

La recherche rassemble :

établir des liens entre les
priorités, les gens et les données
probantes dans les Maritimes

RAPPORT À LA COMMUNAUTÉ
2025-2026



UN ENGAGEMENT COMMUN POUR AMÉLIORER LA RECHERCHE EN SANTÉ

Dans l'ensemble des Maritimes, les collectivités continuent de faire face à des défis complexes en matière de santé, dont l'accès aux soins, la gestion des longs temps d'attente, le soutien au vieillissement en bonne santé, le renforcement du personnel de santé et l'amélioration de la santé et du bien-être.

Pour relever ces défis, les données probantes ne suffisent pas. Il faut établir des liens entre les chercheuses/chercheurs, les responsables des systèmes de santé, les prestataires de soins de santé, les décideurs et les personnes ayant une expérience vécue passée ou présente. L'Unité de soutien SRAP des Maritimes (USSM) contribue à tisser ces liens pour que la recherche soit pertinente, significative et adaptée aux priorités qui comptent le plus pour les communautés des Maritimes.

La dernière année a également marqué une transition importante pour l'USSM. Grâce à un financement assuré jusqu'en 2028 et à la mise en place d'une nouvelle équipe de direction, nous nous appuyons sur des bases solides, forgées au fil des années de collaboration entre les chercheuses/chercheurs, les responsables des systèmes de santé, les partenaires et les communautés de l'ensemble des Maritimes.

En dressant le bilan des réalisations de l'exercice 2025-2026 et en nous tournant vers l'avenir, nous restons déterminés à relier les priorités, les gens et les données probantes de manière à renforcer la recherche, à éclairer les décisions et à améliorer la santé dans l'ensemble des provinces maritimes.

Nous vous invitons à découvrir les témoignages présentés dans le présent rapport et à découvrir comment les chercheuses/chercheurs, les responsables des systèmes de santé, les communautés et les personnes ayant une expérience vécue passée ou présente travaillent ensemble pour apporter des changements concrets.

En mettant la recherche au service des gens, nous contribuons à créer des communautés en meilleure santé.



Dr. Amy Grant, MSSU
Directrice générale par intérim

Dr. Ted McDonald, USSM Chercheur
principal désigné



« Je suis motivée par le désir d'aider les autres, une curiosité naturelle et la volonté de contribuer à résoudre des problèmes qui passent parfois inaperçus quand les gens ne les vivent pas eux-mêmes. Les partenariats de recherche permettent de rendre visible ce qui était autrefois invisible ou considéré comme sans rapport. Les patientes/patients partenaires apportent leur expérience concrète et incitent souvent les gens à voir les choses sous un autre angle. Souvent, on ne voit pas ce qu'on ne cherche pas. »

—Amanda Doherty-Kirby, partenaire ayant une expérience vécue

À PROPOS DE NOUS

La recherche commence par un lien

L'Unité de soutien SRAP des Maritimes (USSM) est l'une des 11 unités de soutien réparties à travers le Canada, qui met en relation les chercheuses/chercheurs, les partenaires des systèmes de santé et les personnes ayant une expérience vécue, dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada. Nous sommes la seule unité de soutien desservant plus d'une province, et nous concrétisons ainsi la vision nationale en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard.

NOTRE FAÇON DE SOUTENIR LA RECHERCHE DANS LES MARITIMES

Pour un grand nombre de chercheuses/chercheurs et partenaires des systèmes de santé, le premier contact avec l'USSM se fait dans le cadre d'une consultation d'expertes/experts. Qu'il s'agisse d'élaborer une question de recherche, de chercher des personnes ayant une expérience vécue, ou encore de faire appel à des connaissances spécialisées, notre équipe aide ces gens à accéder au savoir, aux outils et aux partenariats dont ils ont besoin pour renforcer leur travail.



« Comme je suis nouvellement membre d'une équipe de recherche, le soutien de l'USSM s'est avéré inestimable. Il m'a permis de tirer des enseignements tout au long du processus et m'a essentiellement donné une perspective axée sur la recherche à chacune des étapes plutôt qu'un point de vue clinique de première ligne. »

—Personne qui travaille dans le milieu des soins de santé au N.-B.



PRIORITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ

La recherche au service de ce qui compte vraiment

Les projets que nous menons ou soutenons s'inscrivent dans le cadre des priorités provinciales en matière de santé et d'autres priorités importantes pour nos partenaires des systèmes de santé. Ces projets prioritaires permettent de s'assurer que la recherche aborde des questions qui comptent pour les personnes et les communautés que nous servons.

Ces priorités s'appuient sur les plans de santé provinciaux, les stratégies de recherche et la planification des systèmes de santé, ainsi que sur les contributions des professionnelles/professionnels de la santé, des chercheuses/chercheurs, des organisations communautaires et des

Parmi les projets prioritaires actifs
de l'USSM

82 %

correspondent aux priorités
provinciales en matière de santé en
2025-2026

personnes ayant une expérience vécue.

L'USSM considère les priorités provinciales en matière de santé comme un point de départ essentiel. La recherche axée sur les patientes/patients s'appuie sur ces priorités en intégrant les expériences vécues passées et présentes, les points de vue de la communauté et l'engagement continu tout au long du processus de recherche.

La carte met en évidence les principales priorités en matière de santé dans les provinces maritimes et explique comment elles ont été établies.

NOUVEAU-BRUNSWICK

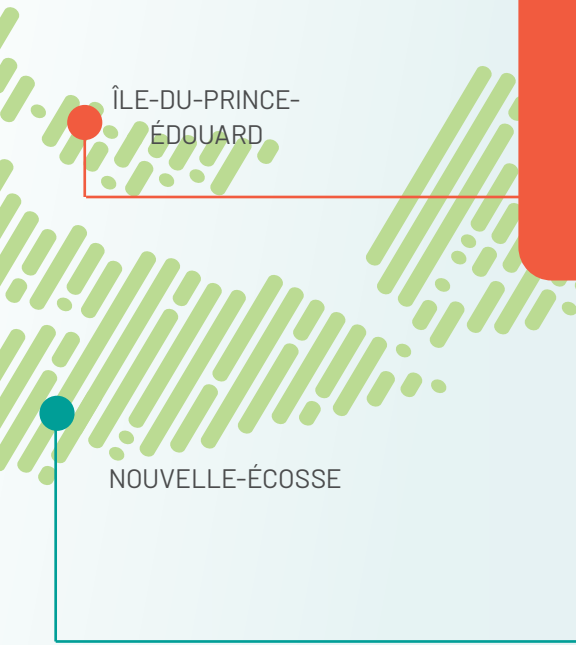
NOUVEAU-BRUNSWICK

PRIORITÉS CLÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ

Soins primaires · Santé mentale · Vieillesse · Santé en milieu rural · Ressources humaines dans le domaine de la santé · Amélioration du rendement du système de santé

COMMENT ONT-ELLES ÉTÉ DÉFINIES?

Les priorités du Nouveau-Brunswick en matière de recherche en santé sont déterminées par **RechercheNB** et le **Plan provincial de la santé** du ministère de la Santé. Ce plan est élaboré en consultant les prestataires de soins de santé, les partenaires communautaires et l'ensemble de la population du Nouveau-Brunswick.



ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

PRIORITÉS CLÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ

Maintien de la santé des insulaires · Amélioration de l'accès aux bons soins au bon moment · Accès équitable aux services · Soutien pour une main-d'œuvre en bonne santé et durable

COMMENT ONT-ELLES ÉTÉ DÉFINIES?

Le **plan provincial de la santé** (en anglais seulement) de l'Île-du-Prince-Édouard tient compte de la rétroaction recueillie auprès des patientes/patients, des familles et des communautés de partout à l'Î.-P.-É. afin de s'assurer que le système de santé réponde aux besoins quotidiens des insulaires.

NOUVELLE-ÉCOSSE

NOUVELLE-ÉCOSSE

PRIORITÉS CLÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ

Recrutement et maintien en poste du personnel de la santé · Accès à des soins centrés sur la personne · Approches innovantes pour réduire les temps d'attente · Amélioration de la santé et du bien-être

COMMENT ONT-ELLES ÉTÉ DÉFINIES?

Les priorités du **plan d'action pour la santé** (en anglais seulement) de la Nouvelle-Écosse ont été élaborées à la suite de nombreuses consultations directes menées auprès du personnel du milieu des soins de santé, des personnes qui défendent l'intérêt public et de la population dans le cadre de la tournée « **Speak Up for Healthcare** ».

Certains défis sont communs.
Il en va de même pour la recherche.

L'un des principaux atouts de l'USSM réside dans sa capacité à rassembler des partenaires au-delà des frontières provinciales. En soutenant des projets prioritaires interprovinciaux, nous aidons les chercheuses/chercheurs, les responsables des systèmes de santé et les personnes ayant une expérience vécue passée ou présente à collaborer sur des questions importantes pour l'ensemble des Maritimes, en partageant du savoir, des connaissances spécialisées et des solutions qui profitent à plusieurs provinces.



**Exploration
des projets
interprovinciaux**

APPRENDRE ENSEMBLE

Avancement de la recherche grâce
au partage de l'apprentissage

Afin d'aider les équipes de recherche à mettre en place des études plus inclusives, l'USSM a réuni des chercheuses/chercheurs, des prestataires de soins de santé et des personnes ayant une expérience vécue, dans le but de concevoir conjointement des ressources pratiques sur l'équité, la diversité, l'inclusion et l'accessibilité (EDIA), ainsi que sur le sexe et le genre.

Une équipe du Réseau de santé Horizon, qui étudie les expériences des personnes transgenres en matière de dépistage du cancer du sein, a collaboré avec l'USSM afin de repenser ses critères d'admissibilité et son matériel de recrutement. L'équipe voulait ainsi s'assurer que toute personne susceptible de bénéficier du dépistage puisse s'y reconnaître.

« Notre consultation a été très utile, a déclaré Samantha Fowler, chercheuse au Réseau de santé Horizon, à Saint John, au Nouveau-Brunswick. Le soutien des personnes participantes nous a permis de concevoir un projet plus inclusif et accueillant pour les personnes transgenres et diversifié sur le plan du genre. »

Pour Marshall Gram, partenaire de recherche, cette intention s'est concrétisée dans l'expérience même de la participation.

« J'ai trouvé que l'équipe de recherche était sincèrement désireuse d'en apprendre davantage sur moi et sur les autres personnes participantes. Le dialogue était ouvert... »

et l'atmosphère était propice à l'apprentissage et au partage. Cela a facilité notre participation. »

Des personnes ayant une expérience vécue ont également contribué à l'élaboration des ressources de l'USSM. Em Jun Eng Mittertreiner, qui travaille en recherche et à l'obtention de son doctorat, a apporté à cette initiative un point de vue communautaire et une perspective de recherche.

« Je sais ce que la communauté veut, mais je comprends aussi ce que le monde universitaire peut réellement faire. »

Le point de vue d'Em a permis de remettre en question des propos selon lesquels l'EDIA ou les questions liées au sexe et au genre pourraient ne pas être pertinentes pour certaines études. D'autres partenaires ont pour leur part insisté pour que l'engagement communautaire devienne plus central dans l'orientation en matière d'EDIA.

Pour Em, l'objectif n'est pas simplement d'amener les chercheuses/chercheurs à utiliser un autre outil.



133

ressources téléchargées

« Lorsque les gens utilisent ces ressources, ils ne se contentent pas de cocher une case. Ils prennent de meilleures décisions qui améliorent la science et la recherche. Cela permet de mieux tenir compte des expériences d'un plus grand nombre de personnes. »

—Em Jun Eng Mittertreiner



Consulter nos ressources sur l'EDIA,
le sexe et le genre



STAGIAIRES

**Soutenir la prochaine
génération de chercheuses/
chercheurs**

En 2025-2026, l'USSM a octroyé 150 000 \$ à 15 stagiaires (maîtrise et doctorat) menant des recherches en santé axées sur les patientes/patients en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick.

En collaboration avec des chercheuses/chercheurs affiliés à l'USSM et en impliquant les patientes/patients et les communautés, les stagiaires se penchent sur les priorités provinciales en matière de santé tout en acquérant des compétences et de l'expérience dans le domaine de la recherche axée sur les patientes/patients.

Depuis 2014, 139 personnes ont bénéficié du Programme de soutien aux stagiaires de l'USSM dans l'ensemble des Maritimes.

**Voici les bénéficiaires
de 2025-2026**



L'USSM OFFRE UNE NOUVELLE POSSIBILITÉ DE CRÉER DES LIENS AUTOUR DES SYSTÈMES DE SANTÉ APPRENANTS (SSA)

En 2025, l'USSM a lancé le Collectif des systèmes de santé apprenants des Maritimes (Maritime Learning Health System Collaborative). Il s'agit d'un nouvel espace où les gens de toute la région peuvent entrer en contact, apprendre les uns des autres et explorer comment les approches des systèmes de santé apprenants peuvent être mises en œuvre dans leur propre travail.

Tout au long de l'année, les gens ont continué à s'impliquer de différentes manières dans les activités de l'USSM liées aux SSA. Ils se sont notamment joints au Collectif, ils ont participé aux webinaires « LHS in Action », ils ont consulté l'information en ligne sur les SSA et ils ont téléchargé des ressources.

Pour Katie McDonald, responsable du service « Maritime Child Health » au IWK Health Centre, ces possibilités ont aidé son équipe à envisager son travail sous un angle différent.

« Ce soutien est essentiel pour les personnes qui travaillent dans le secteur de la santé et qui s'efforcent de combler le fossé entre les soins cliniques et la recherche, a déclaré Mme McDonald. L'USSM aide les responsables cliniques, comme moi, à intégrer les approches de SSA et celles axées sur les patientes/patients dans leur travail. »

« Grâce à ce soutien, nous
avons pu commencer à nous
considérer comme un SSA. »

—Katie McDonald

L'USSM a apporté son expertise à l'équipe « Maritime Child Health » dans le cadre de l'organisation d'une conférence interprovinciale tenue à l'automne 2025. L'événement s'adressait aux prestataires de soins de santé pédiatriques et aux responsables du secteur de la santé de l'ensemble des provinces maritimes.

L'équipe s'est appuyée sur l'expérience de l'USSM en matière d'organisation d'événements réunissant les milieux de la recherche et des systèmes de santé. La directrice générale par intérim de l'USSM, Amy Grant, a pour sa part animé une séance de recherche axée sur les patientes/patients à l'intention d'une quarantaine de personnes.

La rétroaction sur la conférence a été extrêmement positive, a déclaré Mme McDonald. L'équipe a depuis soumis un article sur l'événement pour publication.

L'expérience de Mme McDonald's reflète ce que l'USSM entend de manière plus générale. Selon la première évaluation du Collectif, les trois quarts des personnes ayant répondu ont déclaré que les témoignages des autres les avaient aidées à comprendre comment adapter l'approche SSA à leur propre contexte.



 **147** personnes ont participé aux webinaires « LHS in Action »

 **75** personnes se sont jointes au Collectif des systèmes de santé apprenants des Maritimes

 **106** personnes ont consulté la page d'accueil des SSA

 **192** personnes ont téléchargé le graphique des SSA

 Consultez notre liste de lecture « LHS en action ».

RECHERCHE EN ACTION

**Les liens donnent
vie à la recherche**

Dans l'ensemble des provinces maritimes, des chercheuses/chercheurs, des partenaires des systèmes de santé et des personnes ayant une expérience vécue passée ou présente collaborent pour poser des questions différentes, remettre en question les idées reçues et trouver de nouvelles façons de mettre en application les données probantes.

Dans la présente section, vous ferez la connaissance de personnes qui contribuent à orienter la recherche de manière à rendre les soins plus adaptés, plus inclusifs et plus pertinents pour les communautés que nous servons.



DE MEILLEURES CONVERSATIONS



Des personnes âgées redéfinissent la manière de communiquer les risques liés aux somnifères.



DE MEILLEURES MESURES



Des patientes/patients aident à définir en quoi consistent de bons soins dispensés par les pharmaciennes/pharmaciens.



DE MEILLEURES FAÇONS DE PARTAGER



Des gens de l'Île transforment des cartes de recherche sur le climat en un livre.



DE MEILLEURES DÉCISIONS



La population des Maritimes nous dit ce qui est important dans l'utilisation de ses données de santé.

DES PERSONNES ÂGÉES EN AIDANT D'AUTRES À MIEUX DORMIR

UNE ÉQUIPE DE RECHERCHE PARTICIPE À LA CONCEPTION D'UN ENVOI POSTAL SUR LA RÉDUCTION DE L'UTILISATION

Il y a 35 ans, Georges Marcoux a consulté son médecin parce qu'il n'arrivait pas à dormir.

Quelques minutes plus tard, il est sorti du bureau avec une ordonnance.

Personne ne lui a demandé pourquoi il ne dormait pas. Personne n'a évoqué d'autres solutions. Personne ne lui a expliqué ce qui pourrait arriver s'il continuait à prendre des somnifères pendant des années.

M. Marcoux ne s'est pas posé de questions à ce sujet pendant des décennies.

Et, il n'était pas le seul.

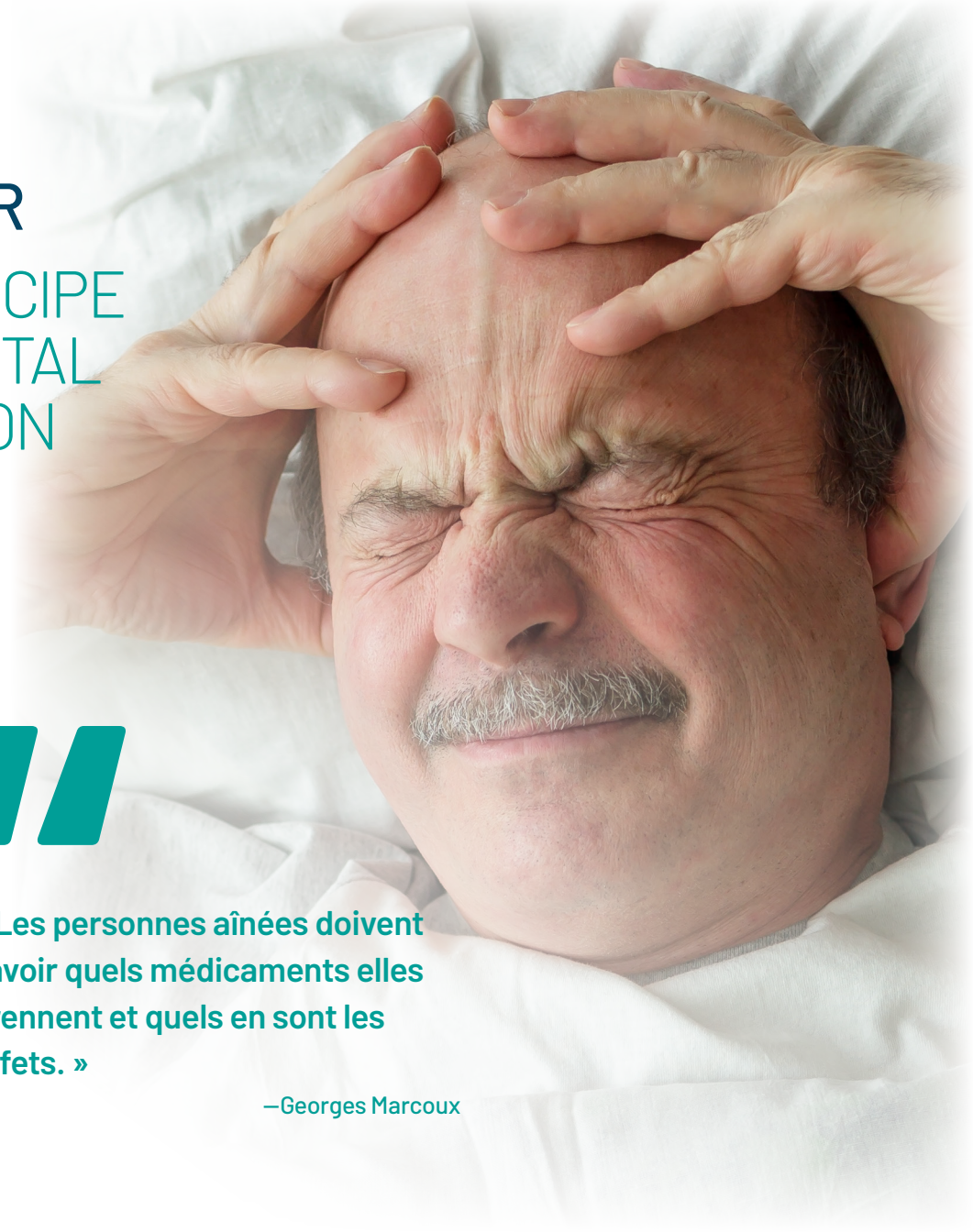
Près d'une personne âgée sur quatre au Nouveau-Brunswick prend des sédatifs-hypnotiques pour mieux dormir. Si les somnifères peuvent être utiles à court terme, leur utilisation à long terme comporte des risques accrus pour les personnes âgées, comme des chutes et des troubles de la mémoire.

M. Marcoux a été marqué par une expérience en particulier. Après un séjour en Floride, alors qu'il rentrait chez lui au volant de son motorisé de 40 pieds, il a remarqué un changement au niveau de sa vision. Il avait pris un somnifère



« Les personnes âgées doivent savoir quels médicaments elles prennent et quels en sont les effets. »

—Georges Marcoux



tard dans la nuit, mais il n’a pas fait de lien à ce moment-là. Des années plus tard, après s’être renseigné davantage sur les effets des somnifères, il s’est rendu compte que le médicament avait peut-être joué un rôle.

« Les personnes âgées doivent savoir quels médicaments elles prennent et quels en sont les effets », a déclaré M. Marcoux.

Aujourd’hui, à 81 ans, M. Marcoux ne prend plus de somnifères. Il affirme qu’il dort mieux aujourd’hui que depuis bien longtemps.

Il souhaite désormais éviter aux autres ce qu’il a vécu.

M. Marcoux s’est joint à une équipe de recherche qui étudie la réduction progressive de la prise de sédatifs au Nouveau-Brunswick. Soutenu par le site de l’USSM à Saint John et financé par RechercheNB, ce projet est dirigé par Carole Goodine, Ph. D. Il vise à concevoir conjointement un envoi postal bilingue à l’intention des personnes âgées sur l’utilisation à long terme des sédatifs.

« Quand on l’a vécu, on remarque des choses que les chercheuses/chercheurs ne peuvent pas voir, a déclaré M. Marcoux. En tant que membres de l’équipe, nos expériences ont contribué à façonner quelque chose qui, espérons-le, aidera d’autres personnes âgées à avoir de meilleures conversations avec leurs prestataires de soins de santé. »

Ce partenariat a permis de remettre en question certaines suppositions sur la manière de communiquer avec les personnes âgées. Cela a entraîné des changements dans le message,

Cette campagne d’envoi postal est encore en cours d’élaboration. Elle s’appuie sur des recherches antérieures menées au Nouveau-Brunswick, qui ont montré que l’envoi d’information par la poste pouvait aider les personnes âgées à réduire leur consommation de somnifères. Les résultats ont donné lieu à une recommandation adressée au gouvernement du Nouveau-Brunswick en faveur d’une campagne provinciale de promotion de la santé liée au sommeil.



**Consulter la
page du projet**

les illustrations et le contenu de l’envoi postal, qui, selon l’équipe de recherche, l’ont rendu plus pertinent et utile.

Les personnes participantes ont indiqué vouloir des statistiques claires sur les somnifères pour mieux comprendre les risques et prendre des décisions éclairées (même si des études antérieures proposaient d’éviter les messages axés sur les risques). Elles ont recommandé d’utiliser des images reflétant la réalité d’une personne qui dort mal plutôt que de montrer uniquement des personnes âgées en bonne santé et bien reposées. Elles souhaitent également que cet envoi postal indique clairement une source fiable en matière de soins de santé, puisque les personnes âgées peuvent se montrer méfiantes face aux renseignements non sollicités sur la santé en raison des arnaques.

« Notre protocole d’étude reposait sur le principe suivant : les personnes ayant vécu ces expériences sont les expertes de leur propre vécu, a déclaré Mme Goodine. En impliquant des personnes âgées tout au long du processus de conception, nous voulions créer un envoi postal pertinent, compréhensible, acceptable et aimable, tout en évitant les messages pouvant paraître moralisateurs, accablants ou condescendants. »

Mme Goodine espère que ce projet servira de modèle pour de futures recherches en démontrant l’intérêt d’impliquer, dès le départ, des personnes ayant une expérience vécue. Il faut aussi que les chercheuses/chercheurs disposent du temps et des ressources nécessaires pour mener cette démarche de manière constructive.

Quant à M. Marcoux, il souhaite simplement que d’autres personnes âgées posent les questions qu’il n’a pas osé poser il y a 35 ans.

**« Est-ce que j’ai encore besoin de
ce médicament? Comment puis-
je arrêter de le prendre? »**

—Georges Marcoux



EN QUOI CONSISTENT DE BONNSOINS DISPENSÉS PAR UNE PHARMACIENNE/ UN PHARMACIEN? UN PATIENT S'EXPRIME.

Pendant des années, Noel Guscott n'a pas eu de prestataire de soins de santé primaires. Il s'est plutôt appuyé sur les connaissances et l'expertise des pharmaciennes/pharmaciens, qui ont joué un rôle essentiel dans la prise en charge de ses problèmes de santé.

Cette expérience vécue est l'un des principaux motifs qui l'ont poussé à s'associer à une équipe de recherche de la Nouvelle-Écosse, qui a constaté que le point de vue des patientes/patients était largement absent dans l'évaluation actuelle de l'élargissement des soins primaires dispensés par les pharmaciennes/pharmaciens.

« Je me suis joint à ce projet parce que je suis convaincu que les patients doivent avoir leur mot à dire dans la définition de ce que sont de bons soins, a déclaré M. Guscott, un partenaire ayant une expérience vécue. Je tenais vraiment à parler de ce qui fonctionne et de ce qui peut être amélioré dans le parcours des patients, alors que l'étendue des soins offerts par les pharmaciens ne cesse de s'élargir. »

Fort de son expérience dans le domaine des politiques en matière de santé, M. Guscott a également vu dans ce projet une occasion de contribuer à combler le fossé entre les politiques de santé, la recherche et l'expérience vécue.

« Trop souvent, les systèmes de santé mesurent ce qui est facile à quantifier, plutôt que les aspects qualifiables des soins », a-t-il déclaré.



« Mon expérience dans le domaine des politiques en matière de santé m'a montré que ce que nous choisissons de mesurer détermine souvent nos priorités. Il est encourageant de constater que le point de vue des patientes/patients est de plus en plus intégré dans les évaluations courantes, car cela permet de s'assurer que les efforts d'amélioration s'appuient sur ce qui compte le plus pour les personnes qui reçoivent des soins. »

—Noel Guscott



13 partenaires
étaient réunis

5 souhaitaient
immédiatement
mettre en œuvre
ces mesures

5 souhaitaient
en apprendre
davantage

L'année dernière, l'équipe de recherche s'est adressée directement aux patientes/patients au moyen de groupes de discussion, d'entrevues et d'un sondage. L'information recueillie a permis d'élaborer une série de questions visant à évaluer l'expérience et les résultats des patientes/patients, connues sous le nom de Mesures des expériences déclarées par les patients (MEDP) et de Mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP).

L'équipe a ensuite réuni des organismes de réglementation de la pharmacie, des organisations de défense de l'intérêt public, des représentantes/représentants gouvernementaux, ainsi que des formatrices/formateurs de l'ensemble des Maritimes et de partout au pays afin d'étudier comment ces mesures pourraient être utilisées. Les 13 personnes participantes représentaient le gouvernement, des organisations de défense de l'intérêt public et des organismes de réglementation de l'ensemble des Maritimes. Une personne représentant l'Association nationale des organismes de réglementation

de la pharmacie a également présenté l'étude de portée initiale et un aperçu des recherches menées aux organismes de réglementation de la pharmacie de partout au Canada.

« L'organisme Nova Scotia Pharmacy Regulator (NSPR) a pour mission de veiller à ce que la population de la Nouvelle-Écosse reçoive des soins de haute qualité de la part des professionnelles/professionnels en pharmacie. Notre partenariat visant à mettre au point des indicateurs de résultats et d'expérience rapportés par les patientes/patients nous permet d'évaluer directement si nous tenons cette promesse, a déclaré Andrea Bishop, Ph. D., directrice de l'engagement en recherche au sein de NSPR et membre de l'équipe de recherche. C'est un exemple éloquent de la manière dont la recherche peut déboucher sur des actions concrètes, car lorsque les soins aux patientes/patients sont la priorité, tout le monde y gagne. »



**Consulter la page
du projet**

UN NOUVEAU CHAPITRE POUR LA RECHERCHE SUR LE CLIMAT



**Consulter la
page du projet**

Que l'on pense aux cartes, aux données, aux installations artistiques ou, désormais, à un livre, une équipe de recherche de l'Île-du-Prince-Édouard explore de nouvelles façons de faire connaître les travaux de recherche sur les changements climatiques à la communauté. En 2024-2025, nous avons montré comment des partenaires publics ont collaboré avec des chercheuses/chercheurs du Centre for Health and Community Research de l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard pour démontrer comment des facteurs comme le revenu, le logement, la santé et l'accès aux services peuvent rendre certaines communautés de l'Î.-P.-É. plus vulnérables aux effets des changements climatiques.

Aujourd'hui, deux partenaires du Conseil consultatif de recherche du projet, ayant une expérience vécue, ont coécrit un chapitre destiné au deuxième volume de Turning the Tide, un recueil d'essais explorant des expériences insulaires à travers le monde.

« Tout le monde ne s'intéresse pas forcément à la recherche en consultant un rapport, une série de chiffres ou une carte, a déclaré Tim Bernard, l'un des coauteurs de ce chapitre. L'installation artistique a permis aux gens d'exprimer un point de vue personnel et de parler de ce qu'ils voyaient, tandis que ce chapitre du livre nous offre un autre moyen de poursuivre ces conversations. »

L'équipe pourrait bientôt prendre la route pour faire connaître ces discussions et une tournée de promotion du livre Turning the Tide pourrait avoir lieu dans toute l'Île-du-Prince-Édouard.



« Si nous voulons que la recherche reflète ce que vivent réellement les communautés, ce sont les personnes qui vivent ces réalités qui doivent contribuer à définir les questions, à interpréter l'information et à décider de la manière dont l'histoire sera partagée. »
—Tim Bernard

LORSQUE VOS DONNÉES DE SANTÉ SONT UTILISÉES À DES FINS DE RECHERCHE, QU'EST-CE QUI COMPTE POUR VOUS?

Tout le monde génère des données de santé, mais à quelle fréquence le public a-t-il l'occasion de participer aux discussions sur la manière dont ces renseignements sont utilisés et dans quelles conditions?

L'année dernière, le personnel de l'USSM et des membres du grand public faisant partie de l'équipe de recherche se sont rendus dans différentes communautés des Maritimes, en mettant particulièrement l'accent sur les régions rurales, afin d'engager le dialogue sur l'utilisation des données de santé à des fins de recherche.

L'information qu'ils ont partagée permettra aux centres de données de santé des provinces maritimes de mieux cerner les attentes du public concernant l'utilisation des données de santé et d'améliorer leur communication avec les communautés à ce sujet.

Avant d'organiser ces discussions au sein des communautés, l'équipe du projet a invité des personnes ayant une expérience vécue passée ou présente à examiner les renseignements qui seraient



« Je tenais à ce que le public puisse comprendre le fonctionnement de cet environnement de données et à ce qu'il ait la possibilité de faire entendre ses préoccupations. »



communiqués aux personnes participantes et à donner leur avis sur certains aspects du déroulement de ces discussions.

Pour Brian Cho, partenaire ayant une expérience vécue, participer à ce projet a été l'occasion de contribuer à intégrer le point de vue du grand public dans un débat complexe sur les données de santé.

M. Cho a déclaré que son expérience personnelle au sein du projet lui a donné l'impression que ses contributions étaient valorisées.



Consulter la page du projet

« La participation du public ne semblait pas être une simple formalité... selon moi, les contributions et les opinions comptaient vraiment. »

Des conversations communautaires ont été organisées en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick. Différents scénarios d'utilisation des données de santé ont été présentés et les personnes participantes ont été invitées à indiquer dans quelle mesure elles appuyaient chacun de ces scénarios. Après avoir échangé leurs points de vue avec les autres, on leur a reposé la question.

Nous avons constaté que l'appui était à son plus fort lorsque les personnes percevaient un intérêt public évident, lorsqu'elles faisaient confiance à celles/ceux qui utilisaient les données et lorsqu'elles estimaient que leur vie privée était protégée. Les personnes participantes ont exprimé des inquiétudes concernant les intérêts commerciaux, la sécurité des données et la question de savoir si les bénéfices seraient répartis équitablement. Leurs opinions changeaient parfois au fil des discussions, ce qui souligne l'importance d'un débat public continu sur les données de santé.

Les conversations se poursuivront en 2026-2027 avec une séance en français. Le projet sera ensuite à l'étape de la diffusion des enseignements tirés.

Cet aspect de la recherche est parfois appelé acceptabilité sociale.



**SCIENTIFIQUES DE
L'USSM**

Notre communauté scientifique s'agrandit

Seize scientifiques ont rejoint l'USSM au cours de l'année 2025-2026, portant ainsi le nombre total de nos membres scientifiques à 236.

Les scientifiques de l'USSM comptent parmi leurs rangs des chercheuses/chercheurs, des cliniciennes/cliniciens, des administratrices/administrateurs, ainsi que des responsables de recherche de partout dans les Maritimes, qui s'engagent à faire progresser la recherche axée sur les patientes/patients et à améliorer les soins de santé grâce à des partenariats.

**Consulter Pleins feux sur
nos scientifiques**



INCLUSION DES INSULAIRES DANS LA RECHERCHE EN MATIÈRE DE SANTÉ GRÂCE À UNE NOUVELLE

Chaque interaction avec le système de santé génère de l'information — qu'il s'agisse de consultations à l'hôpital, d'ordonnances, de diagnostics ou d'utilisation des services de santé. Lorsque cette information est rassemblée en toute sécurité et anonymisée afin de protéger la vie privée des personnes, les équipes de recherche peuvent s'en servir pour

mettre en évidence des tendances qui seraient autrement difficiles à repérer.

Toutefois, l'Île-du-Prince-Édouard a souvent été écartée des recherches s'appuyant sur des données administratives de santé, car ses données n'étaient pas aussi accessibles. Cela signifie que les chercheuses/chercheurs ne peuvent pas toujours s'assurer que les conclusions des études menées dans les provinces maritimes et à l'échelle nationale reflètent bien les réalités et les besoins de la population de l'Île.

Une nouvelle plateforme sécurisée de données de santé contribue à changer la donne. Lancée à l'automne 2025, la Secure Island Data Repository (SIDR) offre aux chercheuses/chercheurs un moyen sécurisé et centralisé d'accéder à des données administratives de santé anonymisées et d'intégrer l'Î.-P.-É. dans les recherches menées dans les Maritimes et au Canada.

« Cela offre aux chercheuses/chercheurs, aux partenaires des systèmes de santé et aux communautés de nouvelles occasions de collaborer, de tirer des enseignements des données de l'Î.-P.-É. et de générer des données probantes susceptibles d'améliorer la vie des gens dans toute la province », déclare Mary-Ann Standing, directrice de la SIDR.

Un projet a utilisé les données de santé des trois provinces maritimes afin de mieux comprendre la situation des enfants présentant des besoins médicaux complexes et leur recours aux services de santé. Pour certaines familles de l'Î.-P.-É., cela implique de se rendre au IWK Health Centre, en Nouvelle-Écosse, pour recevoir de soins spécialisés. Un autre projet examinera l'accès aux services d'avortement dans l'ensemble des provinces maritimes.

Mais l'accès aux données n'est qu'un aspect de l'équation, affirme Mme Standing.

« Grâce à son partenariat avec l'USSM, le travail de la SIDR s'appuie également sur des approches axées sur l'engagement des patientes/patients, du public et des partenaires, ainsi que sur l'équité, la diversité, l'inclusion, l'accessibilité et la souveraineté des peuples autochtones en matière de données. Cela contribue à garantir que les questions de recherche et les données scientifiques reflètent les personnes et les communautés représentées par ces données. »



SIDR SECURE ISLAND
DATA REPOSITORY



DATANB

Renforcer les partenariats en
matière de données autochtones

Reconnaissant l'importance de la souveraineté des peuples autochtones en matière de données, DataNB a offert son soutien aux communautés des Premières Nations dans l'élaboration d'un modèle d'accord de partage de données intégrant les exigences relatives à cette souveraineté.

Contrairement aux accords de partage de données standard, ce modèle reconnaît une communauté autochtone comme propriétaire de ses données, même lorsque celles-ci sont transmises à DataNB à des fins d'intendance de données. Il précise également les modalités d'accès et d'utilisation des données, les contrôles requis, la durée de conservation des données par DataNB et les dispositions applicables à l'expiration de l'accord.

Ces conditions sont définies par la communauté qui partage les données, ce qui lui permet d'en conserver la souveraineté. Le modèle sert de point de départ et peut être adapté pour tenir compte des exigences et préférences de chaque communauté.

Cette approche a déjà été utilisée pour partager un ensemble de données propre à un projet avec DataNB.

ÉLARGISSEMENT DES RESSOURCES EN MATIÈRE DE DONNÉES DE SANTÉ DANS LES MARITIMES

Dans l'ensemble des provinces maritimes, les centres de données ont poursuivi leur développement et ont permis de relier l'information disponible à des fins de recherche. Cela aide les équipes de recherche à mieux comprendre les besoins de la population en matière de soins de santé et la mesure dans laquelle les systèmes de santé y répondent.



NOUVEAU-BRUNSWICK

[DataNB](#) a ajouté 9 nouveaux ensembles de données à son contenu, notamment des données provenant de l'Association des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick et du Collège communautaire du Nouveau-Brunswick, tout en continuant à mettre à jour les ensembles de données existants.



NOUVELLE-ÉCOSSE

[Health Data Nova Scotia](#) (HDNS) a continué à mettre à jour ses bases de données et a apporté son soutien à des projets visant à établir des liens entre les données de santé et d'autres sources, notamment la Nova Scotia Atlee Perinatal Database (NSAPD), VirtualCareNS et le Need a Family Practice Registry.



APERÇU DE L'IMPACT

Notre année en chiffres



ÉLARGIR NOTRE PORTÉE



1 725

consultations sur notre page Occasions de participation des patients (45 partages)



7 777

recherches en ligne (Google)



Taux d'ouverture de

42 %

du bulletin d'information trimestriel



1 821

personnes abonnées (dont 183 nouvelles) au bulletin d'information au total

RÉSULTATS DE RECHERCHE



23

publications évaluées par des pairs / 21 % en collaboration avec des partenaires ayant une expérience vécue



73

produits d'application des connaissances



76

activités d'échange des connaissances



25

synthèses des données probantes



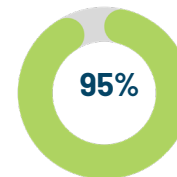
29

rapports au gouvernement

CE QUE LES GENS NOUS ONT DIT



des gens estiment que l'USSM favorise le rapprochement entre les personnes dans le cadre de partenariats de recherche collaboratifs.



des gens se déclarent satisfaits de la qualité des services de l'USSM.



des personnes ayant une expérience vécue se sont senties valorisées pour leurs connaissances, leurs compétences et leur expertise.



94

personnes formées
dans notre atelier
pratique en recherche
axée sur le patient (RAP)

« Au cours de la dernière année, j'ai eu l'occasion de travailler aux côtés de chercheuses/chercheurs qui souhaitent sincèrement apprendre à impliquer les patientes/patients en tant que partenaires. Ce qui m'encourage le plus, c'est de voir les gens passer de la question « Pourquoi est-il important d'impliquer les patientes/patients? » à « Comment y parvenir efficacement? » »

—Linda Verlinden, co-animatrice du stage en RAP et partenaire ayant une expérience vécue

DONNÉES FINANCIÈRES

19,1 M\$

de subventions ont été accordés
à des projets soutenus par l'USSM
dans les Maritimes.

Ces investissements soutiennent la recherche visant à améliorer les systèmes de santé et les résultats en matière de santé dans les Maritimes.

2025-2026 (CAD)		
DÉPENSES	TOTAL	
Salaires	3,239,687	\$
Activités	171,160	\$
TOTAL DES DÉPENSES	3,410,847	\$

Notre travail est rendu possible grâce au financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), des gouvernements du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard, ainsi que de RechercheNB.



Canadian Institutes
of Health Research

Instituts de recherche
en santé du Canada





MSSU
USSM

www.mssu.ca • info@mssu.ca