

Avoir les patient(e)s comme partenaires : Investir dans une nouvelle ère de recherche axée sur les patient(e)s

Présentation du Projet de renforcement des capacités de recherche. Au cours des dernières années, l'AHTP Canada a renforcé son engagement à soutenir les projets de recherche sur l'HTP qui font progresser les soins aux patient(e)s et nous rapproche d'un moyen de guérison. Nous sommes fiers d'avoir investi dans la prochaine génération de chercheurs et chercheuses sur l'HTP par le biais de notre programme de bourses de recherche sur l'HTP, de nous associer à des projets de recherche novateurs comme le Partenariat pour l'établissement des priorités en hypertension pulmonaire, et de soutenir la collaboration entre les scientifiques et les fournisseur(euse)s de soins de santé. En 2022, nous avons intensifié nos efforts avec le lancement d'une nouvelle initiative pluriannuelle qui vise à améliorer l'environnement de recherche sur l'HTP au Canada et à renforcer les capacités de recherche axée sur les patient(e)s.

Projet de renforcement des capacités de recherche

Le projet de renforcement des capacités de recherche se concentrera sur trois priorités principales :

1. Création d'un réseau canadien d'essais cliniques sur l'HTP
2. Élargissement du Registre canadien de l'HTP pour y inclure une bio banque
3. Création d'initiatives d'éducation et de formation des patient(e)s

Ces trois domaines reflètent une approche globale qui vise à améliorer la coordination et la collaboration entre les chercheur(euse)s en HTP, à accroître l'accès à de nouvelles sources essentielles de données sur les patient(e)s et à donner aux patient(e)s les moyens de participer de manière significative à tous les aspects du processus de recherche.

Pendant 15 ans, l'AHTP Canada a prospéré grâce à la collaboration entre patient(e)s, proches aidant(e)s et fournisseur(euse)s de soins de santé. Chaque pilier de la communauté a tiré sa force et son inspiration de l'autre. Le Projet de renforcement des capacités de recherche élargira le partenariat entre patient(e)s/proches aidant(e)s et la communauté médicale de l'HTP afin de s'assurer que les besoins, les valeurs et les priorités des patient(e)s/proches aidant(e)s sont au cœur du programme de recherche sur l'HTP au Canada.

L'AHTP Canada a toujours travaillé en étroite collaboration avec la communauté médicale pour faire avancer sa mission. En plus du leadership des expert(e)s médicaux(ales) siégeant au conseil d'administration de l'AHTP Canada, l'organisme est appuyé par des comités consultatifs bénévoles composés de médecins (Comité médical canadien sur l'HTP) et d'infirmier et infirmières (Réseau canadien des professionnels de l'HTP) qui travaillent avec le personnel et le conseil d'administration pour assurer des soins et un soutien exceptionnels, par

le biais de la recherche, de la défense des intérêts, de la sensibilisation et de l'éducation. Le Projet de renforcement des capacités de recherche reflète la force et la solidarité de la communauté canadienne de l'HTP et l'espoir durable que nous partageons que les patient(e)s et les proches aidant(e)s puissent bien vivre avec l'HTP.

Réseau canadien d'essais cliniques sur l'HTP

Un exemple du leadership de l'AHTP Canada dans l'avancement de la recherche et des soins de qualité est le « *Think Tank* » national annuel sur l'HTP, qui réunit des expert(e)s dans le cadre d'un programme interactif visant à optimiser le diagnostic et la prise en charge de l'HTP au Canada. Lors de cet exercice en 2021, les participant(e)s ont cerné le besoin d'un « réseau canadien d'essais cliniques sur l'HTP ».

Un essai clinique est une étude de recherche qui évalue l'innocuité et les effets d'un ou plusieurs traitements sur des patient(e)s réel(le)s. Contrairement aux essais cliniques portant sur des maladies plus courantes, comme le cancer ou l'arthrite, les essais cliniques sur les maladies rares présentent des difficultés particulières. Par exemple, environ 30 % des essais cliniques échouent parce qu'ils ne parviennent pas à recruter suffisamment de participant(e)s¹. Cela est particulièrement vrai pour les essais cliniques sur les maladies rares, où les personnes atteintes de ces maladies sont moins nombreuses et dispersées dans le monde entier. En outre, comme les populations de personnes atteintes de maladies rares sont plus petites et souvent diverses en termes d'âge, de sexe et/ou de gravité de la maladie, les méthodes courantes de conception des essais cliniques ne permettent souvent pas de montrer avec certitude des résultats significatifs. Par conséquent, les études sur les maladies rares doivent trouver des moyens d'adapter leur conception sans compromettre la qualité de la recherche.

La planification des essais cliniques sur les maladies rares peut être compliquée. Pour aider à surmonter de telles difficultés, le nouveau Réseau canadien d'essais cliniques sur l'HTP se concentrera sur

l'amélioration du partage de l'information, de la coordination et de la collaboration entre les centres de recherche et sur un partage plus efficace de l'expertise et des ressources.

Registres de patient(e)s et bio banques

Les essais cliniques ne sont pas le seul moyen pour les patient(e)s de contribuer à la recherche innovante. Lorsqu'elle est assistée par les nouvelles technologies de l'information, la collecte de données sur les patient(e)s — comme les données qu'on trouve dans les registres de patient(e)s et les bio banques — permet aux scientifiques d'accéder à des données qui peuvent révéler des similitudes auparavant inconnues entre les patient(e)s (p. ex. des mutations génétiques) et de nouvelles voies de traitement potentielles.

Un registre sur une maladie est une base de données unique qui contient des renseignements sur les personnes ayant reçu un diagnostic d'un type de maladie particulier. Les bio banques humaines recueillent et fournissent des tissus humains, des échantillons de sang et des données associées pour la recherche. Ces approches ont le potentiel d'accroître l'efficacité scientifique en maximisant l'utilisation de données et d'échantillons précieux et rares.

Le Registre canadien sur l'HTP (RCHTP) a été créé en 2017. Depuis, environ la moitié des centres experts en HTP établis au Canada, dont deux centres pédiatriques, ont rejoint le registre ou pris des mesures pour y inclure leur population de patient(e)s. L'ajout d'une bio banque au RCHTP — en commençant par des échantillons de sang qui peuvent facilement être recueillis lors d'un cathétérisme cardiaque droit de routine — a le potentiel de faire progresser considérablement la capacité de recherche au Canada. De plus, l'*Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP* a fermement établi la volonté des patient(e)s de fournir des échantillons de sang ou de tissus à des fins de stockage dans le Registre canadien sur l'HTP, 78 % des patient(e)s ayant répondu oui à cette option.

Éducation et formation des patient(e)s

Le troisième pilier du Projet de renforcement des capacités de recherche comprend un large éventail de possibilités d'apprentissage pour les patient(e)s et les proches aidant(e)s. Il s'agit notamment d'accroître la disponibilité des blogues, des articles et des mises à jour sur la recherche par le biais des voies de communication habituelles de l'AHTP Canada, ainsi que d'offrir des ateliers sur la recherche par le biais de webinaires et lors de la Conférence communautaire nationale.

Ce pilier comprend également une formation pour les leaders communautaires qui cherchent à améliorer leurs compétences en matière de défense des intérêts au nom de la communauté des personnes atteintes d'HTP. Les porte-paroles pour la recherche sont des patient(e)s et des proches aidant(e)s formé(e)s pour présenter le point de vue des patient(e)s dans le but de faire progresser la science. La plupart des porte-paroles pour la recherche ne sont pas des scientifiques. La formation des leaders communautaires — comme les ambassadeurs de l'AHTP Canada — aidera les porte-paroles à acquérir les compétences nécessaires pour collaborer avec les scientifiques et les chercheurs et chercheuses cliniques.

Nous devons également faire en sorte que la communauté de l'HTP connaisse et comprenne mieux la valeur des données probantes tirées du monde réel (données générées dans des contextes autres que les essais cliniques) et le rôle des résultats rapportés par les patient(e)s (résultat rapporté directement par le patient ou la patiente qui en a fait l'expérience). Ces deux éléments deviendront de plus en plus importants pour la conception des futurs essais cliniques et le processus d'approbation et de remboursement des médicaments.

Résumé

Depuis 15 ans, l'AHTP Canada réunit des patient(e)s souffrant d'hypertension pulmonaire, des proches aidant(e)s et des professionnel(le)s de la santé afin d'améliorer la vie de tous les Canadiens et toutes les Canadiennes touché(e)s par cette maladie. Un principe sous-jacent du Projet de renforcement des capacités de recherche est que nous investissons notre attention et nos ressources dans des activités qui auront un impact à l'échelle nationale. Nous voulons que cette initiative jette les bases d'une collaboration qui ouvre une nouvelle ère dans la recherche sur l'HTP axée sur les patient(e)s au Canada. Parce que la seule façon d'obtenir de meilleurs résultats pour les patient(e)s est de les inclure à chaque étape du processus.

Nous vous incluons aussi à chaque étape du processus. Restez à l'écoute pour des mises à jour régulières du Projet de renforcement des capacités de recherche dans les prochains numéros de *Liaison* !

Contribution de : Pat Kelly,
gestionnaire, Projet de renforcement des capacités de recherche, AHTP
Canada

¹ Khaleel, S. L. (n.d.). Rare Disease Patient Recruitment And Retention. <https://www.clinicalleader.com/doc/rare-disease-patient-recruitment-and-retention-0001>.