet de garantir que les chercheurs canadiens ne seront pas isolés de leurs collègues américains : ils pourront échanger des données, des expériences et des pratiques exemplaires. (Cependant, on a fait valoir que la petite taille du milieu canadien de recherche sur les MII chez les enfants pourrait poser des difficultés liées à la détermination des différents sous-types de MII (maladie génétique, immunologique, liée au microbiome), pour laquelle on pourrait avoir besoin d'un nombre plus élevé de patients.
 - De plus, les participants ont convenu que si l'on se concentre sur les centres de recherche, il sera important de ne pas exclure les plus petits centres, car ils offrent une diversité nécessaire, l'une des forces du système canadien.)
 - La pratique médicale canadienne diffère en plusieurs aspects de celle aux États-Unis, notamment en ce qui a trait aux fournisseurs de soins, aux normes de soins et à la disponibilité des tests en laboratoire.
 - Dans les différents centres, le Canada offre une occasion unique d'étudier les MII auprès de communautés diversifiées composées de personnes d'origine ethnique variée. Étant donné que les centres de pédiatrie traitent même les
-

patients des régions éloignées, il est possible de recueillir des données sur les personnes qui vivent dans ces régions (p. ex. le Nunavut, le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest). Ces données sont uniques au Canada.

- Les chercheurs canadiens sont reconnus comme des gens particulièrement ouverts à la collaboration.
- Le Canada possède une solide expertise en gestion des données et a l'avantage de pouvoir relier des ensembles de données, par exemple des données cliniques, des données administratives, des échantillons biologiques et des données provenant de bases de données gouvernementales sur le coût des soins de santé. Il existe certaines restrictions liées à la confidentialité, et les provinces hésitent à partager leurs données administratives entre elles, mais la tendance est au couplage des bases de données pour répondre aux objectifs des programmes de recherche.
- Au Canada, il existe un noyau de patients et de membres de leur famille très engagés au sein de la communauté des MII qui ont la capacité de mobiliser d'autres patients et leur famille pour soutenir le réseau.

Le consensus des participants est que le Canada devrait collaborer avec d'autres réseaux internationaux à l'avenir.

Objectif 2 : Décrire l'infrastructure nécessaire à la mise sur pied d'un réseau et d'une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants

La discussion a tourné autour de deux besoins principaux en matière d'infrastructure : une plateforme de données et une biobanque, y compris la main-d'œuvre nécessaire pour recueillir des données et des échantillons. La plupart des participants s'entendaient sur les éléments requis pour créer ces infrastructures.

Plateforme de données

Les éléments nécessaires à une plateforme de données complète et les principes sous-jacents d'une telle plateforme ont fait l'unanimité. Voici ces éléments et principes :

- La base de données doit répondre aux besoins des chercheurs, des cliniciens et des patients et avoir des applications cliniques évidentes.
 - L'infrastructure choisie doit être facile d'utilisation pour les médecins.
-

- Pour éviter que des erreurs soient faites lorsque les données sont entrées, il faut embaucher des personnes formées en saisie de données, qui soient préférablement rémunérées afin qu'elles fassent bien leur travail.
- Les données devraient être saisies une seule fois, mais pouvoir être utilisées à diverses fins et servir à répondre à des questions parallèles.
- La plateforme de données, bien que créée pour le réseau, doit être utile aux centres de soins de santé locaux et adaptable à leurs besoins tout en étant assez flexible pour pouvoir être ajustée en vue d'usages futurs. Il faut bien réfléchir aux mesures incitatives à mettre en place pour encourager les centres à participer : par exemple, possibilité d'utiliser le système pour générer des ordonnances et obtenir un résumé des données relatives à un clinicien, et accès aux données par les établissements.
- Il est important de donner aux patients la possibilité de choisir entre différents degrés de consentement pour apaiser leurs inquiétudes au sujet de l'utilisation de leurs données (les patients doivent pouvoir accepter ou refuser que les renseignements qui les concernent soient utilisés à certaines fins).
- Il est essentiel d'avoir un centre de coordination des données qui fasse preuve d'un leadership solide, mais à condition d'établir un équilibre entre les besoins locaux et ceux du centre en question. Ce centre devra aussi avoir accès à des experts (p. ex. des biostatisticiens, des statisticiens) de façon virtuelle, comme envisagé dans le modèle de la SRAP.
- Dès la mise en place de la plateforme de données, il faut assurer un contrôle de la qualité en vérifiant régulièrement la qualité des échantillons. Il faut également mettre en place des mécanismes garantissant la comparabilité des données des différents centres. Ces services devraient être centralisés, et on doit être en mesure de lier la plateforme aux autres bases de données tout en respectant l'éthique et la confidentialité.

Tous les groupes étaient entièrement d'accord sur le fait qu'après la création d'un premier ensemble minimal de données, la collecte des données devra être axée sur les hypothèses et les questions, et pouvoir être modifiée en fonction des nouvelles hypothèses. Les données varieront considérablement en fonction de l'objectif ou des objectifs scientifiques du réseau.

De plus, les participants ont convenu qu'il fallait intégrer dans le système un mécanisme permettant de faire le suivi des patients après leur sortie du système, c'est-à-dire une fois qu'ils ont atteint l'âge de 18 ans.

La question du remboursement des personnes qui collectent les données, qui coordonnent les études et qui dirigent le réseau a été abordée plusieurs fois; les participants ont convenu qu'il serait idéal de les rembourser, mais que ce n'est

probablement pas faisable au Canada. Il s'agira d'un défi pour le réseau, qui laisse présager un modèle de « co-direction ».

Biobanque

Selon les participants, de nombreuses questions et difficultés liées à la base de données s'appliquent également à la biobanque : besoin de contrôler la qualité, certification de l'entretien, vérifications régulières et collecte de données fondée sur les hypothèses. De plus, il faudra établir des règles claires en matière de propriété, de paternité des œuvres et de collaboration dès la mise sur pied du réseau.

Les centres locaux doivent aussi disposer d'un endroit pour entreposer et mettre en lot les tissus biologiques qui respectent les normes de traitement des données. Il faut également mettre sur pied un système de transport vers la biobanque.

Tous ont convenu que les cliniciens doivent se rallier au projet pour que la biobanque soit un succès, car il faut recueillir suffisamment d'échantillons des patients pour que ce projet soit économiquement viable (c'est-à-dire qu'il y ait assez de matériel pour occuper le coordonnateur de la recherche) et qu'il serve les objectifs de recherche.

Un des groupes a affirmé qu'il existe une biobanque sur les MII chez les adultes à Edmonton, et on a confirmé que l'Hôpital pour enfants de Toronto a mis sur pied une biobanque pour les MII chez les enfants. On a donc soulevé la question de savoir si le réseau pourrait acheter les services d'une biobanque existante plutôt que d'en créer une nouvelle.

Les participants ont fait part de leurs préoccupations par rapport aux biobanques, car elles représentent un investissement à long terme qui ne produit pas de résultats de recherche à court terme, ce qui pourrait être problématique pour les bailleurs de fonds comme la fondation CH.I.L.D.

Un participant a signalé que le taux de participation des patients en pédiatrie à la collecte de données et d'échantillons est élevé, mais que le recrutement de Canadiens de première génération pourrait poser problème.

M. Zamora (TELUS) a fait remarquer qu'il existe de nombreuses nouvelles technologies qui pourraient servir au soutien général de l'infrastructure de ce projet.

La séance s'est terminée sur des questions au sujet de la date à laquelle sera confirmée la viabilité de l'infrastructure, question capitale pour les établissements locaux qui doivent savoir pour combien de temps il est certain que cette infrastructure restera en place. Le Dr Sherman a répondu que la période de financement serait de cinq ans, avec une option de renouvellement pour cinq années supplémentaires conditionnel au rendement.

Objectif 2 (suite) : Veiller à la responsabilisation du réseau

Gouvernance, responsabilisation et leadership

Tout au long de la journée, les participants ont exprimé le besoin d'un leadership solide et de responsabilisation, la sélection d'un leader en recherche clinique solide étant perçue comme essentielle.

Plusieurs modèles de gouvernance ont été proposés en vue d'en trouver un qui soit approprié; leurs composantes et leur pertinence pour le réseau ont fait l'objet de discussions. Voici ces modèles :

- les réseaux qui relèvent du programme des Réseaux de centres d'excellence (RCE) du gouvernement fédéral;
- le nouveau Réseau sur l'innocuité et l'efficacité des médicaments (RIEM) des IRSC, créé en partenariat avec Santé Canada pour accroître les données probantes sur l'innocuité et l'efficacité des médicaments accessibles aux organismes de réglementation, aux responsables des politiques, aux prestataires de soins de santé et aux patients, ainsi que la capacité au sein du Canada d'entreprendre une recherche post-commercialisation de haute qualité dans ce domaine;
- le projet GEM (interactions génétiques, environnementales et microbiennes), un projet de recherche à l'échelle du Canada financé par le FCMII, qui vise à déterminer les causes possibles de la maladie de Crohn en suivant 5 000 personnes en bonne santé âgées de 6 à 35 ans qui courent un risque élevé de développer cette maladie.

En ce qui concerne le RIEM, le Dr Sherman a précisé qu'un comité directeur définit les orientations stratégiques et établit les priorités de recherche en élaborant un programme de recherche commun. Les IRSC ont invité à faire partie du comité directeur des candidats qui peuvent contribuer de façon importante à l'atteinte des objectifs du RIEM dans l'intérêt général de la population canadienne. Ils ont eu le souci de nommer des membres dont l'expérience et la formation sont diverses et appropriées.

La plupart des RCE sont dirigés par un conseil composé de bénévoles qui proviennent de divers milieux, notamment des chercheurs, des patients, des représentants du secteur privé et des représentants du bailleur de fonds (Industrie Canada) et de l'établissement d'accueil. Le rôle principal du conseil est de s'assurer que le réseau respecte les attentes du bailleur de fonds en matière de résultats, par exemple, la commercialisation ou l'application des connaissances issues de la recherche ainsi que l'élaboration d'un plan pour assurer la viabilité du réseau lorsqu'il n'y aura plus de fonds du gouvernement. Les RCE sont dirigés par un directeur scientifique qui n'est pas le président du conseil.

Le comité principal du conseil est le comité d'examen scientifique. Celui-ci est souvent présidé par le DS, qui est responsable du processus d'examen par les pairs et de l'excellence et de la pertinence des recherches en fonction des objectifs du réseau.

Un des groupes a proposé un modèle de gouvernance qui compterait un comité exécutif, un comité directeur et un comité de surveillance. Le comité exécutif serait composé des chercheurs principaux, alors que les membres du comité directeur seraient des chefs scientifiques recrutés en fonction de leur expertise et de leur expérience dans le domaine des MII chez les enfants. Certaines personnes qui ne sont pas des pédiatres pourraient être invitées à siéger à ce comité pour combler des lacunes. Un petit comité de surveillance se rencontrerait deux fois par année pour s'assurer de la responsabilisation; il serait possiblement composé d'experts indépendants, de bailleurs de fonds et d'autres intervenants clés. Le groupe estimait également que les centres participants devraient jouer un rôle dans la gouvernance du réseau et qu'il serait bénéfique d'utiliser une approche en plusieurs étapes pour développer peu à peu le réseau, en commençant par mettre en place un comité directeur qui deviendrait le conseil d'administration.

La discussion a ensuite porté sur une série de principes de gouvernance comme point de départ pour définir la structure de gouvernance. Cette approche et ces principes, proposés par un des groupes, ont été bien accueillis par tous les participants. Voici les principes clés proposés :

- Excellence scientifique
- Productivité
- Efficacité du rendement
- Efficacité des programmes
- Inclusivité
- Viabilité
- Transparence
- Adaptabilité
- Responsabilisation

Les participants ont ensuite discuté du choix de la personne qui nommerait les membres du conseil, et de celle à qui le réseau sur les MII rendrait des comptes et à quel sujet. Pour répondre à la deuxième question, les participants ont convenu que les membres du réseau rendraient des comptes aux bailleurs de fonds (p. ex. CH.I.L.D.), aux patients, à eux-mêmes en temps que chercheurs, à la communauté des MII chez les enfants et à d'autres intervenants qui restent à déterminer. Pour gérer les éventuels conflits

d'intérêts entre programmes de recherche, on a suggéré que la structure de gouvernance comprenne des membres qui défendent la vision des intervenants, mais qui ne sont pas eux-mêmes des intervenants.

Les participants estimaient que le réseau devrait être responsable de l'utilisation prudente des fonds, de la qualité de la recherche, de la pertinence du travail et du respect des délais; bref, des réalisations attendues du réseau. D'ailleurs, une des leçons apprises grâce au projet GEM est que les réalisations attendues doivent être clairement définies et approuvées dès le départ. On a recommandé de recourir à un processus d'évaluation externe en collaboration avec des experts internationaux et nationaux pour garantir que les orientations de recherche sont appropriées. Les participants ont convenu que le ou les chefs scientifiques dont a besoin le réseau devraient être des chercheurs hautement respectés qui possèdent d'excellentes compétences en gestion de projet et de bonnes habiletés interpersonnelles.

Réflexions sur la journée

On a demandé à deux leaders du milieu de la recherche de réfléchir aux discussions de la journée et de préciser les questions essentielles dont il faudra tenir compte pour la suite des événements. Le Dr William Paterson, président sortant de l'Association canadienne de gastroentérologie et membre du conseil consultatif de l'INMD, et le Dr John Barnard, président sortant de la North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN) et président de The Research Institute au Nationwide Children's Hospital de Columbus, en Ohio, ont fait part de leurs réflexions avec les participants.

Le Dr Paterson s'est dit optimiste quant à la mise sur pied de l'initiative, qui devrait être bénéfique aux enfants atteints de MII et au milieu de la recherche sur le tractus gastro-intestinal. À son avis, il y a beaucoup d'avantages à ce que l'un des premiers vrais réseaux nationaux créés relève du domaine de la pédiatrie : taille gérable de la communauté, forte tendance des chercheurs en pédiatrie à collaborer d'après son expérience, et approbation et soutien forts des patients et de leurs familles.

Il a exhorté le groupe à encourager les familles d'enfants atteints de MII à participer au processus de planification afin de susciter leur enthousiasme envers ce réseau et de leur en faire comprendre l'utilité et les possibilités.

D'après le Dr Paterson, si le but du réseau est de trouver un remède, alors les principaux projets du réseau doivent aller en ce sens. Il a aussi fait valoir l'importance d'avoir des fonds pour les subventions de fonctionnement une fois que l'infrastructure sera en place, mais a souligné qu'il sera tout aussi important de vérifier que les connaissances

sont mises en application, afin que le réseau continue de recevoir des fonds des organismes de financement et à bénéficier d'un soutien solide des patients.

Il a conseillé aux planificateurs de chercher des partenaires rapidement pour renforcer l'adhésion au projet, pour tenter d'obtenir plus de fonds et pour s'aligner rapidement sur les autres groupes et initiatives dans le domaine.

Pour le Dr Paterson, la question primordiale est de savoir si plusieurs groupes feront parvenir une demande d'AD ou si la communauté parviendra à se rallier à un seul projet. À son avis, il faut que des gens de partout au pays participent à tous les projets, plutôt que des groupes distincts travaillent sur différents projets. Il a conclu en soulignant qu'il sera crucial d'avoir un responsable de projet fiable issu du milieu universitaire.

Le Dr Barnard a enchaîné en soulignant que ce projet représentait une « occasion unique » pour le Canada d'aller de l'avant. Cependant, il a fait savoir que d'après lui, il est essentiel qu'il y ait une seule demande pour tout le Canada, laquelle devrait être dirigée par un chercheur principal, car si plusieurs groupes sont en compétition, cela risque de créer des divisions.

En matière de gouvernance, le Dr Barnard s'est dit en faveur d'une approche qui commence par l'établissement de principes de gouvernance et a affirmé que les principes énoncés aujourd'hui constituaient un excellent point de départ. Il était toutefois d'accord sur le fait qu'il faudra veiller à éviter les conflits d'intérêts chez les chercheurs qui jouent un rôle dans la structure de gouvernance.

Il a aussi affirmé privilégier une approche programmatique faisant appel à des chefs de thème qui permet de mettre en valeur les forces des gens de partout au pays et de mettre en place une structure de leadership partagé afin que tous sentent qu'ils ont leur place. Le projet doit inclure des participants de tout le pays. Il a fait valoir que « les patients veulent que les gens travaillent ensemble ».

Le Dr Barnard a mentionné que cette réunion lui rappelait une rencontre de la NASPAGHAN à laquelle il a assisté en 2003. À ce moment, les réseaux étaient un concept inconnu, ce qui n'est plus vrai aujourd'hui. D'après lui, le développement de la « mégascience » prend du temps, mais l'obtention des données minimales et la mise en place des registres, elles, peuvent se faire rapidement. Il a prévenu que les scientifiques devront ajuster leurs attentes, car les fonds pourraient tout juste suffire à financer un grand projet scientifique et une base de données. Le Dr Barnard a aussi mentionné les synergies qui pourront être créées avec d'autres entités et initiatives à l'échelle nationale et internationale.

Le Dr Barnard a terminé en affirmant que les Canadiens sont en position de force, car ils profitent d'une petite communauté qui est ouverte à la collaboration. À son avis, le projet est tout à fait « faisable » si les bonnes personnes y participent, tant que chacun « met son amour-propre dans sa poche ».

Mot de la fin, prochaines étapes et échéancier

Le Dr Sherman a conclu en remerciant tous les participants, dont les attentes globales par rapport à cette journée ont été comblées. Cependant, l'objectif de déterminer des partenaires potentiels n'a généralement pas été atteint et devra faire l'objet de discussions ultérieures. Pour sa part, le Dr Sherman a remercié les participants pour les conseils qu'ils lui ont offerts, qui seront utiles pour mettre le projet en marche.

Il a rappelé aux participants que peu importe si, au final, on présente une demande collective ou plusieurs demandes distinctes en réponse à l'AD, le financement sera accordé en fonction de l'excellence de la demande d'après les résultats de l'examen par les pairs. Il a par ailleurs indiqué que l'INMD serait en mesure d'organiser une rencontre qui permettrait aux chercheurs de se réunir pour préparer une demande de subvention.

Le Dr Sherman a encore une fois confirmé que, grâce à la fondation CH.I.L.D., des fonds sont disponibles sur cinq ans pour le réseau sur les MII chez les enfants et pourraient être renouvelés pour une période supplémentaire de cinq ans. Il a ajouté qu'il espère trouver d'autres partenaires pour ajouter à ce financement.

En réponse à une question, le Dr Tingle a fait remarquer que le RRSEM soutient le réseautage dans le domaine de la recherche en santé des enfants et des mères et perçoit le réseau sur les MII chez les enfants comme un prototype potentiel de réseau national axé sur une maladie qui pourrait devenir un modèle à suivre. Le RRSEM collaborerait avec le réseau sur les MII chez les enfants, lui donnerait son appui et tenterait de trouver des moyens de normaliser les procédures des deux réseaux.

En ce qui concerne les prochaines étapes, le Dr Sherman a déclaré qu'un rapport serait rédigé après la réunion et qu'il serait distribué à tous les participants au cours du prochain mois pour qu'ils l'examinent. Il a ensuite affirmé aux participants que l'AD serait lancé bientôt, « pas demain, mais pas l'an prochain non plus », et qu'il comprenait et approuvait le sentiment d'urgence si bien exprimé par Mary Parsons. Il a encore une fois remercié Mme Parsons et la fondation CH.I.L.D. et a exprimé son engagement à poursuivre ce projet ensemble.

Annexe I – Lettre de bienvenue des coprésidents

Chers collègues,

Bienvenue à Toronto!

Au nom de l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), et de la fondation Children with Intestinal and Liver Disorders (CH.I.L.D.), je vous souhaite la bienvenue à cet atelier visant à *élaborer un programme de recherche en vue de guider un appel de demandes pour la création d'un réseau et d'une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants.*

Cet atelier réunit des chercheurs, des représentants d'organismes bénévoles en santé et des représentants des gouvernements provinciaux.

Les recommandations formulées au terme de cet atelier serviront à préparer une future possibilité de financement qui sera lancée par l'INMD et financée par la fondation CH.I.L.D. en vue de créer un *réseau et une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants.*

Nous tenons à remercier tous ceux qui ont donné leur énergie et leurs idées pour aider à la préparation du programme de l'atelier, notamment Tim Murphy, Sally Brown et Paul Bélanger.

Cet atelier donnera l'occasion aux participants de faire des rencontres, d'établir des liens de collaboration, de réseauter avec des collègues et d'en apprendre au sujet des nouvelles possibilités de recherche. Nous vous encourageons à profiter pleinement de cette occasion en participant activement à toutes les activités de l'atelier.

Merci de participer à l'atelier. Nous avons hâte d'engager avec vous un dialogue qui contribuera à créer un *réseau et une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants.*

Veuillez agréer, chers collègues, nos sincères salutations,

Philip M. Sherman, M.D., FRCPC
Directeur scientifique
INMD

Mary Parsons
Présidente et directrice générale
Fondation CH.I.L.D.



Annexe II – Liste des participants de l’atelier et biographies

Devendra Amre



Je suis actuellement professeur agrégé d’épidémiologie au Département de pédiatrie de l’Université de Montréal et épidémiologiste au centre de recherche de l’Hôpital Sainte-Justine à Montréal. J’ai étudié en médecine (MBBS), en santé publique (diplôme), en santé au travail (M.Sc.) et en épidémiologie et biostatistique (Ph.D.). En recherche, je m’intéresse aux maladies intestinales inflammatoires (MII), surtout à celles qui touchent les enfants et les jeunes adultes. Mes domaines d’intérêt principaux sont l’étude des facteurs génétiques et environnementaux qui augmentent la susceptibilité aux MII et l’étude des facteurs cliniques, environnementaux et génétiques associés à l’évolution clinique de ces maladies. Mes domaines de recherche particuliers comprennent les facteurs génétiques et cliniques qui influencent les problèmes de croissance et la réponse aux stéroïdes, l’étude de nouveaux facteurs génétiques qui ne sont pas couverts dans les études d’association à l’échelle du génome et les interactions entre l’alimentation et les gènes métaboliques et leur influence sur le risque de souffrir de MII.

John Barnard



John Barnard, M.D., est président de The Research Institute au Nationwide Children’s Hospital et vice-président à la recherche du Département de pédiatrie de l’Université de l’Ohio. Son programme de recherche financé par le NIH est axé sur la régulation de la croissance de l’épithélium intestinal par le facteur de croissance transformant bêta, une protéine essentielle à la régulation de la croissance et à la suppression de tumeurs dans le tractus gastro-intestinal. Le Dr Barnard est le président sortant de la North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN) et président désigné de la fondation NASPGHAN. Il pratique en tant que gastroentérologue pédiatre et est désigné comme l’un des « meilleurs médecins des États-Unis » depuis 2003. Il a récemment été nommé « directeur de l’année » par TechColumbus, un organisme qui fait la promotion de l’entrepreneuriat, de l’innovation et de la croissance de l’emploi à Columbus, en Ohio.

En tant que président de The Research Institute, le Dr Barnard est responsable de l’établissement des priorités et de l’orientation scientifique générale de l’organisme. Il a grandement contribué au récent engagement stratégique du Nationwide Children’s Hospital envers la recherche sur la prématurité.

En 2010, The Research Institute a reçu plus de 100 millions de dollars en financement externe et interne pour la recherche. En ce moment, plus de 100 scientifiques membres du corps professoral travaillent à The Research Institute, occupant plus de 320 000 mètres carrés d'espace consacré à la recherche. Le bâtiment de recherche III, qui ajoutera 250 000 mètres carrés au campus de recherche, ouvrira en 2012.

Eric Benchimol



Le Dr Benchimol est clinicien-chercheur au service de gastroentérologie du CHEO et scientifique adjoint à l'IRSS à Ottawa. Il a effectué sa formation en gastroentérologie pédiatrique à l'Hôpital pour enfants de Toronto et obtenu son doctorat en épidémiologie clinique à l'Université de Toronto. Au cours de sa formation, il a mis sur pied la Ontario Crohn's and Colitis Cohort, la plus vaste cohorte sous observation en ce moment dans le domaine des MII chez les enfants, en utilisant les données administratives sur la santé de l'Ontario stockées à l'IRSS. À l'aide de ces données, il mène des recherches sur les patients atteints de MII qui portent sur l'épidémiologie, les résultats et les services de santé. De plus, il s'intéresse à la qualité méthodologique des recherches basées sur ce type de données et au couplage des données cliniques et administratives en vue d'améliorer l'utilité et l'exhaustivité des bases de données.

Sally Aileen Brown



Sally Brown est consultante à Ottawa. Elle travaille avec des organismes à but non lucratif et le gouvernement. Elle a été chef de la direction de la Fondation des maladies du cœur du Canada (FMCC) de 2001 à 2010, où elle a dirigé la fondation avec succès au cours de changements majeurs de gouvernance et d'organisation, fait connaître davantage l'organisme à l'échelle nationale et élargi la portée de sa mission. Avant de se joindre à la FMCC, Mme Brown a été vice-présidente de l'Association des universités et collèges du Canada pendant dix ans et conseillère spéciale au Cabinet du premier ministre pendant deux ans. Avant de déménager à Ottawa, Mme Brown occupait un poste de cadre supérieur au Toronto General Hospital, où elle a été directrice puis vice-présidente adjointe des services diagnostiques.

Mme Brown a participé à plusieurs conseils d'administration d'organismes à but non lucratif dans le secteur de la santé et fait actuellement partie du conseil de la InterAmerican Heart Foundation et de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, en plus d'être membre du conseil consultatif de l'Institut de la santé des femmes et des hommes des Instituts de recherche en santé du Canada. Mme Brown détient une maîtrise en sciences de la santé (administration de la santé), un baccalauréat ès arts de l'Université de Toronto et un diplôme en sciences infirmières de l'École des sciences infirmières du Toronto General Hospital.

Jeff Critch



Gastroentérologue pédiatre, professeur agrégé en pédiatrie, Université Memorial, St. John's, T.-N.-L.

Je pratique la gastroentérologie pédiatrique à Terre-Neuve depuis 2002. J'ai étudié à l'École de médecine de l'Université Memorial et j'y ai fait ma résidence en pédiatrie. J'ai suivi une formation en recherche en gastroentérologie pédiatrique de l'Hôpital pour enfants de Toronto et de l'Université de Toronto. Je détiens une maîtrise en épidémiologie clinique. Le titre de ma thèse était « An epidemiological study of pediatric-onset Crohn's disease: Relationship between nature of disease and outcome ».

Mes recherches portent sur les maladies intestinales inflammatoires chez les enfants et dans d'autres domaines liés à la gastroentérologie pédiatrique, à l'hépatologie et à la nutrition.

Sylviane Forget



**Professeure adjointe en pédiatrie
L'Hôpital de Montréal pour enfants
Centre universitaire de santé McGill**

La Dre Forget a étudié à l'École de médecine de l'Université de Montréal. Elle a fait sa résidence en pédiatrie à l'Hôpital Sainte-Justine, où elle s'est spécialisée en gastroentérologie pédiatrique. Après y avoir passé un an comme médecin traitante, elle a fait une maîtrise en épidémiologie clinique à l'Université McMaster. En 1997, elle est retournée au Département de gastroentérologie pédiatrique de L'Hôpital de Montréal pour enfants de l'Université McGill, où elle a dirigé le programme de

formation en gastroentérologie pédiatrique de 1998 à 2006. En plus de sa pratique clinique, elle consacre beaucoup de temps à l'enseignement aux étudiants de premier cycle et des cycles supérieurs et à la recherche clinique. Elle a fait partie du comité de formation et du comité de l'éducation de la North American Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, et est maintenant membre du comité d'éthique de cette société, en plus de présider le comité d'éthique de l'Association canadienne de gastroentérologie. Elle fait partie du groupe d'étude canadien sur les infections à *Helicobacter pylori* et du groupe de consensus sur la qualité en endoscopie de l'Association canadienne de gastroentérologie, dont elle dirige le sous-groupe de travail sur l'éthique. Elle s'intéresse principalement à la recherche clinique dans le domaine des maladies intestinales inflammatoires.

Anne Griffiths



En tant que spécialiste principale des MII chez les enfants de l'Hôpital pour enfants de Toronto, la Dre Griffiths dirige depuis 1990 un vaste programme dans ce domaine qui allie soins cliniques et recherche. Elle est la première titulaire de la chaire Northbridge sur les MII et dirige le Département de gastroentérologie, d'hépatologie et de nutrition depuis 2008. Sous sa direction, le programme sur les MII de l'Hôpital pour enfants de Toronto a ouvert la voie aux premières recherches en génétique sur les MII en 1996, dès le début des initiatives visant à comprendre les facteurs de susceptibilité génétique. La Dre Griffiths a supervisé la collecte d'ADN et de données sur les phénotypes de familles dont un ou plusieurs membres étaient atteints de la maladie. Son but premier était d'effectuer des études en réseau, puis de mener des études d'association à l'échelle du génome en collaboration avec le NIH et le NIDDK North American IBD Genetics Consortium et, plus récemment, d'utiliser ces données en tant que membre du comité directeur de l'International Paediatric IBD Genetics Consortium. Elle est vice-présidente du comité exécutif de l'étude « interactions génétiques, environnementales et microbiennes » (GEM) financée par la FCMII, et chercheuse principale sur le site de l'Hôpital pour enfants de Toronto, qui se trouve régulièrement en première position des sites de recrutement à l'échelle du pays. Elle est également chercheuse principale du site et recrute beaucoup de patients dans le cadre de l'étude de stratification du risque de la maladie de Crohn chez les enfants de la CCFA, la première étude de cohorte sur les nouveaux cas de la maladie de Crohn. Elle est cofondatrice du registre nord-américain sur les MII chez les enfants, et a fait partie des comités directeurs de tous les principaux essais cliniques financés par l'industrie portant sur les traitements biologiques de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse chez les enfants. Elle a mis sur pied une étude multicentrique internationale dont elle était la chercheuse principale et qui portait sur les enfants hospitalisés en raison de colite ulcéreuse aiguë grave. Cette étude a permis d'élaborer des lignes directrices sur le traitement de cette cohorte de patients. La Dre Griffiths est l'auteure de plus de 160 articles examinés par les pairs et de plus de 40 chapitres de livres, et a participé à des conférences sur les MII chez les enfants partout dans le monde. En tant qu'ancienne directrice du vaste programme de formation en gastroentérologie pédiatrique de l'Université de Toronto et directrice du programme sur les MII, la Dre Griffiths a supervisé et formé de nombreux gastroentérologues pédiatres, qui sont aujourd'hui des chercheurs-cliniciens contribuant à la recherche sur les MII au Canada et à l'étranger.

Kevan Jacobson



Le Dr Jacobson dirige le Département de gastroentérologie, d'hépatologie et de nutrition à l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique. Il est professeur agrégé et clinicien-chercheur principal pour la fondation CH.I.L.D. et la fondation du Centre de santé des enfants et des femmes de la Colombie-Britannique, au Département de pédiatrie, dans la Division de gastroentérologie, hépatologie et nutrition de l'Institut de recherche sur les enfants et les familles de l'Université de la Colombie-Britannique.

David Mack



David Mack a étudié à l'École de médecine de l'Université de Toronto (M.D., 1983), puis a fait sa résidence en pédiatrie à l'Université d'Ottawa et à l'Université de Toronto (FRCPC) et a suivi une formation en recherche à l'Hôpital pour enfants de Toronto. Après avoir passé 10 ans au Collège de médecine de l'Université du Nebraska, le Dr Mack a été nommé professeur au Département de pédiatrie de l'Université d'Ottawa et est actuellement chef de la Division de gastroentérologie pédiatrique, d'hépatologie et de nutrition du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario.

Meg McMahon



Meghan McMahon apporte un soutien stratégique et une expertise dans la mise en œuvre et l'exécution des initiatives de recherche, de renforcement des capacités et d'application des connaissances de l'Institut. Elle est responsable d'une initiative stratégique de l'ISPS des IRSC, Renouvellement des soins de santé fondé sur des données probantes, et elle gère la stratégie de partenariats internationaux de l'Institut et le processus d'établissement des priorités. Meghan a travaillé comme agente de projets principale à l'ISPS des IRSC de 2007 à 2010 et était titulaire de deux portefeuilles de l'Institut : application des connaissances et évaluation. Avant de se joindre à l'ISPS des IRSC, elle a travaillé pour le Centre de recherche sur les services et les politiques de santé, à l'Université de la Colombie-Britannique, et pour l'Organisation de coopération et de développement économiques. Meghan a terminé sa maîtrise en science avec spécialisation en recherche sur les services de santé à l'Université de Toronto et poursuit actuellement ses études doctorales.

Aleixo Muise



Le Dr Aleixo Muise a obtenu son baccalauréat en sciences à l'Université St. Francis Xavier et son doctorat en biochimie à l'Université Dalhousie. Il a étudié la médecine à l'Université de Toronto, puis a fait sa résidence en pédiatrie et une formation de sous-spécialité à la Division de gastroentérologie, hépatologie et nutrition de l'Hôpital pour enfants de Toronto. Le Dr Muise a récemment été nommé professeur adjoint de la Division de gastroentérologie, d'hépatologie et de nutrition du Département de pédiatrie et scientifique chercheur du programme de biologie cellulaire de l'Institut de recherche de l'Hôpital pour enfants de l'Université de Toronto.

Intérêt de recherche : maladies intestinales inflammatoires

Activités de recherche : La recherche du Dr Muise est axée sur la compréhension de la pathogénie des maladies intestinales inflammatoires (MII), notamment de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. Ces deux maladies chroniques touchent le tractus intestinal des enfants, des adolescents et des adultes et sont souvent associées à une grave morbidité.

Les causes des MII n'ont toujours pas été déterminées; cependant, nous savons maintenant qu'elles touchent les personnes qui y sont génétiquement prédisposées et qu'elles sont causées par une réaction immunitaire inappropriée et exagérée aux bactéries intestinales lorsque le fonctionnement de la barrière épithéliale intestinale est altéré. Récemment, des études génétiques ont démontré le rôle important que jouent les modifications de la clairance bactérienne, la dysfonction immunitaire généralisée et les barrières de défense dans la pathogénie des MII.

Son travail en collaboration est axé sur la compréhension du rôle des gènes associés aux MII découverts grâce aux études d'association à l'échelle du génome et aux approches basées sur les gènes candidats. Son équipe a récemment découvert un lien entre les MII et les polymorphismes mononucléotidiques (SNP) dans les gènes PTPRS (qui codent la PTPsigma), CDH1 (qui codent la E-cadhérine) et RAC1. Elle a aussi démontré, au moyen d'études génétiques et fonctionnelles, que ces SNP affectent la production de protéines et sont donc partiellement responsables des MII. L'équipe prévoit étudier ces protéines (et d'autres) plus en profondeur afin de déterminer leur rôle spécifique dans le développement des MII, particulièrement les MII qui apparaissent très tôt.

Tim Murphy



Tim Murphy possède plus de 19 ans d'expérience de direction comme cadre supérieur dans le secteur des soins de santé. Avant de se joindre à la fondation CH.I.L.D. en tant que directeur général du réseau national sur les MII, Tim a été le premier vice-président directeur de la Michael Smith Foundation for Health Research (MSFHR), un organisme de recherche provincial basé à Vancouver. Il s'est joint à la fondation après avoir travaillé pendant plus de 10 ans dans des postes de haute direction au sein de deux centres universitaires intégrés de cancérologie à l'Hôpital Princess Margaret (1992-1997) et à la British Columbia Cancer Agency (1997-2002).

Tim est titulaire d'un baccalauréat en sciences avec spécialisation en sciences de la vie de l'Université Queen's (1989), d'une maîtrise en administration de la santé de l'Université de Toronto (1992) et d'une maîtrise en administration des affaires de l'Université Queen's (2006). Enfin, en 2007, il a obtenu le titre de comptable en management accrédité (CMA).

Anthony Otley



Le Dr Anthony Otley a obtenu son diplôme de médecine à l'Université de Toronto (1991), a fait sa spécialisation en pédiatrie à l'Université Dalhousie à Halifax (1996) et a obtenu une bourse de recherche en gastroentérologie pédiatrique de l'Hôpital pour enfants de Toronto (1999). De plus, le Dr Otley a obtenu une maîtrise en épidémiologie clinique de l'Université de Toronto en 2004.

Le Dr Otley est chef de la Division de gastroentérologie et de nutrition au IWK Health Centre à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Il est professeur agrégé au Département de pédiatrie de l'Université Dalhousie à Halifax.

Ses principaux intérêts de recherche comprennent les essais cliniques et l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé chez les enfants atteints de maladies chroniques, particulièrement ceux qui souffrent d'une maladie intestinale inflammatoire ou qui ont subi une transplantation hépatique. Ses autres domaines de recherche comprennent l'alimentation entérale et la flore microbienne intestinale. Il étudie également la prévalence de l'utilisation de traitements complémentaires et parallèles et les facteurs qui déterminent le choix de ces traitements pour les maladies chroniques chez les enfants. Il a publié plus de 50 articles examinés par les pairs et a participé à la conception du questionnaire IMPACT sur la qualité de vie chez les enfants atteints de MII, du PeLTQL (health-related quality of life questionnaire for children and teens living post-liver transplant), et du Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index (PUCAI).

Mary Parsons



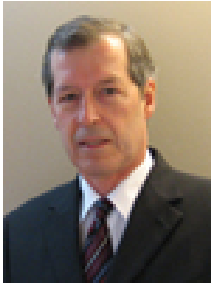
**Présidente et Directrice générale
Fondation Children with Intestinal & Liver Disorders (Fondation CH.I.L.D.)**

La fondation CH.I.L.D. a été créée en 1995 pour financer des recherches visant à aider les enfants qui souffrent de la maladie de Crohn, de colite ulcéreuse et de maladies du foie. Organisme enregistré auprès du gouvernement fédéral, la fondation CH.I.L.D. est gérée par des bénévoles dévoués qui ont réussi, en 16 ans seulement, à sensibiliser le public comme jamais auparavant.

La fondation a créé la toute première chaire dotée du Canada pour la recherche en gastroentérologie pédiatrique à l'Université de la Colombie-Britannique et le premier programme doté à l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique, mettant ainsi sur pied le premier laboratoire de recherche fonctionnel du genre en Colombie-Britannique, où travaillent des chercheurs en sciences fondamentales et du personnel de recherche.

D'abord éducatrice, Mme Mary Parsons, avec l'aide des cofondateurs, la Dre Grace M. McCarthy, O.C., O.B.C. et J. Lindsay Gordon, a mis sur pied la fondation CH.I.L.D., dont la mission est de trouver un remède aux MII chez les enfants. La fondation CH.I.L.D., dont Mary Parsons est la présidente et directrice générale et Tim Murphy est le directeur exécutif, supervise le réseau national sur les MII de la fondation, qui va permettre d'améliorer les résultats pour la santé et d'optimiser la communication entre les intervenants du domaine des MII.

William Paterson



Le Dr Paterson est un clinicien-chercheur dont la recherche porte essentiellement sur la physiologie et la physiopathologie de l'œsophage. Son laboratoire subventionné par les IRSC permet l'étude des mécanismes neuromusculaires qui régulent le péristaltisme œsophagien ainsi que le tonus et le relâchement du sphincter inférieur œsophagien. Le Dr Paterson se penche en outre sur les mécanismes par lesquels les médiateurs inflammatoires libérés en réaction à une œsophagite provoquée par l'acidité modifient la fonction neuromusculaire de l'œsophage. Le Dr Paterson est chef de la Division de gastroentérologie à l'Université Queen's et titulaire d'une chaire de recherche de ce même établissement. Il est en outre président de l'Association canadienne de gastroentérologie, et c'est en cette qualité qu'il participe activement à l'établissement de points de repère fondés sur des données probantes pour les temps d'attente ainsi qu'à des projets visant à améliorer l'accès à des soins de qualité en matière de santé digestive pour les Canadiens.

Philip Sherman



Le Dr Sherman est professeur de pédiatrie, de microbiologie et de dentisterie à l'Hôpital pour enfants, affilié à l'Université de Toronto, où il fait partie du corps professoral depuis 1984. Il a terminé ses études de médecine à l'Université de Calgary en 1977 avant de suivre une formation en pédiatrie à l'Université de la Californie à San Francisco, de 1977 à 1980. Il a également reçu une formation en gastroentérologie et en recherche à l'Hôpital pour enfants de Toronto et au Walter Reed Army Institute of Research à Washington, DC (1980-1984).

Le Dr Sherman a été président de la North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition et président de l'Association canadienne de gastroentérologie. Il est titulaire d'une chaire de recherche du Canada (niveau 1) sur les maladies gastro-intestinales (2001-2015). Son programme de recherche est actuellement financé par la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Ses recherches portent notamment sur la transduction du signal des cellules épithéliales en réaction aux bactéries pathogènes, commensales et probiotiques.

Parminder Singh



1957-1962 : Le Dr Singh a obtenu son diplôme de l'Université du Pendjab et étudié au Christian Medical College and Hospital de Ludhiana, en Inde. Il a servi dans les Forces armées indiennes pendant quatre ans.

1967-1972 : Le Dr Singh a reçu une formation spécialisée en pédiatrie de l'Université de Colombie-Britannique à l'Hôpital général de Victoria, à l'Hôpital St. Paul's et à l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique. Il a suivi des formations supplémentaires sur les allergies et l'asthme chez les enfants au National Jewish Research Center à Denver, au Colorado. Par la suite, il a obtenu le titre de médecin agrégé de l'American Board of

Pediatrics et d'Associé du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

1973-2008 : Le Dr Singh a déménagé à Surrey pour mettre sur pied le Département de pédiatrie de l'Hôpital Surrey Memorial, puis a occupé le poste de chef du département pendant six ans. Il a travaillé à l'Hôpital de Surrey, à l'Hôpital pour enfants et au Département de pédiatrie de la Faculté de médecine pendant 35 ans. Il se classe deuxième au Canada en termes de nombres de jeunes patients qu'il a vus pendant sa carrière, dans un seul cabinet de pédiatre. Il a participé à la formation en milieu communautaire de stagiaires, de résidents et de médecins de famille ainsi qu'à la sensibilisation du public par l'entremise de médias imprimés, radiophoniques et télévisés. Il a cessé la pratique clinique en novembre 2008, mais fait toujours partie des consultants honoraires des hôpitaux où il a exercé.

Le Dr Singh continue de contribuer à l'amélioration de la santé des enfants de diverses façons en tant que membre du conseil de la fondation CH.I.L.D. :

2002-aujourd'hui : Le Dr Singh est résolu à trouver un remède contre la colite et la maladie de Crohn grâce à des collaborations nationales et à la mise sur pied d'un centre de recherche à l'Hôpital pour enfants de Vancouver. Il a participé à la rédaction de la première ébauche de la constitution. Il agit comme personne-ressource pour les membres du conseil, les amis de CH.I.L.D. et la communauté indienne d'Asie pour les questions médicales relatives aux MII. Il assure également la liaison avec l'Hôpital pour enfants et a récemment assisté à un important cours sur les MII donné par la Clinique Mayo.

Rohini Soni



Rohini Soni est conseillère en chef de recherche à la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin (FCMII), un poste qu'elle occupe depuis novembre 2010. Mme Soni a été directrice des opérations de recherche au Bloorview Kids Rehab et au Women's College Hospital à Toronto. Auparavant, elle avait travaillé pendant 20 ans à l'Hôpital pour enfants de Toronto au sein du Comité d'éthique de la recherche, dans les services des animaux de laboratoire, et dans un laboratoire de recherche en gastroentérologie. Mme Soni possède plus de

10 ans d'expérience en administration de la recherche dans des hôpitaux universitaires de la région de Toronto. Elle a travaillé dans des domaines variés : finances, ressources humaines,

stratégie, politiques, subventions, contrats, éthique de la recherche et transfert de technologie. Elle détient un baccalauréat spécialisé en microbiologie et chimie et une maîtrise en microbiologie de l'Université de Mumbai, en Inde. En 2002, Mme Soni a terminé son baccalauréat en administration de la santé, qu'elle a obtenu à l'Université Ryerson à Toronto.

Aubrey Tingle



**M.D. (Université de l'Alberta), Ph.D. (McGill), FRCPC, FCAHS
Professeur émérite, Département de pédiatrie
Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C-B
Directeur adjoint, Réseau de recherche en santé des enfants et des mères
(RRSEM)**

Pédiatre et immunologue de formation, le Dr Aubrey Tingle est l'un des présidents fondateurs de la Coalition pour la recherche en santé en Colombie-Britannique, un groupe ad hoc d'intervenants en recherche qui était chargé de la planification et de l'obtention de financement provincial en vue de mettre sur pied la Michael Smith Foundation for Health Research. Le Dr Tingle a été nommé président et directeur général de la Michael Smith Foundation for Health Research en mars 2001, poste qu'il a occupé jusqu'en 2008. Sous la direction du Dr Tingle, la Michael Smith Foundation for Health Research, l'organisme de recherche en santé provincial de la Colombie-Britannique, a réussi à financer la recherche en santé dans la province tout en établissant des partenariats ailleurs au pays. Le Dr Tingle est également un des membres fondateurs de l'Alliance nationale des organismes provinciaux de recherche en santé (ANOPRS), dont il a été le coprésident de 2004 à 2006. Jusqu'en 2008, le Dr Tingle était aussi membre du conseil du Réseau de centres d'excellence (RCE) contre les accidents cérébrovasculaires et de celui du RCE des allergies (AllerGen).

Avant de travailler pour la Michael Smith Foundation, le Dr Tingle a occupé des postes concomitants de vice-doyen à la recherche à la Faculté de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique et de vice-président de la recherche et de l'éducation au Centre de santé des enfants et des femmes de la Colombie-Britannique. Il a aussi joué un rôle actif dans le démarrage de l'institut de recherche sur la santé des enfants et des femmes du Centre de santé des enfants et des femmes de la Colombie-Britannique, dont il a été le premier directeur exécutif.

Bruce Vallance



Le Dr Bruce Vallance a fait son doctorat sur l'inflammation gastro-intestinale au sein du programme de recherche sur les maladies intestinales de l'Université McMaster, sous la supervision du Dr Stephen Collins. Il a ensuite étudié les bactéries pathogènes dans les laboratoires Michael Smith de l'Université de la Colombie-Britannique avec le Dr Brett Finlay. Le Dr Vallance s'est joint à la Division de gastroentérologie pédiatrique de l'Université de la Colombie-Britannique et de l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique en 2003 et est actuellement professeur agrégé. Il détient la chaire de recherche du Canada (niveau 2) en gastroentérologie pédiatrique ainsi qu'une chaire de recherche sur les MII chez les enfants de la fondation CH.I.L.D. Le Dr Vallance est reconnu pour son expertise dans le domaine de l'étude et du modelage des MII et des infections à entérobactéries. Il a d'ailleurs obtenu la bourse de nouveau chercheur de l'Association canadienne de gastroentérologie en 2007.

Le travail du Dr Vallance est axé sur la description des mécanismes qui amènent les bactéries à produire de l'inflammation dans l'intestin, ce qui entraîne des pathologies intestinales typiques des MII et des maladies infectieuses. Plus spécifiquement, il travaille dans trois grands domaines : il étudie comment la reconnaissance innée des entérobactéries contrôle l'inflammation et la réparation des tissus dans le côlon, comment l'épithélium intestinal, notamment les cellules caliciformes, protège l'intestin contre les entérobactéries et comment les bactéries pathogènes déjouent les défenses de l'intestin pour infecter l'hôte et causer des maladies.

Au cours de ces études, le Dr Vallance a rédigé plus de 80 articles examinés par les pairs et 90 résumés portant sur les mécanismes responsables des MII et des maladies infectieuses. Ces études ont été financées par la fondation Children with Intestinal and Liver Disorders Foundation (CH.I.L.D.), les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin (FCMII), la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), les chaires de recherche du Canada (CRC), la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile (FRDJ), l'Association canadienne de gastroentérologie (ACG) et la Michael Smith Foundation for Health Research (MSFHR).

Thomas Walters



Le Dr Walters est gastroentérologue, codirecteur du programme sur les MII chez les enfants et médecin directeur des endoscopies à l'Hôpital pour enfants de Toronto. Ses intérêts cliniques et en recherche portent sur les MII chez les enfants, étant donné que sa formation aux cycles supérieurs portait sur la génétique, la biostatistique et les méthodologies en épidémiologie clinique.

Il est directeur du centre de coordination des données nord-américain PRO-KIIDS (entièrement financé par la Crohn's and Colitis Foundation of America) et fait partie du comité directeur de l'étude RISK (une étude de cohorte multicentrique nord-américaine sur la maladie de Crohn chez les enfants). De plus, il est

l'un des membres fondateurs du groupe consultatif de médecins sur les TI à l'Hôpital pour enfants de Toronto, travaille comme consultant à de nombreux sites de recherche nord-américains dans le domaine de la gestion et de l'organisation des données de recherche sur les MII, et est chercheur principal dans le cadre d'une subvention de planification du NIH visant à mettre sur pied une étude de cohorte multicentrique centrée sur la pratique clinique dans le domaine de la colite ulcéreuse chez les enfants. Avec le Dr Aleixo Muise, il a créé la première biobanque canadienne sur les MII chez les enfants, où sont stockés des données cliniques et des échantillons biologiques de jeunes patients canadiens atteints de MII.

Eytan Wine



Professeur adjoint, Département de pédiatrie et de physiologie Université de l'Alberta

Le Dr Wine a obtenu son diplôme de médecine et a effectué sa résidence en pédiatrie à l'Université de Tel-Aviv en Israël. Il a, de plus, participé au programme de bourses de recherche en gastroentérologie à l'Hôpital pour enfants de Toronto. Il détient un doctorat en microbiologie cellulaire de l'Institut des sciences médicales de l'Université de Toronto, où il a travaillé dans le laboratoire de Philip Sherman. En 2009, le Dr Wine s'est joint à la Division de gastroentérologie et nutrition pédiatriques de l'Hôpital pour enfants Stollery à Edmonton, en Alberta, comme clinicien-chercheur. Il possède de l'expérience clinique dans le domaine de la prise en charge des MII chez les enfants et mène des recherches sur le rôle des entérobactéries dans l'inflammation de l'intestin. Il effectue des recherches en laboratoire à l'aide de modèles in vitro et in vivo de l'inflammation, notamment des infections bactériennes, pour découvrir les mécanismes de réponse de l'hôte aux stimuli microbiens.

Le laboratoire du Dr Wine fait partie du Centre d'excellence en recherche sur les maladies immunitaires et inflammatoires de l'intestin (CEGIIR) de l'Université de l'Alberta et est financé grâce à une bourse de recherche clinique de l'organisme Alberta Innovates – Health Solutions (2010-2017). Courriel : wine@ualberta.ca

Iwona Wrobel



La Dre Wrobel a obtenu son diplôme de l'École de médecine de l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario, en 1996. Puis, en 2000, elle a fait sa résidence en pédiatrie à Hamilton, et a ensuite déménagé dans l'ouest pour suivre une formation en recherche en gastroentérologie pédiatrique à l'Hôpital pour enfants de l'Alberta, situé à Calgary. Par la suite, elle a accepté un poste de professeure adjointe de clinique à l'Université de Calgary et de gastroentérologue pédiatre à l'Hôpital pour enfants de l'Alberta. Elle s'intéresse particulièrement aux aspects cliniques des maladies inflammatoires intestinales chez les enfants, ce qui l'a amenée à participer à des initiatives de recherche en collaboration, à des essais cliniques ainsi qu'à des projets de recherche en épidémiologie, en génétique et en soins cliniques dans le domaine des MII.

Nick Zamora**Conseiller clinique principal chez TELUS Solutions en santé**
Données démographiques | Soins hospitaliers et soins de santé

Expérience : Il possède plus de 25 ans d'expérience dans l'industrie des soins de santé en tant que clinicien, administrateur d'hôpital, conseiller et entrepreneur. Dans le cadre de son poste actuel de conseiller clinique principal, il propose des stratégies clés en main de développement des marchés pour les produits et services de TELUS Solutions en santé, afin que ceux-ci apportent les meilleurs avantages cliniques et commerciaux possible au système de soins de santé. Sa carrière est axée sur la transformation de la prestation des services de soins de santé par la mise en œuvre de technologies novatrices et une meilleure gestion de l'information par les gestionnaires, les fournisseurs et les patients. Il a été conseiller pour des projets partout au Canada et aux États-Unis, et a récemment dirigé l'élaboration de stratégies provinciales sur la prévention et la prise en charge des maladies chroniques, la télésanté et les systèmes électroniques de gestion des médicaments, et la création d'un registre des cas de diabète. Domaines de spécialité : planification stratégique, transformation du système de santé, cybersanté et informatique clinique.

Annexe III – Programme de l’atelier

Programme de l’atelier

Atelier de consultation sur l’établissement d’un réseau et d’une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants de l’INMD des IRSC et de la fondation CH.I.L.D.

Le lundi 27 juin 2011, de 8 h 30 à 16 h
Hôtel Sheraton Gateway – Aéroport international de Toronto
Salle Basel

But

Obtenir l’avis des membres du milieu canadien de la recherche sur les maladies intestinales inflammatoires (MII) chez les enfants au sujet des processus, des éléments et des partenariats nécessaires pour préparer un appel de demandes visant la mise sur pied d’un réseau et d’une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants.

De 7 h 30 à 8 h 30	Déjeuner continental	
De 8 h 30 à 8 h 40	Mot de bienvenue des coprésidents Ouverture de la séance, mot de bienvenue, objectif de l’atelier sur invitation, rôles de l’INMD et de la fondation CH.I.L.D., présentation de l’animatrice	Phil Sherman Mary Parsons
De 8 h 40 à 9 h	Présentations et déroulement de la journée	Sally Brown
De 9 h à 9 h 20	Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC Survол des principaux éléments de la SRAP pour placer l’initiative en contexte	Phil Sherman
De 9 h 20 à 9 h 40	Entrée en matière – Contexte Principales initiatives nationales et internationales qui serviront de contexte à la discussion	Tim Murphy
De 9 h 40 à 10 h	Pause-santé	
De 10 h à 10 h 40	Objectif 1 : Déterminer la valeur ajoutée et les objectifs scientifiques du réseau canadien sur les MII chez les enfants <ul style="list-style-type: none"> • Quelle est la valeur ajoutée d’un réseau canadien sur les MII chez les enfants? • Quels résultats doit obtenir un réseau national sur les MII? • Quels sont les principaux objectifs scientifiques? 	Atelier en petits groupes

De 10 h 40 à 11 h	Compte rendu	
De 11 h à 11 h 55	<p>Objectif 2 : Décrire l'infrastructure nécessaire à la mise sur pied d'un réseau et d'une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quelle est l'infrastructure nécessaire à la création du réseau et de la plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants? • Quels seraient les meilleurs mécanismes qui permettraient d'accélérer la création d'un réseau national sur les MII chez les enfants? 	Atelier en petits groupes
De 11 h 55 à 12 h 15	Compte rendu	
De 12 h 15 à 13 h	Dîner – Salle Basel	
De 13 h à 13 h 40	<p>Objectif 2 (suite) : Veiller à la responsabilisation du réseau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les modèles possibles de structure générale de gouvernance du réseau? 	Atelier en petits groupes
De 13 h 40 à 14 h	Compte rendu	
De 14 h à 14 h 30	<p>Objectif 3 : Dresser une liste des partenaires, collaborateurs et leaders d'opinion essentiels à la réussite du réseau national sur les MII chez les enfants</p>	Atelier en petits groupes
De 14 h 30 à 14 h 45	Compte rendu	
De 14 h 45 à 15 h	Pause-santé	
De 15 h à 15 h 45	Réflexions sur la journée et enjeux critiques	Discussion en plénière John Barnard Bill Paterson
De 15 h 45 à 16 h	Mot de la fin : prochaines étapes, échéancier et au revoir	Phil Sherman