

MSSU
USSM

RAPPORT
À LA COMMUNAUTÉ
2019/2020

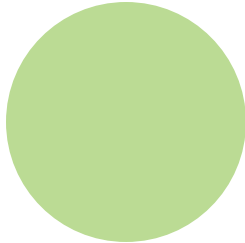


TABLE DES MATIÈRES

MESSAGE À LA COLLECTIVITÉ DE LA PART DU CHERCHEUR PRINCIPAL DÉSIGNÉ	2
MESSAGE À LA COLLECTIVITÉ DE LA PART DE LA DIRECTRICE DE L'USSM	3
SERVICES DE PLATEFORMES DE DONNÉES	4
Nos plateformes de données sont au service des chercheurs et des décideurs politiques	4
SOUTIEN AUX CHERCHEURS	8
Soutenir la prise de décisions éclairée au sujet d'un nouveau virus	9
Une approche pour permettre aux étudiants d'acquérir de plus solides aptitudes en recherche	12
DU SAVOIR À L'ACTION	14
FACILITATION DE LA COLLABORATION	18
Réunir de nouvelles idées pour la santé mentale des jeunes	19
Établir ensemble les priorités de recherche dans le domaine du myélome	21
ORGANISMES PARTENAIRES	24
RÉSUMÉ FINANCIER	25



QUI NOUS SOMMES ET CE QUE NOUS FAISONS

La Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada vise à améliorer les résultats de santé et l'expérience de soins des patients en appliquant concrètement les découvertes scientifiques.

En 2013, la Stratégie voit le jour à l'échelle locale avec la création de l'Unité de soutien SRAP des Maritimes (USSM). Faisait partie d'un réseau de 11 unités de soutien SRAP, l'USSM traduit l'engagement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et des provinces maritimes dans les soins de santé axés sur le patient et fondés sur les données probantes. L'USSM est la seule unité de soutien SRAP qui englobe plus d'une province.

L'USSM réunit les Maritimes pour faire avancer la recherche en santé axée sur le patient, de concert avec des intervenants gouvernementaux, les régies de la santé, le milieu de la recherche, des patients partenaires et des soignants de partout au Nouveau-Brunswick, en Nouvelle-Écosse, et à l'Île-du-Prince-Édouard.

RÉUNIR LES
MARITIMES DANS
LA RECHERCHE
EN SANTÉ AXÉE
SUR LE PATIENT¹

¹Afin de faciliter la lecture du présent texte, nous avons employé le masculin comme genre neutre.



MESSAGE À LA COLLECTIVITÉ DE LA PART DU CHERCHEUR PRINCIPAL DÉSIGNÉ

L'USSM illustre bien le pouvoir de la collaboration, autant par sa participation à la SRAP du Canada à l'échelle nationale que par sa collaboration pan-Maritimes dans la recherche par l'entremise d'approches et de processus communs.

Travailler ensemble est aujourd'hui plus important que jamais, étant donné la rapidité et la nécessité des changements sociaux visant à freiner la propagation de la COVID-19. Pour les gouvernements provinciaux devant mettre en œuvre ces modifications, gérer cette grande incertitude représente un défi constant.

L'USSM vient en aide aux décideurs politiques en effectuant des revues rapides pour comprendre les réponses à la pandémie qui ont connu du succès dans d'autres régions. Nous appuyons aussi les chercheurs des Maritimes dans leurs démarches afin de saisir les nouvelles occasions de recherche liées à la COVID-19. L'USSM est fière de fournir ces services importants à nos gouvernements et à nos chercheurs alors qu'ils tentent de comprendre la pandémie et d'y réagir. Malgré les répercussions de la COVID-19, l'USSM continue d'appuyer les chercheurs de la région, facilitant ainsi l'obtention de plusieurs subventions importantes et offrant un appui à la recherche, notamment en ce qui concerne les conseils sur diverses approches, l'application des connaissances, et la recherche préliminaire.

L'année dernière, nous avons poursuivi nos efforts en matière d'engagement du patient en mettant en œuvre une Politique sur la rétribution et le remboursement des patients partenaires, ce qui constitue une étape importante dans la promotion de l'inclusion équitable et d'une plus grande diversité de la participation dans la recherche axée sur le patient.

En ce qui concerne l'avenir, nous sommes enthousiastes à propos de notre partenariat qui prend forme avec le Wabanaki-Labrador Indigenous Health Research Network ainsi qu'à propos de l'occasion que celui-ci représente de mieux comprendre et de mieux refléter les priorités des collectivités autochtones dans la recherche en santé que nous soutenons.

À mesure que nous continuons d'accroître notre cohorte de patients partenaires et d'investir dans celle-ci, l'USSM se réjouit à l'idée de s'engager davantage avec le public afin de formuler des questions de recherche ayant une légitimité sociale et de les étudier à l'aide des plateformes de données à notre disposition.

Au cours de la prochaine année, nous allons appuyer les approches en matière de systèmes de santé apprenants (SSA) qui intègrent des chercheurs au sein des milieux cliniques par l'entremise d'une

collaboration avec Santé Î.-P.-É., le Réseau de santé Horizon, le Centre de soins de santé IWK, Santé Nouvelle-Écosse, et le Réseau de santé Vitalité. Nous chercherons aussi à développer des partenariats avec les gouvernements du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse, et de l'Île-du-Prince-Édouard qui établissent des ponts entre les chercheurs et les occasions d'appuyer et d'orienter les politiques du système de santé.

Nous allons aussi transformer nos programmes de bourses actuels en programmes de bourses de recherche pour scientifiques intégrés cofinancés par des universités de la région et des organismes provinciaux, et offertes à des stagiaires, et à des scientifiques adjoints et associés de l'USSM.

Pour conclure, j'aimerais remercier nos partenaires au sein du système de santé, notre personnel et nos patients partenaires dévoués pour leur contribution continue à l'USSM. La voie de notre avenir commun mènera au développement de la recherche axée sur le patient, ce qui se traduira par une amélioration de la santé et du bien-être de tous les Canadiens dans les Maritimes.

Dr David Anderson
Chercheur principal désigné, USSM



MESSAGE À LA COLLECTIVITÉ DE LA PART DE LA DIRECTRICE DE L'USSM

Le milieu de travail a subi d'importants changements cette année — nous avons appris à veiller les uns sur les autres à distance, à se présenter au travail en restant à la maison, et à travailler ensemble tout en étant éloignés. L'équipe de l'USSM est extraordinaire et s'est adaptée à ces défis avec compassion, optimisme et courage.

Nous avons particulièrement mis l'accent au cours de la dernière année sur la préparation de l'analyse de la rentabilisation prévue pour la phase 2. Nos consultations en vue d'une nouvelle feuille de route pour l'USSM étaient une véritable collaboration, présentant des séances de participation d'un bout à l'autre des Maritimes, une planification conjointe avec d'autres organisations financées par la SRAP, et une orientation en continu venant de groupes de travail composés de patients partenaires et d'autres intervenants. Nous sommes reconnaissants de la volonté que manifeste notre collectivité de se joindre à nous pour le renouvellement de la vision de l'USSM, et nous remercions les chercheurs, décideurs politiques,

cliniciens, et patients partenaires pour leurs contributions qui nous ont permis d'obtenir cet investissement important pour la recherche axée sur le patient dans notre région.

En plus des composantes principales de la phase 2 du plan d'activité, nous comptons mettre l'accent sur le service à la clientèle et sur la culture axée sur le rendement, en œuvrant avec des intervenants clés pour concevoir un cadre de mesure des retombées pour l'USSM qui aidera à cibler nos efforts et à démontrer comment nos services soutiennent les chercheurs, les partenaires, les régies de la santé, et les gouvernements des Maritimes dans leur travail important.

Nous nous concentrerons aussi sur la revitalisation de notre gouvernance au moyen d'un nouveau modèle qui permet aux patients partenaires de participer de façon plus approfondie et qui guide davantage la recherche en santé sur les questions d'équité, de diversité, et d'inclusion concernant les enjeux sociaux pertinents en matière de diversité de sexe et de genre et de droits des personnes noires et des Autochtones.

La prestation de services et les partenariats demeurent des thèmes centraux de l'USSM à l'avenir. De concert avec nos partenaires et les autres parties prenantes, nous allons continuer d'améliorer nos outils de collaboration virtuelle et nos processus de communication dans le but de bien comprendre les priorités régionales et d'établir des liens avec la communauté.

L'USSM est dévouée à la création d'environnements propices à la recherche axée sur le patient. Notre avenir comportera des occasions de mieux servir les patients, les soignants, les familles, les décideurs politiques, et les prestataires de soins de santé en vue de réaliser notre objectif commun : l'amélioration des soins de santé et le bien-être des collectivités et des gens des Maritimes.

Marina Hamilton
Directrice, USSM



SERVICES DE
PLATEFORMES
DE DONNÉES

NOS PLATEFORMES DE DONNÉES SONT AU SERVICE DES CHERCHEURS ET DES DÉCIDEURS POLITIQUES

À l'heure où la tension s'exacerbe entre les contraintes financières en matière de soins de santé et le développement rapide de nouvelles thérapies et technologies, l'accès à des données de haute qualité est crucial pour appuyer la prise de décisions concernant la prestation de soins de santé qui se fondent sur les données probantes.

L'USSM contribue à l'accélération de cette prise de décision en offrant aux chercheurs un accès efficace aux données administratives sur la santé dans un environnement sécurisé, assurant ainsi un équilibre entre les besoins concernant les données et les considérations en matière de protection des renseignements personnels.

L'USSM assure cet accès au moyen de trois plateformes de données. Chaque plateforme contient de l'information issue de bases provinciales de données administratives sur la santé, de bases de données cliniques, de registres des patients et des prestataires, de données d'enquête, et d'autres sources.

Health Data Nova Scotia (HDNS)

Cet entrepôt de données est situé dans la Faculté de médecine du Département de santé communautaire et d'épidémiologie de l'Université Dalhousie.

Institut de la recherche, des données et de la formation du Nouveau-Brunswick (IRDF-NB)

Fondé au début de l'année 2015 avec la collaboration de divers ministères du gouvernement du Nouveau-Brunswick, cet entrepôt de données est géré par l'Université du Nouveau-Brunswick.

Secure Island Data Repository (SIDR) de l'Île-du-Prince-Édouard

Actuellement en développement à l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard, ces locaux sécurisés offriront aux chercheurs un accès en temps opportun à des données administratives sur la santé et, prochainement, à des données provenant d'autres ministères gouvernementaux.

En cinq ans d'activités, l'USSM a enrichi ses fonds de données, comptant maintenant plus de

100

bases de données provenant de services sociaux, communautaires, et de santé

L'USSM se sert de ces plateformes de données provinciales afin d'établir et de renforcer des partenariats en appui à la recherche axée sur le patient. Nous œuvrons continuellement à étendre la portée des données pouvant servir à la recherche auxquelles nous donnons accès, et ce, en ajoutant de nouvelles sources de données, en jumelant les données existantes de façons nouvelles, et en appuyant les pratiques responsables d'intendance et de conservation des données.

Certaines de nos récentes ententes de partage de données témoignent de la croissance de nos partenariats au-delà des renseignements médicaux élémentaires, incluant maintenant de nouveaux types de données sur la santé — notamment les déterminants sociaux. C'est encore davantage le cas au Nouveau-Brunswick, où l'IRDF-NB a enrichi de façon importante ses fonds de données depuis le début de ses activités il y a cinq ans, comptant aujourd'hui plus de 100 bases de données à sa disposition provenant de services sociaux et communautaires.



LA COLLABORATION INTERPROVINCIALE PROFITE À LA NOUVELLE PLATEFORME DE DONNÉES DE L'Î.-P.-É.

Le Centre for Health and Community Research (CHCR) de l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard est dévoué à l'avancement de la recherche, de l'éducation et de la connaissance dans les domaines de la santé et du bien-être communautaire. Dans le cadre de son mandat, le CHCR héberge l'USSM à l'Île-du-Prince-Édouard.

À ce titre, le CHCR est en train de mettre sur pied le Secure Island Data Repository (SIDR) sur le campus de l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard. Le SIDR, dont on prévoit le début des activités en avril 2021, offrira un accès à des données administratives sur la santé et des analyses à des fins de recherche et d'évaluation des services de santé dans un environnement sécurisé à accès contrôlé.

Mary-Ann Standing, directrice des projets de recherche du CHCR et responsable de la mise en œuvre du SIDR, ne cache pas son enthousiasme face aux possibilités que le projet représente : « Je crois que nous bénéficierons tous de ce que les données

peuvent nous apprendre et de pouvoir nous servir de celles-ci afin de cibler les occasions d'amélioration de notre système de santé. »

Au cours de l'année dernière, le site de l'Île-du-Prince-Édouard a mis au point sa structure de gouvernance des données et ses procédures opérationnelles, et a mis à jour ses mesures de sécurité afin de pouvoir héberger la première plateforme provinciale de données sur la santé de l'Île-du-Prince-Édouard.

Le développement du SIDR a aussi profité de l'approche interprovinciale de l'USSM. Les expériences antérieures de la Nouvelle-Écosse et du Nouveau-Brunswick avec les mesures de protection des renseignements personnels incorporées dès la conception ont servi de modèle pour ce principe central dans la conception de la plateforme SIDR.

La nécessité de protéger les renseignements personnels a aussi entraîné des consultations avec les communautés autochtones de l'Île-du-Prince-Édouard afin de mieux comprendre les enjeux propres aux fonds de données sur la santé des Premières Nations. Le partage de conseils, de documentation, de ressources, et les leçons tirées ont contribué à rationaliser le processus à l'Île-du-Prince-Édouard, et nous attendons donc avec impatience le lancement du SIDR en 2021.

UNE ÉTUDE DU RÔLE DES PHARMACIENS COMMUNAUTAIRES DANS LA PRESCRIPTION DE MÉDICAMENTS

Pour les Néo-Écossais qui n'ont pas de médecin de famille ni d'infirmier praticien spécialisé, l'accès à des médicaments sur ordonnance peut s'avérer difficile. En 2010, la Nouvelle-Écosse a adopté une loi permettant aux pharmaciens de prescrire des médicaments dans certaines situations, offrant ainsi davantage d'options aux Néo-Écossais ayant besoin d'une ordonnance.

Bien que le champ d'activité des pharmaciens se soit élargi, une enquête menée en 2014 a révélé que les pharmaciens de la Nouvelle-Écosse déclaraient ne pas prescrire fréquemment de médicaments. La relation entre le champ de pratique des pharmaciens et l'accès aux soins de santé primaires est devenu un sujet de santé prioritaire lors du Nova Scotia Bridge Event de l'USSM en novembre 2018. Par la suite, on a mis sur pied une équipe regroupant des chercheurs, une patiente partenaire, ainsi que des représentants du ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse, du Nova Scotia College of Pharmacists (NSCP), et de la Pharmacy Association of Nova Scotia (PANS) afin d'aider à comprendre pourquoi les pharmaciens ne prescrivent pas plus souvent des médicaments.

Dirigée par Jennifer Isenor, Ph.D., et appuyée par l'USSM, l'équipe s'emploie à cibler les pharmaciens dans le registre des prestataires de HDNS et à les jumeler aux données du système d'information sur les médicaments de la Nouvelle-Écosse afin d'étudier leurs activités et de décrire le profil des patients qui font appel à ces services. Dans le cadre de cette étude, on a aussi administré un sondage aux pharmaciens qui prescrivent des ordonnances en Nouvelle-Écosse afin de mieux comprendre la nature celles-ci et les types de soutien qui seraient nécessaires pour accroître le nombre de pharmaciens qui font des ordonnances.

Ce travail fondamental sert à orienter la recherche future d'Emily Marshall, Ph.D., et de Jennifer Isenor, Ph.D., visant à trouver des façons d'appuyer les pharmaciens dans la prestation de ce service de soins primaires à davantage de Néo-Écossais.



MIEUX COMPRENDRE L'OSTÉOARTHRITE

L'USSM collabore avec la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse, avec des chercheurs, et avec le Partenariat atlantique pour la santé de demain (PASD) afin de mieux comprendre les besoins des gens qui vivent avec l'ostéoarthrite.

Dirigé par Cheryl Kozey, Ph.D., et Rebecca Moyer, Ph.D., le projet Current Management and Health Care Quality for Patients with Knee and Hip Osteoarthritis tire parti des données du PASD sur les niveaux d'activité physique déclarés et sur l'utilisation de médicaments contre la douleur chez les gens vivant avec l'ostéoarthrite.

En 2019, l'USSM a contribué, avec Health Data Nova Scotia (HDNS), à faire des couplages de

données afin d'ajouter à la base de données PASD des données administratives sur la santé concernant la facturation des médecins, l'hospitalisation et les ordonnances.

Cet ensemble de données jumelées offre une image plus complète de la façon dont les personnes atteintes d'ostéoarthrite ont recours aux services de santé et de la qualité des soins qui leur sont fournis. Ce travail aidera à mieux comprendre l'effet qu'ont les caractéristiques individuelles, l'activité physique, les modes de vie sains, et l'utilisation de médicaments contre la douleur sur les résultats généraux en matière de santé des gens atteints d'ostéoarthrite ainsi que sur la progression de leur maladie.

LE NOUVEAU-BRUNSWICK COMBINE LES DONNÉES DE NOUVELLES FAÇONS POUR ÉTUDIER LA FRAGILITÉ

Nous ne comprenons toujours pas bien ce qui explique la fréquence de la fragilité chez les personnes âgées au Nouveau-Brunswick ni les facteurs qui y contribuent. La D^{re} Pam Jarret et le ministère de la Santé du N.-B. ont l'intention remédier à la situation par l'entremise du Projet sur la fragilité, en collaboration avec l'Association des foyers de soins du Nouveau-Brunswick.

Le Projet sur la fragilité jumelle des renseignements sur les hospitalisations provenant de la Base de données sur les congés des patients (BDGP) avec des données sur les évaluations de l'état de santé des résidents d'une unité de soins de longue durée située à Saint John. Cet ensemble de données jumelées est étudié afin de mieux comprendre la fréquence et la distribution de la fragilité chez les personnes âgées. Les résultats serviront directement dans la prise de décisions qui touchent aux aînés.

SOUTIEN AUX CHERCHEURS

LA RECHERCHE DE HAUTE QUALITÉ DÉPEND DU SOUTIEN D'EXPERTS

L'USSM est engagée à travailler en collaboration avec les chercheurs afin d'effectuer de la recherche axée sur le patient qui porte sur les priorités des Maritimes dans le domaine de la santé. Nous offrons un soutien à la recherche personnalisé pour des projets, peu importe leur phase de développement.

Nos contributions méthodologiques vous rapportent souvent directement, voire littéralement. Le soutien de l'USSM a permis l'obtention réussie de subventions de recherche fédérales et provinciales d'une somme de plus de 2,9 millions \$ en nouveau financement au cours de l'année financière 2019-2020. Nous continuons à travailler avec nos partenaires gouvernementaux afin d'améliorer les processus en collaboration avec des décideurs politiques et des prestataires de soins de santé dans le but de nous pencher sur les enjeux prioritaires concernant le système de santé.

LES QUATRE FONCTIONS PRINCIPALES DE NOTRE UNITÉ DE SOUTIEN À LA RECHERCHE



Soutien en méthodes générales

- Conception, programmation et validation d'enquêtes
- Gestion de projets de recherche et soutien logistique
- Conseils sur les demandes d'évaluation éthique et demandes d'accès à des données administratives



Synthèse des données probantes

- Assistance avec les revues systématiques rapides
- Précision des questions de recherche
- Élaboration et exécution de stratégies de recherche
- Gestion et extraction de données



Analyse de données

- Orientation sur les approches conformes aux normes de la recherche pour l'analyse de données administratives sur la santé et pour l'analyse de données d'enquête
- Conseils sur l'utilisation de méthodes appropriées et de logiciels appropriés
- Conseils sur la préparation des ensembles de données pour l'analyse, dont l'évaluation de la validité et de la fiabilité



Révision scientifique

- Révision spéciale par les pairs de manuscrits en vue d'une publication scientifique
- Évaluation par les pairs des demandes de subvention ou d'autres sources de financement pour des projets scientifiques de mise en œuvre à l'échelle locale
- Révision du protocole scientifique de manuscrits en vue d'une publication dans une revue à comité de lecture



SOUTENIR LA PRISE DE DÉCISIONS ÉCLAIRÉE AU SUJET D'UN NOUVEAU VIRUS

Lorsque la COVID-19 a commencé à se propager dans les Maritimes et dans le monde, c'était une situation tout à fait sans précédent. Face à ce virus se propageant rapidement, nos gouvernements ont dû prendre des décisions et mettre en place des politiques afin de limiter et de minimiser ses répercussions. Prendre rapidement des décisions qui sont appuyées sur les données probantes afin de réagir à un nouveau virus est une tâche redoutable. Le gouvernement du Nouveau-Brunswick a donc fait appel à l'USSM.

L'équipe de l'USSM à l'Institut de la recherche, des données et de la formation du Nouveau-Brunswick (IRDF-NB) s'est rapidement attelée à la tâche. L'équipe s'est mobilisée pour effectuer une revue de la littérature, analyser les tendances dans d'autres régions, et compiler les meilleurs renseignements disponibles à mesure que la situation évoluait. Pour déterminer les éventualités les plus probables, l'équipe a préparé des prédictions des taux d'infection potentiels en se basant sur les régions ayant une situation démographique et des approches en matière de santé publique similaires.



« Lorsque la crise de la COVID est survenue, l'USSM et l'IRDF-NB ont mobilisé une capacité de recherche indispensable sur laquelle nous avons pu nous appuyer pour soutenir notre prise de décisions se rapportant aux cliniques et au système de santé », selon René Boudreau, sous-ministre adjoint au ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick. « Leurs équipes chevronnées ont su nous remettre des synthèses de la littérature et des rapports de grande valeur sans préavis. »

À mesure que la pandémie évoluait, l'IRDF-NB a continué à fournir des rapports de recherche sur l'incidence de la crise sur les ressources du système de santé, sur le relâchement des mesures, et sur le mérite de maintenir des méthodes de soins de santé virtuels après la fin de la pandémie.

« Il y avait un besoin réel de réunir et de synthétiser l'information pour appuyer la prise de décisions au cours d'une situation qui évoluait rapidement. Nous avions la capacité de jouer ce rôle et nous étions

en mesure de tirer des leçons des autres régions du monde où la pandémie était à un stade plus avancé », selon le directeur de l'IRDF-NB et chercheur principal de l'USSM au Nouveau-Brunswick, Ted McDonald, Ph.D.

Cette collaboration au cours du printemps et de l'été 2020 a établi des relations fortes entre le ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick, l'IRDF-NB et le personnel de l'USSM qui y travaille. L'IRDF-NB et l'USSM continueront de soutenir nos partenaires au sein du gouvernement dans leur réponse à la pandémie et dans leurs efforts pour bâtir des collectivités plus fortes et plus résilientes.



APPUYER LES POLITIQUES EN MATIÈRE DE SANTÉ CONCERNANT LE RECOURS AUX OMNIPRATICIENS ANESTHÉSISTES

En 2019, une pénurie nationale d'anesthésistes s'est traduite en Nouvelle-Écosse par un certain nombre de postes d'anesthésistes qui sont demeurés vacants, entraînant ainsi des délais pour les opérations chirurgicales non urgentes. Santé Nouvelle-Écosse souhaitait avoir davantage d'information sur le soutien de services d'anesthésie dans la province, et a demandé à l'USSM de mener une revue rapide des données probantes disponibles au sujet des anesthésistes non spécialistes. Notre rapport a été décrit par le directeur médical des services péri-opératoires, le Dr Greg Hirsch, comme « une évaluation utile, impartiale, et indépendante de la documentation actuelle concernant les enjeux de sécurité liés au recours à des non-spécialistes pour fournir des services d'anesthésie. »

Les données probantes fournies ont aidé à informer les décideurs politiques et les autres intervenants au sujet de l'éventualité que des médecins de famille anesthésistes adoptent un rôle actif pour remédier à la pénurie chronique de main-d'œuvre en anesthésie.

DE NOUVELLES SUBVENTIONS QUI SOUTIENNENT UNE NOUVELLE GÉNÉRATION DE CHERCHEURS

Un peu de soutien peut faire toute la différence. En 2019, l'USSM a offert 300 000 \$ en subventions étudiantes à 12 chercheuses et chercheurs inscrits à des programmes de maîtrise et de doctorat. Meghan Rossi, étudiante inscrite au programme de doctorat en psychologie clinique à l'Université Dalhousie, est titulaire de l'une de ces subventions. Ce financement, explique-t-elle, lui a permis d'approfondir ses recherches sur le bien-être sexuel des femmes lors de traitements de fertilité : « Grâce à cette subvention de l'USSM, j'ai pu concentrer mes efforts sur ma recherche et saisir les opportunités de formation qui vont me permettre de continuer d'apprendre et d'acquérir de nouvelles habiletés en tant que chercheuse. » Les titulaires de subventions ont aussi la possibilité de suivre des ateliers sur comment entreprendre et effectuer une recherche axée sur le patient. Cette formation a permis à Meghan de prendre connaissance de nouveaux outils qui lui permettront d'impliquer les patients au sein du processus de recherche.



UNE ADHÉSION DE PLUS EN PLUS ÉLEVÉE AU PROGRAMME DE SCIENTIFIQUES ADJOINTS

Lancé en 2018-2019, le programme des scientifiques adjoints et associés de l'USSM demeure un moyen important d'établir des liens entre les chercheurs de la région.

Le programme offre un forum pour le réseautage et pour l'échange du savoir avec des décideurs et d'autres chercheurs des provinces maritimes. Le programme offre aussi des parcours de perfectionnement professionnel, dont la possibilité d'agir en tant que dirigeant scientifique pour des projets prioritaires de l'USSM en Nouvelle-Écosse et de façonner l'avenir de l'USSM en faisant partie de comités. Les avantages de l'adhésion comportent, entre autres, une réduction des frais pour les services d'accès aux données de l'USSM. Ayant connu une augmentation du nombre de nouveaux membres de l'ordre de 33 % au cours la dernière année, le programme des scientifiques adjoints de l'USSM constitue une communauté de pratique en pleine croissance desservant la communauté des chercheurs des provinces maritimes.



UNE APPROCHE POUR PERMETTRE AUX ÉTUDIANTS D'ACQUÉRIR DE PLUS SOLIDES APTITUDES EN RECHERCHE

L'Institut de la recherche, des données et de la formation du Nouveau-Brunswick (IRDF-NB) reconnaît que les étudiants-chercheurs auront de meilleures perspectives d'avenir s'ils possèdent des expériences concrètes au niveau de l'interprétation des données. En développant des compétences qui sont recherchées, les étudiants améliorent leurs perspectives d'avenir sur le marché du travail ainsi que leurs chances de décrocher un emploi intéressant et valorisant au Nouveau-Brunswick.

Dans cette optique, l'IRDF-NB a mis sur pied le programme Pathways to Professions (PtP). PtP est un programme d'apprentissage par l'expérience d'une durée de 13 semaines et par l'entremise duquel les étudiants postsecondaires acquièrent de l'expérience de travail et de la formation et développent de nouvelles compétences. Les étudiants sont jumelés avec des chercheurs professionnels afin de fournir aux organisations communautaires des preuves pertinentes et éclairées par les données pouvant servir à accroître la productivité organisationnelle. Pendant qu'ils sont exposés à la dynamique et aux attentes du milieu de travail, nos étudiants apprennent comment dialoguer avec les parties prenantes, formuler et préciser des questions de recherche, faire le choix d'une méthodologie de recherche et de variables, effectuer des analyses de données et perfectionner leurs compétences en matière de présentations.

L'édition 2020 du programme PtP a eu lieu virtuellement et fut organisée par l'IRDF-NB en partenariat avec la Atlantic Institute for Policy Research (AIPR) et la Experiential Education de l'Université du Nouveau-Brunswick. Les étudiants participants ont été financés par Avenir NB et la Fondation de l'innovation du Nouveau-Brunswick. Un avantage de cette formule virtuelle a été de nous permettre d'embaucher et de faire participer des étudiants de l'UNB d'un bout à l'autre du Canada. Parmi les défis à venir, on compte celui de développer le programme à plus grande échelle et d'ajouter de nouveaux volets de recherche tout en restant fidèle au programme en tant que tel.

QUI FAIT APPEL À NOS SERVICES?



- Chercheurs et universitaires
- Décideurs politiques
- Professionnels de la santé et gestionnaires
- Autres organisations financées par la SRAP
- Étudiants
- Organisations du système de santé / de professionnels de soins
- Organismes communautaires / municipaux
- Patients / consommateurs de soins ou du système de santé

ASSURER UNE PLACE DE CHOIX À LA VOIX DU PATIENT

Cette année, l'USSM a adopté une Politique sur la rétribution et le remboursement des patients partenaires. Cette politique établit les modalités de la rétribution des patients partenaires pour leur participation aux activités de l'USSM dans les trois provinces maritimes.

La rétribution prévue par cette nouvelle politique constitue une expression tangible de reconnaissance pour les contributions importantes qu'apportent les patients partenaires à l'USSM et à la recherche axée sur le patient partout aux Maritimes.

« Les patients partenaires sont des membres estimés de notre organisation, et cette politique représente une reconnaissance de leurs contributions à la recherche axée sur le patient de même qu'aux comités de gouvernance, conférences, activités de formation et rencontres », explique Yvonne Hanson, coordonnatrice à l'engagement des patients de l'USSM.

La mise sur pied de la politique a été menée par Yvonne Hanson en consultation avec des collègues au sein d'Unités de soutien SRAP partout au Canada et par l'entremise d'une revue de politiques similaires développées par d'autres organismes facilitant l'inclusion des patients et du public dans la recherche. Nous avons aussi mis sur pied un comité comptant une représentation égale de membres du personnel et de patients partenaires, instance qui a joué un rôle de premier plan dans l'élaboration de la politique.



Juanna Ricketts

« Après avoir rencontré les autres patients partenaires, j'ai constaté que nous avons tous la même attitude : ce n'est pas une question d'argent. Les patients donnent généreusement de leur temps et partagent leurs réflexions et leurs expériences, tandis que d'autres membres de l'équipe – par exemple, les chercheurs et les cliniciens – sont rémunérés pour leur temps. La nouvelle politique, et la rétribution qu'elle prévoit, est une marque de respect et de reconnaissance. Elle aide à redresser les déséquilibres au sein du groupe », explique Juanna Ricketts, une patiente partenaire de longue date ayant contribué à la conception de la politique.

Cette politique facilitera un engagement plus large et donnera l'occasion à davantage de gens – notamment à ceux qui touchent des prestations d'aide au revenu, qui vivent de revenus fixes ou qui ont à équilibrer d'autres responsabilités – de prendre part à la recherche. « Agissant moi-même à titre d'aidante naturelle pour ma mère, je suis reconnaissante de cette nouvelle politique. Celle-ci aidera à compenser les coûts associés à ma participation aux activités de l'USSM et permettra de me concentrer, l'esprit tranquille, sur les contributions que je peux apporter aux projets », ajoute Juanna Ricketts.



LES PATIENTS PARTENAIRES ET LE PROJET CONNECT : UNE CONNEXION RÉUSSIE

En 2017, plus de 15 000 adultes autistes âgés de 18 ans et plus vivaient dans les provinces maritimes. La transition de l'adolescence à l'âge adulte est une période lourde en conséquences pour la communauté autiste. Pour ces individus qui arrivent à l'âge adulte, les besoins médicaux, psychologiques, sociaux et communautaires sont nombreux et variés. Cette population croissante témoigne de grandes difficultés lorsque vient le temps d'accéder aux services de soins et de soutien au cours de cette période de transition.

Le projet CONNECT (CONtiNuité des soins et des sErviCes pour les adultes auTistes) cherche à éliminer les barrières et à mieux connaître et comprendre les besoins des adultes autistes ainsi que les défis auxquels ils font face à tous les jours.

Le projet CONNECT fut le premier projet de recherche de l'USSM codirigé par un patient. Il a été dirigé par Caroline Jose, Ph.D., agente de recherche à l'USSM, et Patricia George-Zwicker, défenseuse de la cause des personnes autistes et patiente partenaire. Pour Patricia, le sondage CONNECT était une initiative importante. Plus le sondage recueillera de rétroactions et de commentaires, mieux connue sera la communauté autiste; à l'aide de ces informations, il sera alors possible d'améliorer la situation des adultes autistes : « Ce sondage représente l'occasion de nous exprimer et de nous faire entendre. »

Bien que cette collaboration soit maintenant terminée, l'année 2019-2020 s'est avérée une année exceptionnelle dans la vie du projet, grâce notamment aux patients partenaires. Patricia, accompagnée de deux autres adultes autistes membres de l'équipe, soit Louise Tardif et Aaron Bouma, ont diffusé les résultats du projet auprès des fournisseurs de services sociaux et de santé et auprès de la communauté autiste dans le cadre de conférences nationales et internationales. De plus, ils ont participé à la production de deux articles scientifiques basés sur les données CONNECT et les expériences vécues dans le cadre de ce projet.





DE NOUVELLES CONNAISSANCES AU SERVICE DE MEILLEURS SOINS : UN APPUI DE TAILLE

Les coûts élevés qui accompagnent la prestation de soins de santé de qualité constitue un défi mondial. À mesure qu'a grandi l'intérêt pour les soins de santé fondés sur la valeur — une meilleure utilisation des ressources existantes dans le but de fournir des soins de qualité — on a observé un gain d'intérêt pour les systèmes de santé apprenants (SSA).

Les IRSC définissent un système de santé apprenant comme étant un système de santé intégré dans lequel les progrès dans les domaines de la science et de la culture des soins s'arriment dans le but de générer de nouvelles connaissances de façon continue comme conséquence indirecte de l'expérience de soins. Il a été démontré que les systèmes de santé apprenants améliorent le rendement des systèmes de santé. C'est avec beaucoup d'enthousiasme que l'USSM envisage ce genre de stratégie basée sur les données probantes. L'USSM travaille justement dans le but d'assurer que les services qu'elle offre s'alignent bien avec l'approche des SSA. Nous travaillons aussi de pair avec nos partenaires œuvrant dans les systèmes de santé afin de déterminer comment nous pouvons les appuyer au niveau de la mise en œuvre de leurs modèles de SSA.

COMMENT PARTAGEONS-NOUS LES CONNAISSANCES?



- Articles évalués par les pairs
- Rapports techniques
- Documents éducatifs
- Communications à des conférences
- Ateliers
- Webinaires
- Campagnes dans les médias sociaux
- Interventions dans les médias traditionnels
- Autre

DE NOUVELLES DONNÉES PROBANTES POUR ÉCLAIRER LES POLITIQUES EN MATIÈRE DE SANTÉ

L'USSM appuie les décideurs en produisant ou en rendant disponibles des données probantes qui viendront éclairer les prises de décision en matière de politique. Le ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse a cherché à mieux comprendre les enjeux liés à la qualité des services de santé et à l'accès aux services de santé. Il en résulta un projet de recherche qui examina les catalyseurs et barrières au niveau de la mise en œuvre d'équipes de pratique familiale collaborative. On a aussi demandé à l'USSM d'entreprendre une étude pour mieux comprendre les raisons pour lesquelles les Néo-Écossais utilisent ou n'utilisent pas le service provincial de télésanté 811. Au Nouveau-Brunswick, nous sommes en train de participer à l'évaluation d'un processus centralisé pour le triage de nouveaux patients référés atteints d'un cancer des poumons. Nous sommes aussi en train de produire des rapports portant sur des enjeux importants, tels que l'incidence qu'ont eu la fermeture des hôpitaux ruraux et la restructuration des services de santé sur les admissions hospitalières. À l'Île-du-Prince-Édouard, nous avons contribué à orienter les activités d'évaluation de programmes pour les initiatives issues du programme intégré de santé mobile au sein du secteur des Soins à domicile et en milieu communautaire.

FACILITATION DE LA COLLABORATION



FACILITER LA COLLABORATION ET LE PARTAGE DES CONNAISSANCES

La collaboration est au plein cœur de l'USSM et du travail qu'elle effectue. Travaillant étroitement avec nos partenaires, nous sommes en meilleure position pour faciliter le partage des informations. Par contre, l'USSM ne détient pas toujours les données dont nos partenaires ont besoin. Dans de telles situations, l'USSM joue souvent le rôle de courtier des connaissances en faisant le pont entre les détenteurs des données voulues et ceux qui en ont besoin.

De plus, chacun des sites de l'USSM a consacré d'importants efforts à l'élaboration de procédures destinées aux décideurs et aux professionnels de la santé, procédures qui répondent au contexte et aux besoins de chaque province. Avec l'accent mis sur les stratégies de communication, nous sommes capables de mieux sensibiliser les parties prenantes quant aux recherches émergentes et de veiller à ce que les utilisateurs des connaissances soient de véritables partenaires tout au long du processus de recherche.



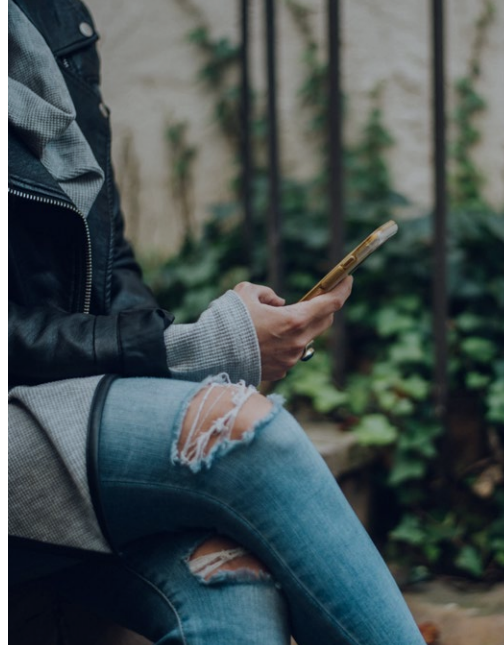
RÉUNIR DE NOUVELLES IDÉES POUR LA SANTÉ MENTALE DES JEUNES

Partout au Canada, l'accès en temps opportun aux services de santé mentale pour les jeunes s'avère une préoccupation de plus en plus grande. En 2018, des décideurs, cliniciens, chercheurs et patients partenaires se sont réunis dans le cadre d'un événement de partage des connaissances organisé par l'USSM. Lors de cet événement, l'accès à ces services fut vite ciblé comme étant un enjeu de santé prioritaire.

À la suite de cet événement, le ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse, le Centre de soins de santé IWK et Santé Nouvelle-Écosse ont formé un nouveau partenariat dirigé par Lori Wozney, Ph.D. L'objectif de ce partenariat est d'examiner à quel point les technologies électroniques de santé peuvent aider les jeunes qui sont aux prises avec des défis de santé mentale ou liés à la dépendance.

Le projet « UniCITY : s'unir pour mettre les technologies innovantes au service des jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de dépendance » offre l'occasion à tous les intervenants, y compris les patients, de se réunir avec des gens avec qui ils n'ont peut-être pas travaillé auparavant, soit ceux œuvrant au sein du champ de la santé mentale et de la dépendance.

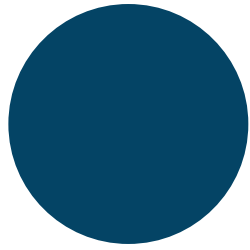
Grâce à ces nouveaux liens, certains membres de l'équipe ont pris l'initiative de mettre sur pied une intervention à base de messagerie textuelle à l'intention des jeunes et des parents.



Ce projet est présentement à l'essai au Centre de soins de santé IWK. « Ce projet a aidé à incuber et à alimenter certaines de ces idées et innovations très tôt dans leur développement à l'échelle provinciale », affirme Lori Wozney. « Cet exercice n'aurait normalement pas été priorisé dans nos activités routinières, et sans la coordination de l'USSM nous n'aurions pas pu mettre sur pied les éléments qui permettent de faire avancer ces initiatives intégrées au niveau des politiques et de la recherche. »

À L'ÉCOUTE DES VOIX ET DES PRIORITÉS AUTOCHTONES

L'USSM travaille à créer une voie permettant aux priorités des communautés autochtones d'orienter les activités et la gouvernance de l'USSM. L'année dernière, nous étions heureux de pouvoir participer au Sommet sur la recherche en santé par co-apprentissage, événement organisé par l'Environnement réseau pour la recherche sur la santé des Autochtones (ERRSA) du Wabanaki-Labrador. Les discussions lors du sommet ont porté sur l'importance de respecter le savoir transmis oralement, les langues autochtones, les échanges de récits et les autres façons de faire autochtones afin de pouvoir renforcer le processus de recherche et établir des rapports durables avec les communautés autochtones. Tournés vers l'avenir, nous sommes enthousiasmés par ce nouveau partenariat avec le réseau ERRSA et par les possibilités d'offrir aux communautés autochtones une meilleure représentation au sein des projets de recherche en santé bénéficiant de l'appui de l'USSM.



ÉTABLIR ENSEMBLE LES PRIORITÉS DE RECHERCHE DANS LE DOMAINE DU MYÉLOME

Le myélome multiple, communément appelé « myélome » tout court, est un cancer qui touche principalement à la moelle épinière, ce qui perturbe la production du sang et cause des dommages aux os et aux reins. Bien qu'il soit considéré incurable, des chercheurs ont mis au point des traitements novateurs qui entraînent une rémission plus longue et une qualité de vie améliorée. Toutefois, il faudra davantage de recherche afin de comprendre cette maladie relativement rare.



Traditionnellement, la recherche était de nature clinique, accordant peu d'attention aux priorités communes des patients, des soignants, et des cliniciens. L'industrie de la technologie pharmaceutique et médicale joue un rôle clé dans le développement et la mise à l'essai des nouveaux traitements, mais souvent leurs priorités ne correspondent pas à celles des gens vivant avec le myélome, ce qui peut se traduire par un écart entre la recherche qui est effectuée et les besoins en données de recherche.

Dans le but d'étudier ces enjeux, l'USSM a établi un partenariat avec la James Lind Alliance (JLA), un organisme à but non lucratif spécialisé dans les partenariats d'établissement des priorités, et avec Myélome Canada, un organisme à but non lucratif enregistré.

En 2019, l'équipe de recherche a lancé un sondage qui a recueilli plus de 3 000 réponses de la part de près de 600 répondants. L'objectif était d'établir une liste des dix priorités de recherche les plus importantes selon les patients, liste qui

aiderait à orienter la recherche à l'avenir. Ce projet appuyé par l'USSM comprend un groupe directeur composé de patients, de soignants et de cliniciens qui ont une voix égale dans la conception et dans la réalisation du projet. Les résultats sont présentement en cours d'analyse, et l'équipe prépare une deuxième enquête et un nouvel atelier.

La liste de priorités qui en ressortira sera diffusée aux organismes de recherche par l'entremise de revues scientifiques, et aux personnes vivant avec le myélome et au public général par l'entremise des médias sociaux et de communiqués. Notre objectif est de générer de nouvelles connaissances qui correspondent aux priorités des gens qui sont touchés directement par le myélome et d'améliorer le diagnostic, le traitement, et la gestion du myélome — de permettre en fin de compte aux patients de bien vivre avec cette maladie.

QUELS TYPES DE FORMATION DONNONS-NOUS?

L'une des façons par lesquelles l'USSM appuie les chercheurs et les organismes partenaires est en offrant des occasions de formation portant sur les principes et les meilleures pratiques en matière de recherche axée sur le patient



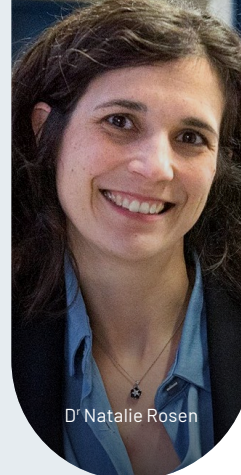
- Apprentissage sur le Web
- Mentorat ou supervision de thèse
- Atelier participatif
- Communauté de pratique
- Cours ou séminaire

NOUVELLE EXPERTISE DANS LE DOMAINE DE L'ANALYSE COMPARATIVE FONDÉE SUR LE SEXE ET LE GENRE ET DANS CELUI DE L'ÉQUITÉ, DE LA DIVERSITÉ ET DE L'INCLUSION

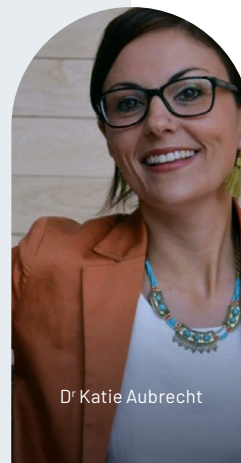
Cette année, l'USSM a souhaité la bienvenue à deux nouvelles dirigeantes scientifiques, l'une dans le domaine de l'analyse comparative fondée sur le sexe et le genre (ACFSG) et l'autre dans le domaine de l'équité, de la diversité et de l'inclusion (ÉDI). Katie Aubrecht, Ph.D., est la nouvelle dirigeante scientifique de l'USSM pour l'équité, la diversité et l'inclusion (ÉDI). Elle est titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur l'équité en santé et la justice sociale et professeure adjointe au département de sociologie de l'Université St. Francis Xavier. Pour sa part, Natalie Rosen, Ph.D., est la nouvelle dirigeante scientifique de l'USSM pour l'analyse comparative fondée sur le sexe et le genre (ACFSG). Elle est professeure agrégée au département de psychologie et de neuroscience ainsi qu'au département d'obstétrique et de gynécologie de l'Université Dalhousie. L'USSM est heureuse de pouvoir compter sur la collaboration de ces leaders d'opinion de haut niveau. Ensemble, nous pourrons développer notre capacité et renforcer nos compétences avec les patients partenaires et le milieu de la recherche en santé afin de mener de la recherche dans ces domaines.

TIRER PROFIT DES COMPÉTENCES ET HABILITÉS DE NOS PATIENTS PARTENAIRES

La majeure partie de notre travail dépend des expériences, idées et contributions de patients (« recherche axée sur le patient », ou RAP). Pour cette raison, l'USSM a décidé de solliciter des commentaires au sujet de ce volet central de nos activités. Ainsi, à l'été 2019, nous avons lancé un sondage auprès de nos patient partenaires dans le but d'apprendre comment mieux recruter de nouveaux patients partenaires et comment améliorer leur socialisation organisationnelle une fois recrutés. Dans leurs réponses, les patients partenaires ont souligné l'importance de promouvoir les valeurs ainsi que les bienfaits de la RAP. Parmi les aspects qui restent à améliorer, les participants au sondage ont noté le besoin de mieux faire connaître les rôles variés que les patients partenaires peuvent jouer en recherche ainsi que les bienfaits au plan personnel qui peuvent en découler. Désormais, notre façon d'interagir avec les patients sera éclairée par ces commentaires et rétroactions.



D^r Natalie Rosen



D^r Katie Aubrecht

UN MESSAGE, DEUX LANGUES

L'accès à l'information est l'un des principes de base sur lesquels repose l'USSM. Toutefois, lorsque cette information n'est pas disponible dans sa langue de communication préférée, il peut s'avérer difficile d'y avoir accès. Pour cette raison, nous travaillons d'arrache-pied afin de pouvoir fournir davantage de produits de l'USSM dans les deux langues officielles du Canada. À l'été 2019, nous avons adopté de nouvelles lignes directrices quant à l'utilisation du français et de l'anglais dans nos communications afin de pouvoir favoriser un plus grand taux de participation et maximiser la compréhension. Notre nouvelle stratégie de communication s'accompagne aussi d'une nouvelle identité visuelle pour l'USSM, celle-ci fondée sur une conviction très simple : ce sont les gens qui sont au cœur de la recherche en santé. Récemment, le nouveau logo de l'USSM remporta la médaille de bronze dans le cadre des Summit Creative Awards, un concours international destiné aux firmes de marketing et entreprises de design de petite taille. Nous en sommes tous très fiers.

ORGANISMES PARTENAIRES



INSTITUTIONS POSTSECONDAIRES

- Université Acadia
- Université du Cap-Breton
- Université Dalhousie
- Université Mount Allison
- Université Mount Saint Vincent
- Collège communautaire du Nouveau-Brunswick
- Collège communautaire de la Nouvelle-Écosse
- Université St. Francis Xavier
- Université St. Mary's
- Université de Moncton
- Université du Nouveau-Brunswick
- Université de l'Île-du-Prince-Édouard



GOUVERNEMENTS

- Ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick
- Ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse
- Ministère de la Santé et du Mieux-être de l'Île-du-Prince-Édouard



ORGANISMES DE RECHERCHE

- Fondation de la recherche en santé du Nouveau-Brunswick
- Research Nova Scotia



RÉGIES DE LA SANTÉ

- Santé Î.-P.-É.
- Réseau de santé Horizon
- Centre de soins de santé IWK
- Santé Nouvelle-Écosse
- Réseau de santé Vitalité



RÉSUMÉ FINANCIER

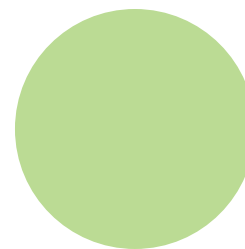
VALEURS RÉELLES DE L'USSM POUR L'ANNÉE 2019-2020 (en dollars canadiens)

REVENUS	
IRSC	2 549 615
Partenaires provinciaux	2 740 606
TOTAL DES REVENUS	5 290 221
DÉPENSES	
Salaires	3 157 136
Bourses de stagiaires de recherche	669 450
Coûts de fonctionnement	442 784
TOTAL DES DÉPENSES	4 269 370

Le financement obtenu par l'USSM sert à appuyer le fonctionnement et le développement de nos plateformes de données de recherche en santé, de notre soutien méthodologique offert au milieu de la recherche, et de notre rôle qui consiste à réunir chercheurs, décideurs, fournisseurs de services de santé et patients afin d'effectuer de la recherche sur des sujets qui sont d'une importance particulière pour les provinces maritimes.

L'USSM est financée par les IRSC avec des fonds de contrepartie (rapport de 1:1) provenant de partenaires financiers provinciaux. Pour l'année fiscale 2019-2020, le montant total du budget de fonctionnement de l'USSM était de 5,29 millions de dollars. De cette somme, un montant de 2,5 millions de dollars provenaient des IRSC et un montant de 2,7 millions de dollars provenaient de plusieurs partenaires financiers aux provinces maritimes, y compris le ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick, le ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse, le ministère de la Santé et du Mieux-être de l'Île-du-Prince-Édouard, la Fondation de la recherche en santé du Nouveau-Brunswick (FRSNB) et Research Nova Scotia.

Les montants excédentaires provenant des IRSC et des partenaires financiers ont été reportés à l'année fiscale 2020-2021 sous forme de revenus.



www.ussm.ca
info@mssu.ca