



# Rapport à la communauté

## 2017-18

31 mars 2018



Apprenons ensemble



BRAIN-CHILD-PARTNERS CONFERENCE  
NOVEMBER 6-8, 2017 | TORONTO, CANADA  
Corina D'Alesio-Worth

BRAIN-CHILD-PARTNERS CONFERENCE  
NOVEMBER 6-8, 2017 | TORONTO, CANADA  
Nhu Nguyen  
CHILD BRIGHT

« Nous apprenons  
à rassembler les  
gens. »

To Nhu Nguyen, directrice,  
opérations, et Corina D'Alesio-  
Worth, assistante de bureau

---

# Table des matières

## À propos de nous

---

À propos du Réseau BRILLEenfant	<b>4-5</b>
Messages	<b>6-13</b>
Notre public cible	<b>14-15</b>
Notre gouvernance	<b>16-17</b>
L'importance de l'engagement	<b>18-19</b>

## Programmes et projets

---

Engagement des citoyens	<b>20-23</b>
Transfert des connaissances	<b>24-27</b>
Formation	<b>28-31</b>
Recherche	<b>32-63</b>

## Nos membres

---

Service d'économie de la santé	<b>64</b>
Centre de coordination des données	<b>65</b>
Histoire de collaboration	<b>66-67</b>
Nos partenaires financiers	<b>68-69</b>
Nos membres, partenaires et collaborateurs	<b>70-78</b>

# À propos du Réseau BRILLEnfant



## Qui nous sommes

---

Le Réseau BRILLEnfant, dont le siège social est situé à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (IR CUSM), est un réseau pancanadien novateur qui vise à améliorer les résultats des enfants et des familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale. Au moyen d'approches axées sur la famille et l'enfant, nous développons de nouveaux programmes pour optimiser le développement de l'enfant, promouvoir la santé et offrir des services de soutien adaptés aux besoins. Dirigé en collaboration avec des chercheurs du BC Children's Hospital et The Hospital for Sick Children (SickKids), le Réseau BRILLEnfant est financé par une subvention de cinq ans des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada. Il bénéficie aussi de l'appui financier de 27 généreux partenaires des domaines public et privé de partout au Canada.



## Notre mission

---

Dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), nous bâtissons un avenir meilleur pour les enfants et les familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale grâce à la création d'interventions novatrices pour optimiser le développement de l'enfant, promouvoir la santé et offrir des services de soutien adaptés aux besoins.



Joignez-vous à  
nous en ligne  
pour suivre nos  
travaux!



[WWW.BRILLENFANT.CA](http://WWW.BRILLENFANT.CA)

# Message d'Annette Majnemer

---

Directrice du Réseau  
BRILLEnfant

Chers collaborateurs du Réseau,

Au moment où je dresse le bilan de notre deuxième année d'activités – la première année complète d'activités de notre Réseau – je suis frappée par tout le chemin que nous avons parcouru! Nous avons beaucoup appris en travaillant ensemble, et nos ambitieuses équipes de recherche multicentriques ont évolué pour former un véritable réseau pancanadien de recherche axée sur le patient. Au Réseau BRILLEnfant, nous apprenons rapidement à promouvoir ensemble l'engagement véritable des jeunes et des parents envers nos projets et nos programmes. Nous travaillons main dans la main avec des chercheurs, des professionnels de la santé, des éducateurs et de nombreux autres intervenants pour atteindre un objectif commun. Merci à tous nos collaborateurs, et permettez-moi de partager avec vous certaines de nos réalisations les plus remarquables au cours de la période visée par ce rapport :

## Au sein de nos équipes de recherche

Au cours de la dernière année, toutes nos équipes de recherche ont accompli des progrès formidables. Parmi l'ensemble des équipes, 11 ont reçu les approbations éthiques nécessaires, 3 préparent un projet pilote, 8 recrutent des participants, et toutes les 12 équipes finalisent la mise en place des infrastructures pour la base de données de leur projet. Des membres des différents projets répartis dans les 3 thèmes de recherche ont resserré leurs liens et multiplié les collaborations pour renforcer les activités de recherche et l'engagement des patients.

Nous avons aussi entamé une collaboration avec les communautés des Premières nations dans le cadre d'un 13<sup>e</sup> projet de recherche du Réseau. Nous avons hâte de vous en dire davantage l'an prochain!

## Au cœur de la formation

Au cours de l'été 2017, nous avons lancé notre programme de bourse de stage d'été. Nous avons accueilli 6 stagiaires et leur avons offert notre soutien. Nous les avons aidés à acquérir des compétences de recherche essentielles tout en leur transmettant



« Ensemble, nous  
apprenons à bâtir  
un réseau national  
axé sur le patient ».

Annette Majnemer, directrice du  
Réseau BRILLEnfant

des connaissances sur la recherche axée sur le patient à l'aide d'un programme de formation interactif en ligne.

Nous avons aussi créé des partenariats avec le Programme canadien de cliniciens-chercheurs en santé de l'enfant, l'*Ontario Child Health Support Unit* et le *BC SUPPORT Unit* pour concevoir des modules en ligne de recherche axée sur le patient qui sont destinés à la fois aux patients partenaires et aux chercheurs du domaine de la santé de l'enfant. Cette initiative, nommée *Patient-Oriented Research Curriculum in Child Health* (PORCCH), mènera bientôt au lancement des premiers modules! Grâce à de tels partenariats et à l'étroite collaboration avec les autres réseaux de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), nous explorons des initiatives novatrices en matière de formation et évitons de répéter les mêmes efforts.

### Renforcement de l'engagement des citoyens

Au sein de notre équipe d'engagement des citoyens, notre priorité est de faciliter l'accès aux possibilités de participation du grand public. Au début de notre

mandat, nous avons constaté qu'il existait un obstacle à l'engagement des patients à l'égard des projets de recherche. En effet, l'engagement dépendait souvent des liens préexistants avec les chercheurs, ou encore de la proximité géographique des centres de recherche. Au Réseau BRILLEenfant, nous voulions que les possibilités soient plus grandes pour tous, et nous avons donc créé un outil de mise en correspondance en ligne qui a été lancé en juillet 2017. Jusqu'à maintenant, 51 patients, jeunes et membres des familles ont utilisé notre nouvel outil accessible sur le Web pour faire part de leurs intérêts, que ce soit au sujet d'une des possibilités de participation affichées ou pour joindre notre groupe de candidats pour de futures possibilités.

Nous avons aussi organisé et tenu notre premier rassemblement annuel en novembre 2017, soit la conférence *Brain-Child-Partners*. Nous étions ravis de nous réunir avec les membres de notre équipe élargie pour communiquer, partager et apprendre les uns des autres. Merci aux 302 participants qui se sont joints à nous!



## Promotion du transfert des connaissances

Cette année, nous avons lancé et ouvert notre premier concours de subventions, l'Incubateur d'innovations en transfert des connaissances (TC), pour promouvoir et faciliter la réalisation de projets novateurs sur le transfert des connaissances en ce qui a trait aux handicaps qui touchent les enfants. Douze équipes de partout au Canada ont chacune présenté une demande et, en mars 2018, nous avons annoncé notre premier grand gagnant, soit le projet *Child-Sized KT* mené par Shazhan Amed de l'Université de la Colombie-Britannique! Dre Amed et son équipe mettront au point une plateforme novatrice en ligne pour aider les jeunes et les familles à partager leur vécu et à participer plus activement à la recherche. Dans le cadre de ce concours, nous avons eu le plaisir de former un comité d'évaluation très diversifié composé de parents d'enfants en situation de handicap, de chercheurs, de cliniciens, de stagiaires, de jeunes touchés par un handicap, d'ergothérapeutes et de responsables des politiques. Chacun a contribué au processus de prise de décisions en mettant à profit ses compétences particulières.

## Au cœur du travail administratif

Au siège de notre Réseau, nous avons continué de mettre en place des voies de communications efficaces et avons peaufiné nos procédures et nos infrastructures. Nous avons aussi établi des liens avec les autres réseaux de la SRAP pour partager des informations et consigner certains défis liés à nos travaux, dans le but d'aider à orienter les travaux futurs de la SRAP des IRSC. Par exemple, nous consignons les défis observés qui découlent de la gestion de la rémunération des patients partenaires et formulons des recommandations concrètes qui contribueront à guider la mise en place d'une approche normalisée concernant leur rémunération et le remboursement de leurs dépenses.



## Ensemble, vers le progrès

Nous continuons à aller de l'avant pour remplir notre mandat qui consiste à développer et à mettre en œuvre des projets de recherche axée sur le patient au Canada dans l'objectif commun d'offrir un meilleur futur aux enfants et familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale. Nous remercions tous nos collaborateurs de contribuer à la réalisation de nos travaux! Grâce au travail que nous accomplissons ensemble, nous apprenons les uns et des autres et faisons de grandes avancées. Nous vous souhaitons une agréable lecture du présent Rapport à la communauté du Réseau BRILLEnfant qui vous permettra d'en apprendre davantage sur nos premières réalisations exceptionnelles.

Je vous remercie de votre collaboration.

Annette Majnemer

# Message de Frank Gavin

---

Directeur de  
l'Engagement des  
citoyens au Réseau  
BRILLEnfant

Chère communauté du Réseau BRILLEnfant,

Bienvenue à notre Réseau. C'est avec plaisir que nous vous présentons notre deuxième Rapport à la communauté.

Comme beaucoup d'entre vous, je fais partie de cette merveilleuse communauté de parents d'enfants touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale. Nous connaissons de près les défis, mais nous connaissons encore mieux le potentiel bien réel de nos enfants. Nous nous sommes donc engagés à partager nos connaissances, à mettre à profit nos habiletés et à mobiliser nos énergies pour la recherche qui vise à aider nos enfants et tous les autres à profiter pleinement de la vie, autant qu'il nous est possible de l'imaginer. Comme directeur de l'Engagement des citoyens et président du Comité d'engagement des citoyens du Réseau BRILLEnfant, je suis très reconnaissant des contributions apportées par beaucoup d'entre vous et de tout ce qu'apporte le travail à vos côtés. Merci!

Notre communauté de citoyens s'agrandit. Au 31 mars 2018, 130 patients partenaires (surtout des parents, mais aussi d'autres membres des familles et des jeunes) participaient à notre Réseau, et d'autres continuent de s'ajouter depuis. Nous travaillons en collaboration avec des chercheurs, des responsables des politiques et des professionnels de la santé de divers domaines pour promouvoir davantage la recherche axée sur le patient et améliorer les soins en vue d'obtenir de meilleurs résultats pour les enfants, les jeunes et les familles comme les nôtres, partout au pays.

Au cours de la dernière année, de nombreuses initiatives ont porté des fruits, dont deux en particulier que j'aimerais partager avec vous.

## Embauche d'un Parent mentor

Afin de mieux aider les parents qui participent à nos travaux et d'apprendre davantage de leurs expériences, nous avons créé un nouveau poste au Réseau BRILLEnfant, soit celui de Parent mentor. Les parents membres du Comité d'engagement des citoyens ont pris l'initiative de définir le rôle à remplir, d'évaluer et de passer en entrevue les candidats, ce qui nous a permis d'embaucher Susan Cosgrove en janvier 2018. Susan est mère de trois enfants extraordinaires touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale. Dans le cadre de son nouveau rôle, elle communiquera et collaborera



« Nous apprenons  
à promouvoir  
l'engagement des  
patients et des familles  
envers nos travaux ».

Frank Gavin, directeur, Engagement  
des citoyens, Réseau BRILLEnfant



avec des parents de partout au Canada en vue d'en apprendre davantage sur leur vie et leurs expériences à l'égard de la situation de handicap qu'ils vivent dans leur province respective ainsi que sur leurs besoins et expériences comme partenaires de recherche. Elle nous aidera également à évaluer dans quelle mesure l'engagement des parents à l'égard de la recherche oriente les travaux du Réseau BRILLEenfant. Nous sommes heureux de l'accueillir au sein de notre équipe!

### Formation d'un conseil des jeunes

Nous sommes sur le point de réaliser notre objectif de former un conseil des jeunes! Au cours de la dernière année, nous avons formé un comité directeur d'engagement des jeunes et nous avons demandé à cette équipe d'établir le mandat, les fonctions et les priorités de ce futur conseil des jeunes. D'après l'état d'avancement de leurs travaux, nous pouvons affirmer que le Conseil consultatif national des jeunes du Réseau BRILLEenfant voit maintenant le jour. Nous avons recruté plusieurs jeunes touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale et nous prévoyons que tous les membres seront en place à l'été 2018. Un membre de ce Conseil ainsi qu'un jeune d'une des équipes de recherche se joindront au Comité d'engagement des citoyens.

Au sein de notre Réseau, l'un des sept réseaux nationaux de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) financés par les IRSC, l'engagement des citoyens est au cœur de notre succès et nous sommes toujours à la recherche de nouveaux collaborateurs! Au fil de votre lecture du présent Rapport, que vous soyez un patient, un membre d'une famille, un chercheur, un éducateur, un professionnel de la santé ou tout autre intervenant, dites-vous que vous contribuez au succès de notre Réseau.

Nous avons besoin d'entendre votre voix à notre Réseau pour que nous puissions continuer d'apprendre ensemble!

J'attends de vos nouvelles!

Frank Gavin



« J'apprends à  
exprimer mon  
opinion et mes  
pensées. »

Katie Suggitt  
et son père Richard

## Notre public cible

Nous visons à améliorer la qualité de vie des enfants, des adolescents et des familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale, par exemple :

- Trouble du spectre de l'autisme;
- Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité;
- Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale;
- Paralyse cérébrale;
- Trouble d'apprentissage ou déficience intellectuelle;
- Ceux et celles à haut risque de présenter des troubles d'origine cérébrale liés notamment à une naissance prématurée, à une cardiopathie congénitale ou à une anomalie génétique.

Au Canada, jusqu'à 850 000 enfants de 14 ans et moins vivent avec un trouble du développement d'origine cérébrale. Ils feront face toute leur vie à des difficultés liées au langage, à la mobilité, à l'apprentissage, à la socialisation et/ou à leurs soins personnels.





---

1 enfant sur 10

nait prématurément

---

1 enfant sur 13

présente des troubles  
d'apprentissage

---

1 enfant sur 20

présente des troubles du  
développement

---

1 enfant sur 68

est touché par un trouble du  
spectre de l'autisme

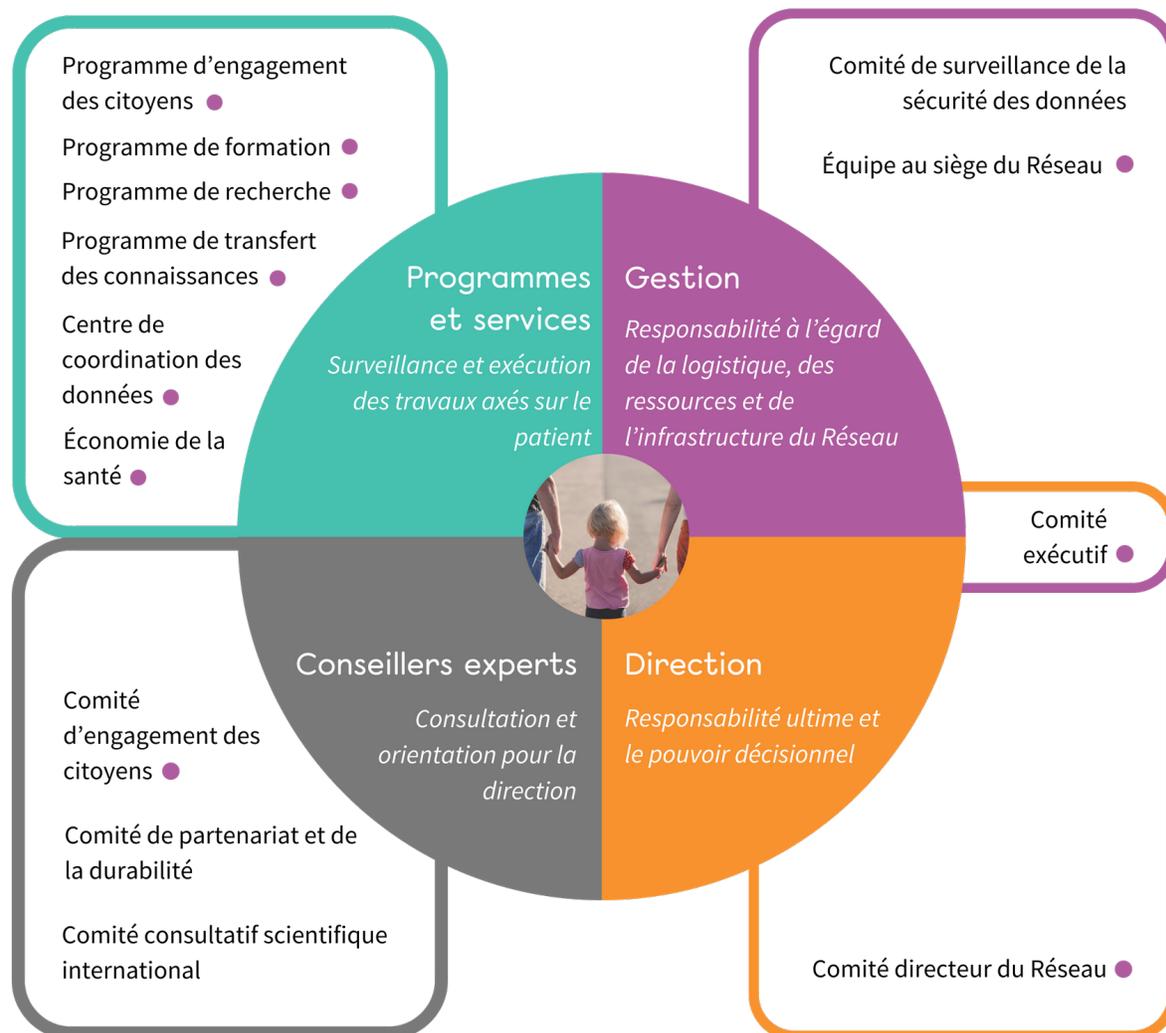
---

1 enfant sur 500

est touché par la paralysie  
cérébrale

# Notre gouvernance

Au Réseau BRILLEenfant, nous avons mis en place une structure de gouvernance légère, conçue pour maximiser la coopération entre les membres du personnel du Réseau, les chercheurs, les patients partenaires et les intervenants. Les patients partenaires font partie de toutes les équipes des programmes et des services du Réseau et ils occupent des positions-clés au sein des comités du Réseau. Les membres de l'équipe au siège du Réseau font partie de chacun des programmes, et ils peuvent communiquer directement et rapidement avec les membres du Comité exécutif. Nos groupes consultatifs sont liés au Comité directeur grâce à un membre du Comité exécutif, et ils se rencontrent au moins chaque trimestre. Nous accordons beaucoup d'importance à cette collaboration étroite et efficace!



● Inclut des patients partenaires



« Nous apprenons  
à travailler  
ensemble. »

Donna Thompson,  
patient partenaire et  
Nathalie Major-Cook,  
chercheuse principale

# L'importance de l'engagement

Pour réaliser avec succès notre objectif de concrétiser la recherche axée sur le patient au Canada, nous suivons de près l'engagement des patients envers tous les aspects de notre travail, analysons les effets de cet engagement et partageons les connaissances que nous acquérons dans le domaine avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada.

## Qu'entendons-nous par « recherche axée sur le patient » ?

La recherche axée sur le patient fait référence à un partenariat actif entre les patients, les chercheurs, les professionnels de la santé et les décideurs du domaine de la recherche dans le but de mettre en œuvre un système de soins de santé accessible et viable qui optimise la santé des citoyens canadiens. Au Réseau BRILLEnfant, notre objectif est d'améliorer les résultats des enfants et des familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale.

## Que signifie le terme « patient » ?

Au sein de la famille de la SRAP, le terme « patient » est un terme générique qui désigne à la fois les personnes qui ont vécu un problème de santé et les proches aidants, y compris la famille et les amis. Au Réseau BRILLEnfant, nous employons aussi le terme « patient partenaire » pour désigner tous les « patients » qui participent activement à l'un de nos projets, programmes, comités ou encore à nos travaux.

Les patients mettent à profit leurs compétences uniques qu'ils ont acquises en vivant au quotidien leur situation de handicap et partagent leurs expériences personnelles en ce qui a trait au système de soins de santé et aux fournisseurs de soins de santé. Les patients exercent une influence sur tout ce nous faisons au Réseau BRILLEnfant, notamment sur la conception de nos études, les critères d'évaluation que nous utilisons ainsi que l'interprétation et l'utilisation de nos résultats de recherche.

## Comment mesurons-nous l'engagement ?

Nous assurons le suivi de l'engagement de tous les intervenants qui participent au Réseau BRILLEnfant et classons cet engagement d'après quatre niveaux (présentés ci-après). Nous souhaitons que le plus grand nombre possible de patients puissent non seulement participer à nos travaux, mais aussi atteindre le niveau 4, « Défenseur de notre cause », et mener leurs propres initiatives afin d'améliorer les résultats de notre population cible.

---

**130**

patients partenaires participent actuellement à nos travaux

---

**173**

personnes ont assisté à l'une de nos activités de formation

---

**13**

activités de formation

## Niveaux d'engagement

### 1

#### AUGMENTATION DE LA SENSIBILISATION

- Obtention de renseignements sur le Réseau BRILLEnfant par la consultation du site Web ([brillenfant.ca](http://brillenfant.ca)) et la lecture des infolettres;
- Augmentation de la sensibilisation par le fait de suivre sur les réseaux sociaux le Réseau BRILLEnfant.

### 2

#### PARTICIPATION ET APPRENTISSAGE

- Acquisition de connaissances grâce à la participation en personne ou via Internet aux événements du Réseau BRILLEnfant (p.ex., séances de formation, webinaires, cafés scientifiques, conférences);
- Participation (ou soutien à la participation de son enfant) à l'un des projets de recherche du Réseau BRILLEnfant;
- Participation par l'envoi de questions, commentaires ou idées au Réseau BRILLEnfant et/ou par le partage de publications sur les réseaux sociaux ou du contenu du site Web du Réseau BRILLEnfant.

### 3

#### CONTRIBUTION ET COLLABORATION

- Contribution apportée par la participation à des sondages du Réseau BRILLEnfant ou à des groupes de discussion;
- Contribution apportée par l'envoi de matériel pour publication au Réseau BRILLEnfant (p. ex., sur le site Web, dans les infolettres ou les rapports à la communauté);
- Participation à des événements du Réseau BRILLEnfant à titre de commanditaire ou de conférencier;
- Collaboration comme membre (patient partenaire, stagiaire, employé ou autre) à une équipe de recherche ou à un comité des programmes du Réseau BRILLEnfant.

### 4

#### DÉFENSEUR DE NOTRE CAUSE

- Prise d'initiatives pour aider le Réseau BRILLEnfant à remplir et à élargir son mandat, et à augmenter sa visibilité, à titre de chercheur principal, de mentor, de directeur ou de partenaire financier.



# Engagement des citoyens

Notre Réseau, membre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, a pour objectif de promouvoir l'engagement de toutes les personnes touchées par un trouble du développement d'origine cérébrale, en particulier les patients et les familles, de la façon la plus constructive possible, et ce, dans tous les aspects de notre travail. L'équipe du Programme d'engagement des citoyens dirige les efforts en ce sens. Nous vous présentons ici un aperçu des activités réalisées au cours de l'année.

## Lancement d'un outil pour l'engagement des citoyens

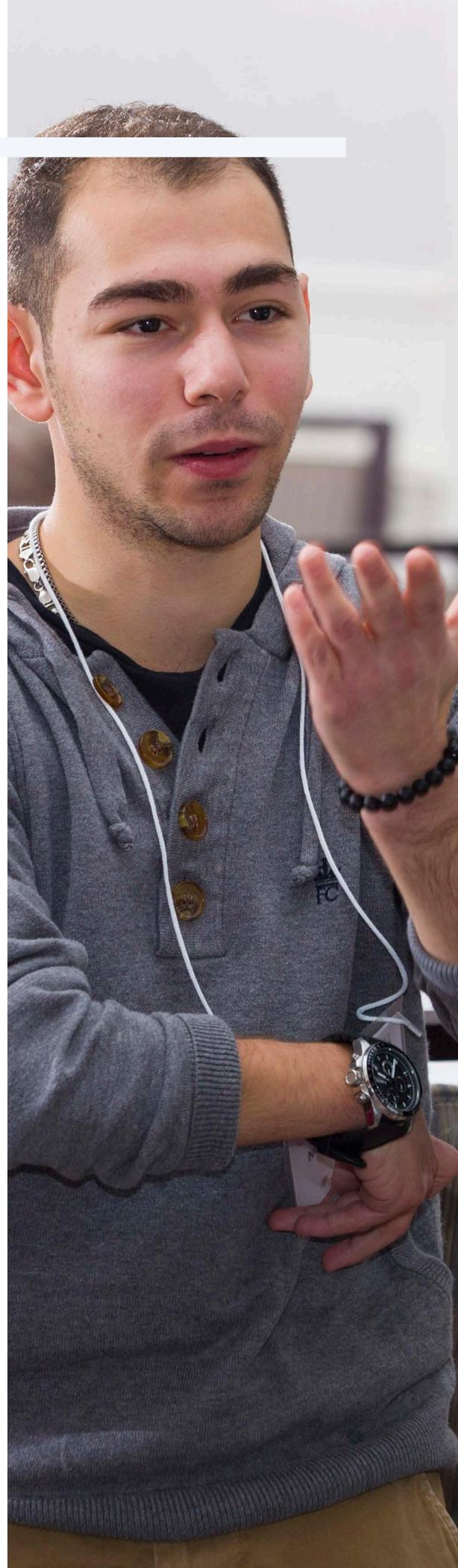
---

En août 2017, nous avons mis en ligne un outil de mise en correspondance pour promouvoir l'engagement de la communauté. Ce nouvel outil permet d'afficher les possibilités de collaboration offertes aux patients dans nos programmes et projets de recherche, et il permet aussi de faire coïncider les intérêts des citoyens avec ces possibilités. Tous les candidats qui présentent une demande qui n'est pas jumelée à une des possibilités offertes sont intégrés au groupe de candidats de notre Réseau, puis dès que des activités sont organisées au Réseau, ils sont invités à y participer. Par exemple, ils peuvent être invités à joindre un groupe de révision pour analyser les résumés d'affiches, faire des commentaires sur les publications du Réseau ou encore participer au choix d'un lieu accessible pour un événement.

## Embauche d'un Parent mentor

---

Nous avons également embauché un Parent mentor. Dans le cadre de son nouveau rôle, Susan Cosgrove travaillera en étroite collaboration avec les parents de notre Réseau de partout au Canada pour en apprendre davantage sur leurs expériences uniques. Elle examinera aussi avec les patients et les parents les moyens pouvant être pris pour orienter les recherches. Elle nous aidera également à nous assurer que leur engagement envers notre Réseau est optimal.



Outil de mise en  
correspondance  
pour la  
communauté

51

nouvelles personnes  
ont joint notre  
groupe de candidats

6

candidats sont  
des jeunes atteints  
de troubles du  
développement  
d'origine cérébrale

80%

des candidats sont  
des membres des  
familles ou des  
proches aidants

## Élaboration d'un cadre de référence sur l'engagement des intervenants

---

Membre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, notre Réseau doit rendre compte aux IRSC de la participation importante de divers intervenants à nos travaux. Pour documenter l'engagement des intervenants et mieux illustrer cet engagement et leur dévouement grandissants au fil du temps, nous avons mis au point un cadre de référence qui définit 4 niveaux d'engagement des intervenants. Pour plus de détails, voir p. 19.

## Mises à jour des lignes directrices du Réseau et du mandat du Comité

---

Cette année, notre Comité d'engagement des citoyens a effectué une analyse approfondie de son mandat. Il a aussi passé en revue les lignes directrices du Réseau en ce qui a trait à la rémunération des patients pour clarifier davantage le cadre de référence à l'intérieur duquel les organisations, les chercheurs, les patients partenaires, les partenaires financiers et les autres intervenants collaborent avec nous.

## Mobilisation de l'expertise pour former un conseil des jeunes

---

Nous sommes en train de mettre sur pied le Conseil consultatif national des jeunes du Réseau BRILLEenfant. Pour ce faire, nous avons formé temporairement un comité directeur d'engagement des jeunes dont le but est d'établir le mandat et les objectifs du futur conseil. Le comité temporaire nous aide à reconnaître les jeunes leaders au Canada qui peuvent représenter le mieux notre population diversifiée de jeunes atteints de troubles du développement d'origine cérébrale.

# Conférence *Brain-Child-Partners* 2017

Du 6 au 8 novembre 2017, des chercheurs, des jeunes, des membres des familles, des professionnels de la santé, des éducateurs, des responsables des politiques et tous les intéressés souhaitant développer des partenariats pour faire progresser la recherche sur les troubles du développement d'origine cérébrale se sont réunis à Toronto dans le cadre de notre première conférence d'envergure nationale intitulée *Brain-Child-Partners Conference 2017*.

Organisée en collaboration avec le Réseau pour la santé du cerveau des enfants, la conférence *Brain-Child-Partners* a permis de réunir 302 personnes touchées par les handicaps neurologiques de l'enfant. Sous le thème de la « réciprocité », nous avons écouté, collaboré et échangé des idées afin que chacun puisse influencer positivement le travail des uns et des autres.

La programmation de l'évènement a été conçue pour encourager un échange d'idées véritable et réciproque, et nous étions ravis de voir se dérouler ce partage d'idées! Des dialogues animés ont pris place sur divers sujets, comme les avancées en matière de recherche sur le cerveau, la santé mentale, le soutien aux familles pour des transitions réussies, l'engagement des patients, les réseaux de communication efficaces, la pratique collaborative entre la recherche fondamentale et la recherche appliquée, et bien plus encore.

De jeunes chercheurs et stagiaires ont aussi présenté leurs travaux, rencontré des experts de leurs domaines et discuté avec eux. Ils ont aussi participé à un concours d'affiches. Merci à tous les participants! Nous avons hâte de poursuivre notre collaboration avec vous!





## BRAIN-CHILD-PARTNERS CONFERENCE

NOVEMBER 6-8, 2017 | TORONTO, CANADA



# 312 200 \$

investis pour organiser  
notre évènement



# 150 900 \$

de revenus générés  
par les inscriptions, les  
commandites et les  
exposants, pour aider à  
financer nos travaux axés  
sur le patient



# 40

jeunes et membres des  
familles ont bénéficié  
d'un remboursement  
total de leurs frais  
d'inscription, de  
déplacement et  
d'hébergement

# Transfert des connaissances

Le Programme de transfert des connaissances développe des stratégies et une méthodologie de recherche pour communiquer efficacement nos résultats de recherche aux familles, aux professionnels de la santé et à l'ensemble de la société.

## Nouveaux collaborateurs

---

Cette année, nous avons accueilli au sein de notre Comité de transfert des connaissances (TC) Jonathan Lai, Zachary Boychuck (étudiant au doctorat) et Miriam Gonzalez à titre de stagiaires. Ils participent à la réalisation de nos objectifs pour promouvoir l'engagement à l'égard de notre Réseau de responsables des politiques et de citoyens plus difficiles à joindre, comme les nouveaux immigrants au Canada. Notre Comité s'est réuni à cinq reprises cette année, dont une rencontre en personne lors de la conférence Brain-Child-Partners. Cette rencontre nous a permis de poursuivre nos travaux pour clarifier nos liens avec les équipes des projets de recherche du Réseau BRILLEnfant, reconnaître les façons de cerner les obstacles à l'engagement véritable des intervenants et les moyens de présenter nos succès à l'égard de leur engagement. De plus, nous avons abordé les façons de renforcer de meilleures pratiques grâce au :

- Soutien et expertise à l'égard du TC;
- Progrès du TC à l'aide de projets de recherche;
- Soutien et accroissement d'activités novatrices sur le TC.



## Vue d'ensemble

2

webinaires

1

atelier *BRAINstorm*  
réalisé lors de la  
conférence *Brain-  
Child-Partners*

13

membres du Comité

20 000 \$

destinés à financer  
des projets novateurs  
en transfert des  
connaissances

### Lancement d'un concours de subvention en TC

---

Cette année, notre Programme a encouragé l'innovation en matière de transfert des connaissances en lançant notre concours de subvention : Incubateur d'innovations en TC. Nous avons aussi réalisé un webinaire en septembre dernier, puis un atelier en novembre lors de notre conférence *Brain-Child-Partners* afin d'expliquer et de mettre en lumière l'importance de l'innovation et de trouver les façons pouvant être mises de l'avant par une équipe de recherche pour développer un projet novateur en TC dans le cadre du concours. Pour plus de détails à ce sujet, consulter p. 26.

### Élaboration de nouveaux outils

---

Pour faciliter l'élaboration d'une approche en transfert des connaissances intégré (TCi), les membres du Comité de transfert des connaissances ont mis au point un outil de suivi pour faciliter la planification des activités de TCi. Cet outil est conçu pour aider les membres des projets de recherche du Réseau BRILLEenfant à mieux définir l'objectif d'une activité afin qu'elle produise les effets souhaités en ce qui a trait au transfert des connaissances. L'outil vise aussi à mieux cerner le public et les intervenants ciblés. Lorsque cet outil sera achevé, il permettra de promouvoir la diffusion de meilleures pratiques au sein du Réseau.

### Partage de nos compétences

---

En collaboration avec les membres de la composante Développements méthodologiques de l'Unité de soutien SRAP du Québec, nous avons préparé, puis soumis un document et une fiche d'orientation à une revue scientifique en ce qui concerne nos travaux pour réaliser une adaptation transculturelle d'un questionnaire de l'anglais vers le français. Le rapport écrit du résultat de notre collaboration est destiné à d'autres chercheurs qui voudraient aussi réaliser ce type d'adaptation. L'objectif du questionnaire que nous avons adapté est de permettre de suivre la progression de l'engagement des intervenants envers les projets de recherche du Réseau BRILLEenfant et les résultats obtenus au sein du Réseau.

# Concours de subvention de l'Incubateur d'innovations en TC

Afin de promouvoir et de faciliter la réalisation de projets de recherche novateurs sur le transfert des connaissances dans le domaine du handicap chez l'enfant au Canada, le Réseau BRILLEnfant a lancé en 2017 le concours de subvention de l'Incubateur d'innovations en TC pour accorder jusqu'à 20 000 \$ à une équipe qui se consacre à améliorer les résultats des enfants et des familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale.

Notre première équipe gagnante, choisie parmi les 15 équipes de partout au Canada qui ont soumis une demande, est l'équipe *Child-Sized KT* du *BC Children's Hospital*. Composée de chercheurs, de cliniciens-chercheurs et d'une famille partenaire, l'équipe *Child-Sized KT*, en collaboration avec des enfants, des familles et des professionnels de la santé, développera une plateforme en ligne pour aider les jeunes et les familles à participer activement comme partenaires de recherche. Plus particulièrement, l'équipe propose de :

- Consigner les histoires personnelles des partenaires, enfants et familles qui portent sur l'importance de l'engagement à l'égard de la recherche;
- Recueillir les commentaires des enfants et des familles, et évaluer dans quelle mesure les histoires personnelles sont utiles pour motiver l'engagement des enfants et des familles envers la recherche;
- Concevoir en équipe un portail famille en ligne qui présente des histoires personnelles et inclut des caractéristiques de jeu (p. ex. obtention de points et de badges, missions à remplir, communautés à joindre) afin de motiver les enfants et les familles à découvrir la recherche en santé, les raisons de l'importance de leur engagement et les possibilités offertes pour participer à des recherches.

## Équipe *Child-Sized KT*



Stephanie Glegg



Rosa Livingstone



Elodie  
Portales-Casamar



Shazhan Amed



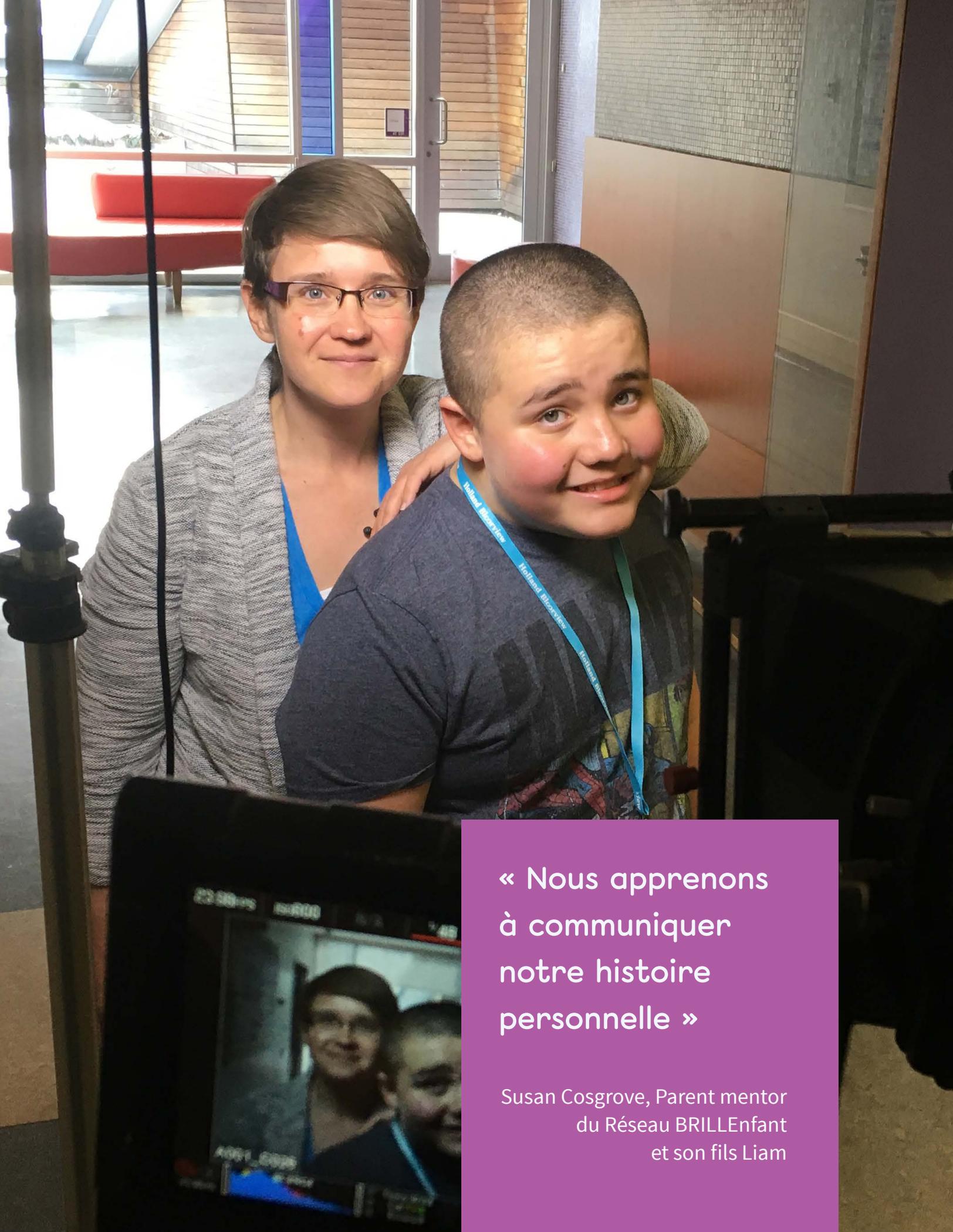
John Jacob



Dawn Mount



Ian Pike



« Nous apprenons  
à communiquer  
notre histoire  
personnelle »

Susan Cosgrove, Parent mentor  
du Réseau BRILLEnfant  
et son fils Liam

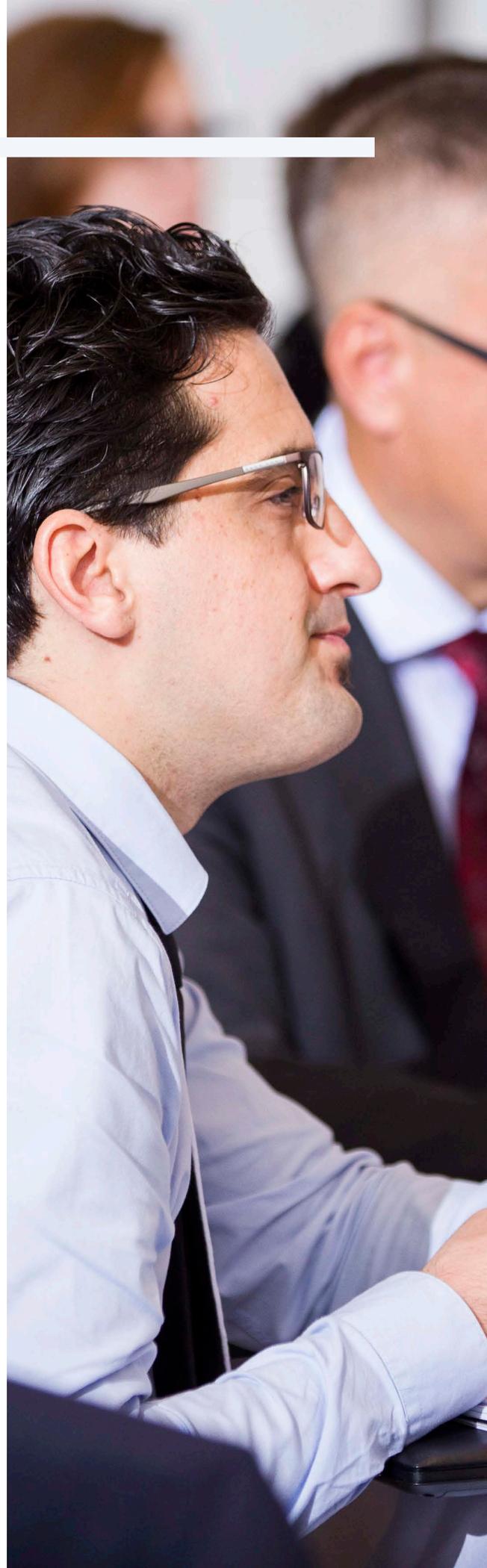
# Formation

L'équipe du Programme de formation est responsable d'établir le calendrier de formation et de mentorat du Réseau BRILLEenfant. Grâce à l'engagement de nombreux groupes d'intervenants, y compris des patients et familles, des chercheurs et des responsables des politiques, nous encourageons une culture de recherche axée sur le patient pour améliorer non seulement la recherche en santé au Canada, mais aussi les résultats des patients et des familles.

## Renforcement de la recherche axée sur le patient au Canada

---

En collaboration avec les autres réseaux qui réalisent des travaux axés sur le patient, nous avons soutenu cette année 13 activités de formation sur la recherche axée sur le patient (RAP); 7 activités d'apprentissage sur le Web; et 6 ateliers pour participation en personne. Au total, 173 participants ont pris part à ces séances destinées à différents groupes au Canada. Les séances ont donné lieu à des discussions fructueuses sur la RAP et nous ont aidé à cerner les améliorations cruciales nécessaires pour renforcer l'engagement à l'égard de nos programmes de formation, par exemple répondre aux commentaires envoyés en continu et offrir un choix de versions de présentation, comme des formations en ligne pouvant être suivies à son propre rythme.



Nous  
investissons  
dans la  
formation axée  
sur le patient

20 500 \$

destinés au  
programme de  
bourse de stage d'été

17 500 \$

destinés à notre  
partenariat pour le  
PORCCH

7 500 \$

destinés aux frais  
de déplacement des  
stagiaires

### Mise sur pied d'un partenariat engagé

---

Une partie essentielle de notre programme consiste à développer des partenariats et à tirer parti des expériences des autres groupes. Cette année, grâce à une initiative prise en collaboration avec le *BC SUPPORT Unit*, l'*Ontario Child Health Support Unit* (OCHSU) et le Programme canadien de cliniciens-chercheurs en santé de l'enfant (PCCCSE), nous soutenons le développement d'un programme de formation en ligne sur la recherche axée sur le patient, soit le *Patient Oriented Research Curriculum in Child Health* (PORCCH) qui met fortement l'accent sur la pédiatrie. Nous collaborons aussi avec d'autres réseaux axés sur les maladies chroniques, qui sont membres de la SRAP des IRSC, pour créer un réseau d'échange de pratiques concernant les stratégies et possibilités de formation efficaces. Par exemple, nous développons actuellement un répertoire centralisé de matériel de formation pertinent qui constituera une source d'information complète pour les patients et familles.

### Début de la formation de la prochaine génération de chercheurs

---

Cette année, nous avons lancé notre premier programme de bourse de stage d'été. Dans le cadre de ce programme d'été, nous avons donné l'occasion à 6 étudiants de travailler sur des projets de recherches du Réseau et d'acquérir une expérience précieuse en recherche. Nous les avons aussi initiés à la recherche axée sur le patient à l'aide d'une série de webinaires conçus spécifiquement pour eux, dans le but de mieux les informer sur la RAP et des moyens de la mettre en application dans un projet de recherche. Nous avons aussi accueilli tout au long de l'année des stagiaires au sein de nos projets, programmes et comités, y compris lors de notre 2017 Brain-Child-Partners Conference au cours de laquelle nous leur avons offert des formations sur mesure ainsi que des possibilités de développement et de réseautage. Pour rencontrer nos stagiaires et les lauréats de nos bourses de stage d'été, consultez p. 30-31.

# Formation de la prochaine génération de chercheurs

Nous sommes fiers d'offrir des possibilités de formation en recherche axée sur le patient aux prochaines générations de chercheurs, de professionnels de la santé et de leaders. Grâce aux possibilités d'apprentissage que nous offrons en ligne ou en personne ainsi que par l'acquisition d'expériences, nous contribuons à promouvoir le changement de culture nécessaire pour renforcer l'engagement des patients à l'égard de tous les aspects de la recherche.

Nous vous présentons ci-dessous les lauréats de nos bourses de stage d'été 2017 qui se sont joints à nos comités ou à nos équipes de recherche du Réseau pendant 12 à 16 semaines, ainsi que nos stagiaires qui travaillent à nos côtés en 2017-2018 comme futurs chercheurs pour promouvoir la recherche axée sur le patient au Canada.

## LAURÉATS DE NOS BOURSES DE STAGE D'ÉTÉ

---



CHELSEA YEO

Projet Familles Solides ND



SHANNON MORRISON

Projet Familles Solides ND



SIMON ROBINS

Projet PIUO



LIEL COHN

Projet TRANEO



ELISA LAU

Projet IMAGINE



BRETT PAFFRATH

Projet SPORT

## STAGIAIRES DU RÉSEAU BRILLEnfant

### PROJET SPORT

HSING-CHING CHERIE KUO (stagiaire postdoctorale)

LAURAN COLE (étudiante à la maîtrise en neurosciences)

### Projet READYorNot

LINDA NGUYEN (étudiante au doctorat en sciences de la réadaptation)



SHARON HOU (étudiante au doctorat en psychologie clinique)

« Je souhaitais me joindre au Réseau BRILLEnfant afin de participer à la création d'une application mobile fondée sur des données probantes pour les jeunes qui sont à l'étape de passer des soins pédiatriques aux soins pour adultes. Mon expérience au Réseau BRILLEnfant me permettra de renforcer mes compétences comme chercheuse et praticienne. »

### Projet Jooy

PAUL YEJONG YOO (étudiant au doctorat en sciences de la réadaptation)

CHRISTINA SOOKLALL (étudiante à la maîtrise en sciences de la réadaptation)

### Comité de transfert des connaissances

MIRIAM GONZALEZ (stagiaire postdoctorale)



JONATHAN LAI (stagiaire postdoctoral)

« Je souhaite bâtir un système d'apprentissage en santé pour les enfants et les familles à l'aide du transfert des connaissances intégré. Au Réseau BRILLEnfant, je travaillerai avec des chefs de file dans ce domaine. »

### Projet IMAGINE

NICOLE LIANG (étudiante au baccalauréat intégré en sciences)

### Projet « BRIGHT Coaching »



TATIANA OGOURTSOVA (stagiaire postdoctorale)

« J'espère acquérir davantage de connaissances en recherche axée sur le patient et en transfert des connaissances. La mise en œuvre de ces deux méthodes pourrait faire progresser la pratique clinique actuelle et optimiser les résultats des patients. »

# Recherche

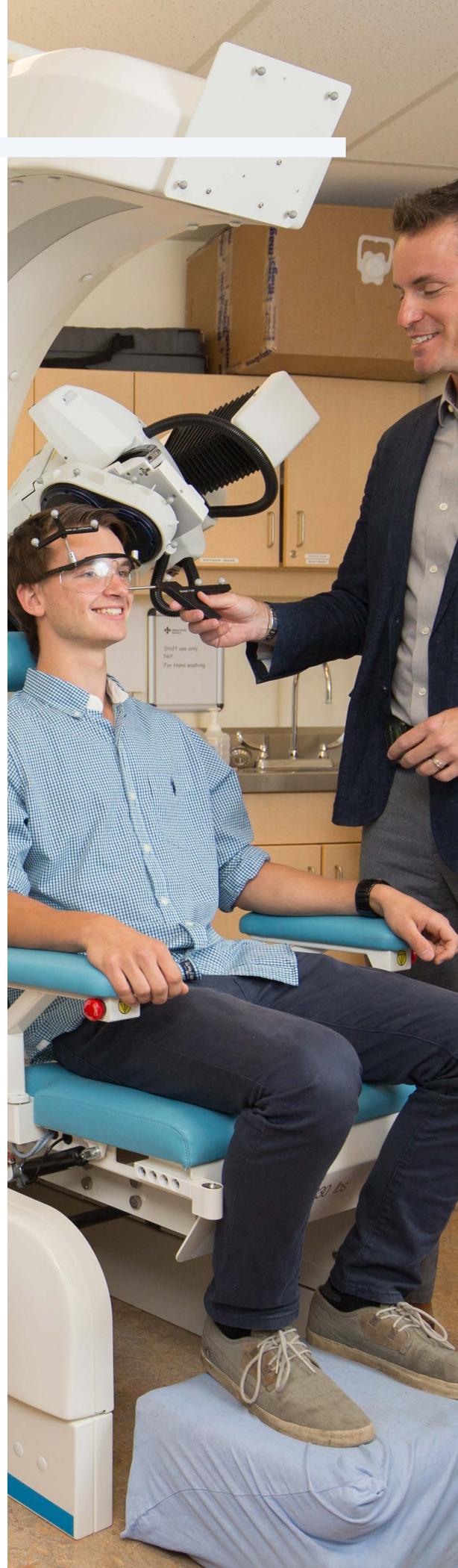
L'équipe du Programme de recherche du Réseau BRILLEenfant étudie de nouveaux tests de diagnostic, de nouvelles thérapies, des modèles de services novateurs et des technologies innovantes pour optimiser la santé physique et la santé mentale des enfants canadiens touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale ainsi que le bien-être de leurs familles et proches aidants.

## Collaboration entre les équipes de recherche pour maximiser la portée des projets

Les 12 projets de recherche du Réseau BRILLEenfant sont regroupés sous l'un des trois thèmes suivants : Meilleurs débuts, Meilleurs services et Meilleurs futurs (voir p. 34). Cette année, notre priorité consistait à renforcer les collaborations entre les équipes regroupées sous chaque thème.

Les équipes de recherche de chacun des thèmes se sont rencontrées à 12 reprises au total cette année. Elles cherchaient notamment à savoir si les mêmes variables étaient mesurées dans le cadre de leurs projets. Elles se sont rendu compte qu'elles recueillaient toutes des renseignements sur les participants et leur famille ainsi que des données démographiques. Le Programme de recherche a donc décidé d'uniformiser les formulaires de collecte des données utilisés dans le cadre des projets.

L'uniformisation au sein du Réseau BRILLEenfant des formulaires de collecte des données concernant le profil des participants et leurs données démographiques nous permettra d'accroître la taille et la portée des projets, et de promouvoir la progression de la recherche pour les enfants touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale au Canada.



## Le travail est en cours!

8

projets ont commencé à recruter des patients

62

patients partenaires participent à nos 12 projets de recherche

5

projets de recherche ont mis en place des groupes consultatifs de parents

### Évaluation par les pairs axée davantage sur le patient

---

Au cours de la première année, avant d'être approuvés, les projets du Réseau étaient analysés par des collègues de façon anonyme. Nous avons constaté que nous pouvions faire en sorte que ce processus d'évaluation soit axé davantage sur le patient grâce à la participation de parents.

Cette année, nous avons donc adapté notre processus d'évaluation par les pairs en y faisant participer un parent. Ce processus a été adapté grâce à des collègues du *Holland Bloorview's Research Family Engagement Committee*. Il a été bien reçu par tous et servira pour de futurs travaux.

### Mise à profit des compétences des partenaires

---

En janvier, Dr Thierry Lacaze, directeur du réseau *KidsCAN Trials*, a participé à une réunion des équipes des projets sous le thème Meilleurs débuts pour partager des stratégies qui visent à renforcer le milieu des essais cliniques au Canada. Nous apprécions ce type de collaboration, car il nous permet de renforcer nos propres essais cliniques.

### Début de l'intégration à la recherche d'analyses portant sur le sexe biologique et le genre

---

La SRAP reconnaît l'importance d'ajouter des analyses comparatives entre le sexe biologique et le genre dans le cadre des travaux de recherche. Des variables comme le sexe biologique (un trait physique) et le genre (construit socialement) doivent être prises en compte dans les projets de recherche. De façon plus précise, ces variables peuvent permettre de répondre à des questions plus larges qui portent, par exemple, sur la façon de prendre soin d'un enfant selon les rôles différents joués par la mère et le père, ou sur la façon dont le sexe biologique et le genre d'une personne influencent la manière de pratiquer une intervention. Au cours de la dernière année, en collaboration avec Nancy Poole (Ph. D.), spécialiste du domaine au Réseau BRILLEenfant, nous avons commencé à étudier ces questions avec nos équipes.

# Nos thèmes de recherche



## Meilleurs débuts

(5 projets de recherche)

Les interventions précoces sont essentielles pour minimiser les troubles du développement qui peuvent toucher les enfants. Au cours des dix dernières années, les études empiriques ont permis de cibler des pratiques en réadaptation qui optimisent le développement neurologique des fœtus, des nouveau-nés et des jeunes enfants. Les cinq projets de recherche du Réseau BRILLEnfant regroupés sous le thème « Meilleurs débuts » visent à intégrer les avancées liées à ces études empiriques aux études cliniques pour définir les façons de minimiser les dommages au cerveau et de rétablir les fonctions cérébrales. Les études portant sur l'influence des thérapies précoces sur le développement du cerveau permettent à notre équipe de mettre en œuvre les meilleures pratiques pour favoriser la résilience et améliorer directement la santé physique et mentale des enfants, ainsi que leur bien-être.



## Meilleurs services

(4 projets de recherche)

Les recherches regroupées sous le thème « Meilleurs services » visent à améliorer la situation des enfants et des adolescents qui présentent des troubles du développement d'origine cérébrale et qui sont aux prises avec des troubles du comportement, et ce, grâce à l'intégration d'aide en santé mentale dans les soins et services qui leur sont offerts. Les nouvelles technologies de l'information ainsi que les diverses interventions médicales seront évaluées chez les enfants qui présentent une grande variété de troubles du développement. Des stratégies liées à la promotion de la santé seront élaborées pour favoriser une meilleure condition physique et la participation sociale des enfants et des adolescents. Les quatre projets de recherche regroupés sous le thème « Meilleurs services » permettront de combler une lacune considérable dans le domaine grâce à l'offre de services en relation d'aide axés sur la famille pour aider les parents dans leur rôle d'aidant naturel.



## Meilleurs futurs

(3 projets de recherche)

Les recherches regroupées sous le thème « Meilleurs futurs » seront axées sur la réorganisation d'éléments clés du système de santé afin que celui-ci puisse mieux répondre aux besoins des familles tout au long de la croissance de leur enfant. Elles porteront principalement sur les périodes de transition, soit le passage de l'enfant de l'unité néonatale des soins intensifs à la maison, le passage de l'âge préscolaire vers le primaire ainsi que la transition des services pédiatriques aux services de santé aux adultes. Notre objectif consiste à apporter des innovations pertinentes liées aux politiques qui permettront de transformer concrètement, et de façon économique, les services offerts aux familles ainsi qu'aux patients tout au long de leur croissance, dans le but d'améliorer la santé physique et mentale des enfants et de donner un plus grand pouvoir aux parents.



« Nous apprenons  
à unir les efforts  
de recherche. »

Steven Miller, Codirecteur  
et responsable, programme  
de recherche, Réseau  
BRILLEnfant



« Nous apprenons à reconnaître l'importance d'informer les intervenants en temps réel au sujet des activités de recherche. »

Christine Marcotte, gestionnaire des communications et Alan Cooper, coordonnateur de recherche

---

# Le point sur les projets 2017-2018

# État d'avancement des projets de recherche

Nos projets sont tous distincts les uns des autres, mais les mêmes étapes déterminantes et mêmes livrables doivent être réalisés pour chacun d'eux. Le tableau ci-après présente la progression des projets en date du 31 mars 2018.

## ÉTAPE 1 : EXIGENCES RÉGLEMENTAIRES ET APPROBATION ÉTHIQUE

Les projets de recherche auxquels prennent part des participants doivent recevoir des approbations de comités d'éthique. Parmi nos 12 projets, 4 consistent en des essais cliniques, ce qui signifie que les équipes de ces projets analysent l'innocuité et l'efficacité d'un nouveau traitement ou d'une nouvelle intervention clinique. Ces essais cliniques doivent se conformer à des exigences réglementaires supplémentaires de Santé Canada qui veille à ce que les participants soient traités équitablement et que les procédures suivies soient adéquates. Cette année, 11 projets du Réseau BRILLEenfant ont reçu une approbation éthique, et les 4 projets qui consistent en des essais cliniques (OXYMAT, Metformine / PC, SPORT et MEGA TEAM) ont été approuvés par Santé Canada.

## ÉTAPE 2 : RECRUTEMENT ET INSCRIPTION DES PARTICIPANTS

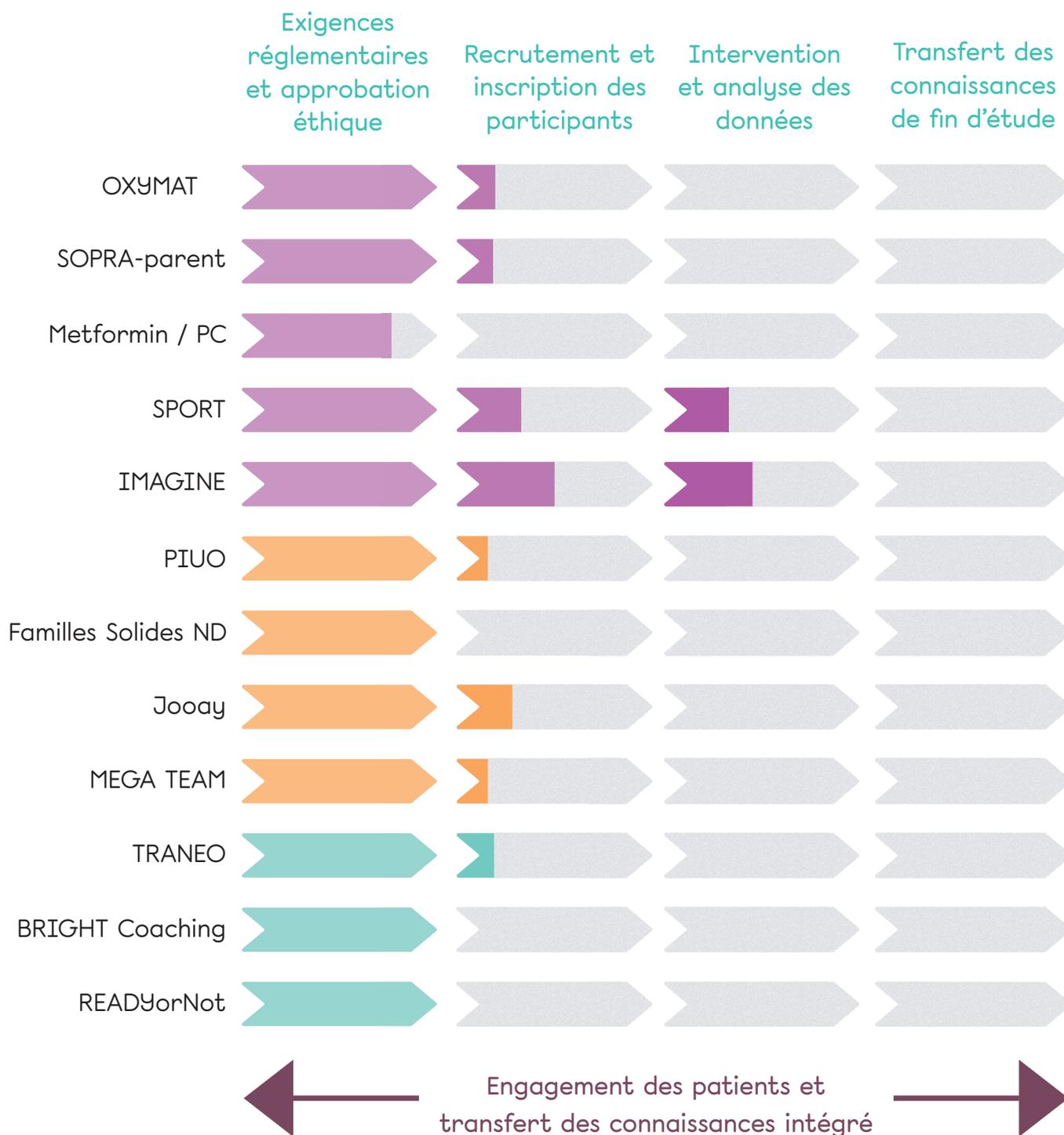
Chaque équipe de recherche doit recruter et inscrire un nombre prédéterminé de participants à son projet. Le recrutement peut commencer lorsque l'équipe a rempli les exigences réglementaires et a reçu les approbations éthiques nécessaires. Les participants qui souhaitent prendre part à un projet doivent quant à eux répondre aux critères d'inclusion et signer des formulaires de consentement avant d'être officiellement inscrits à l'étude. Les équipes de 8 projets parmi les 12 ont commencé à recruter des patients, et 4 autres envisagent de commencer le recrutement plus tard en 2018.

## ÉTAPE 3 : INTERVENTION ET ANALYSE DES DONNÉES

Une fois les participants inscrits, ils prennent part à une intervention conçue avec soin. Parfois, la viabilité de l'intervention est évaluée à petite échelle, et c'est ce qu'on appelle un projet pilote. Le projet pilote est réalisé avant la mise en œuvre de l'essai à grande échelle. Certaines équipes des projets de recherche du Réseau BRILLEenfant (soit OXYMAT, TRANEO et BRIGHT Coaching) mènent ou mèneront un projet pilote avant l'essai à grande échelle. D'autres équipes ont déjà mené leur projet pilote ou commenceront directement leur essai à grande échelle. Lorsque tous les participants auront pris part à l'intervention proposée dans le cadre d'un projet et que l'ensemble des données seront recueillies, les équipes de recherche analyseront les données en fonction d'un plan d'analyse prédéterminé.

## ÉTAPE 4 : TRANSFERT DES CONNAISSANCES DE FIN D'ÉTUDE

Le transfert des connaissances de fin d'étude fait référence à la diffusion, par exemple dans les revues scientifiques et lors des conférences, des résultats de l'étude une fois celle-ci terminée. Pour la plupart des projets du Réseau BRILLEenfant, cette phase aura lieu dans environ deux ans, et nous travaillerons en collaboration avec nos divers intervenants pour nous assurer que les résultats sont diffusés de façon compréhensible pour le grand public.



Les patients partenaires et les utilisateurs de connaissances participent et contribuent à la prise de décisions à toutes les étapes du processus de recherche.

# Oxygénation maternelle accrue en cas de cardiopathie congénitale (OXYMAT)

## CHERCHEURS PRINCIPAUX

Mike Seed  
(SickKids)

Steven Miller  
(SickKids)

## TRANCHE D'ÂGE

De 20 semaines d'âge gestationnel à  
18 mois

## DATE DE LANCEMENT

Avril 2017

## ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

Recrutement pour le projet pilote

## POUR EN SAVOIR PLUS (EN ANGLAIS)

[www.bit.ly/MATCH\\_Project](http://www.bit.ly/MATCH_Project)



## DESCRIPTION DU PROJET

Le cerveau du fœtus atteint d'une cardiopathie congénitale se développe plus lentement que celui du fœtus sans maladie du cœur. Ceci est associé au fait que moins d'oxygène est distribué au cerveau en développement. L'administration d'oxygène supplémentaire à la mère par inhalation durant le 3<sup>e</sup> trimestre de la grossesse pourrait être une méthode efficace et sécuritaire permettant d'améliorer l'oxygénation du cerveau fœtal. La présente étude vise à évaluer si l'administration d'oxygène supplémentaire à la mère favorise le développement du cerveau du fœtus atteint d'une cardiopathie congénitale.



## Meilleurs débuts

Projets pour optimiser le développement du cerveau et les résultats

« Mon expérience comme clinicien me permet de constater que les parents d'enfants atteints d'une cardiopathie congénitale se questionnent souvent à propos du développement du cerveau de leur enfant et des stades de développement prévus. Nous espérons pouvoir répondre à certaines de leurs questions grâce à nos travaux. »

Steven Miller,  
chercheur principal



### LE POINT SUR LE PROJET

Les soins prodigués aux nourrissons atteints d'une cardiopathie congénitale ont progressé : ils incluent maintenant des traitements moins nombreux qui visent à corriger la malformation au cœur avant la naissance. Notre étude est la première à notre connaissance à cibler directement la croissance du cerveau pour améliorer le développement neurologique des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale.

Au cours de la dernière année, notre équipe de recherche a franchi les principaux processus en matière d'exigences réglementaires et d'approbation éthique. Ainsi, au début de 2018, nous avons pu recruter notre premier participant à notre projet pilote. Pendant la prochaine année, nous continuerons notre projet pilote jusqu'à ce que notre compréhension de divers paramètres expérimentaux soit assez approfondie pour commencer l'essai clinique.

### LE SAVIEZ-VOUS?

Pour promouvoir le développement du cerveau des fœtus atteints d'une cardiopathie congénitale, à l'intérieur de l'utérus même, la collaboration de spécialistes de disciplines variées est nécessaire : obstétrique, cardiologie, neurologie, radiologie et IRM. Ces spécialistes doivent tous se réunir pour atteindre l'objectif commun d'améliorer le développement neurologique des enfants.

# Soins probants axés sur les parents de prématurés (SOPRA-parent)

## CHERCHEURS PRINCIPAUX

---

Anne Synnes  
(BC Women's Hospital)

Prakeshkumar Shah  
(Mount Sinai Hospital)

## TRANCHE D'ÂGE

---

De l'UNSI à 18 mois plus tard

## DATE DE LANCEMENT

---

Avril 2017

## ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

---

- Participation des parents pour comprendre leur perception à l'égard des déficiences qui touchent les prématurés.
- Nouvelle formation offerte aux cliniciens pour favoriser le développement du langage des prématurés.
- Obtention de l'approbation éthique pour l'évaluation des résultats dans des cliniques de suivi néonatal au Canada.



## DESCRIPTION DU PROJET

---

Les enfants nés prématurément font souvent face à des troubles du développement. Ces troubles sont habituellement décrits aux parents à l'aide de termes médicaux pouvant être difficiles à comprendre. Dans ce projet de recherche, nous collaborons avec des parents et des familles d'enfants nés prématurément pour cerner les renseignements qu'ils jugent importants à recevoir, et pour favoriser la mise en place d'interventions qui ont fait leurs preuves pour améliorer le langage et la capacité à penser des enfants nés prématurément. L'objectif de notre projet de recherche d'envergure nationale avec participation parentale est de rassembler les parents de grands prématurés et de les mettre à l'avant-plan afin de préciser et d'orienter les initiatives qui visent à mesurer et à améliorer le développement des enfants nés prématurément.



## Meilleurs débuts

Projets pour optimiser le développement du cerveau et les résultats



« Nous sommes toujours à l'étape de la mise en œuvre initiale — et les résultats n'ont pas encore été recueillis — mais nous avons déjà appris qu'il est possible de faire participer des parents pour améliorer le sort des prématurés et que leur participation apporte des moments de joie inattendus! »

Anne Synnes,  
chercheuse principale

### LE POINT SUR LE PROJET

Notre projet SOPRA-parent progresse très bien! Douze de nos sites hospitaliers utilisent des vidéos et des feuilles de travail pour mettre en place des interventions personnalisées et efficaces pour développer les apprentissages et le langage des prématurés. Nous avons aussi appris que de nombreux cliniciens ne mettent pas l'accent sur le langage au cours de la première année de vie de l'enfant, malgré le fait que le langage commence déjà à se développer dans l'utérus. La sensibilisation du personnel et des parents à cet égard sera donc une activité importante dans de nombreux sites au cours de la prochaine année. Des parents nous aideront à organiser cette activité pour qu'elle soit bien adaptée aux familles. Cette année, nous consulterons aussi des parents de partout au Canada pour recueillir leurs commentaires au sujet de trois aspects principaux de notre recherche : leur définition du terme « déficience » (pour voir si elle correspond à la nôtre), leur perception de la gravité de différents handicaps, et les résultats qui comptent le plus pour eux.

### LE SAVIEZ-VOUS?

Parmi les enfants prématurés canadiens nés à moins de 29 semaines de grossesse (une grossesse dure normalement 40 semaines) :

**46 % ont des troubles du développement**

17 % de ces troubles sont considérés comme graves. Les troubles du langage sont les plus fréquents : ils touchent 35 % de ces enfants.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition, vol. 102, no 3 (mai 2017), p. F235-F234.

# Promouvoir la réparation du cerveau avec la prise de Metformine (Metformine / PC)

## CHERCHEURS PRINCIPAUX

Donald J. Mabbott  
(*SickKids*)

Darcy Fehlings  
(*Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital*)

## TRANCHE D'ÂGE

De 5 à 12 ans

## DATE DE LANCEMENT

Juin 2016

## ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

Obtention de l'approbation éthique en cours

Début du recrutement pour l'essai clinique en 2018-2019

## VISITEZ NOTRE SITE WEB (EN ANGLAIS)

<http://research.hollandbloorview.ca/ResearchCentresLabs/CPDiscoveryLab>



« Quand l'occasion nous a été présentée de faire partie du Réseau BRILLEenfant et surtout de participer à cet essai novateur, mes collègues et moi de *Three to Be* avons sauté sur l'occasion! Mère de triplets atteints de la paralysie cérébrale, je considère les cellules souches comme synonymes d'ESPOIR. La thérapie dont il est question permettrait de régénérer et de guérir le cerveau. »

Dana Geall (Florence),  
conseillère aux familles et représentante  
des partenaires financiers

## DESCRIPTION DU PROJET

Les enfants nés prématurément atteints de paralysie cérébrale font souvent face à des déficiences motrices tout au long de leur vie. La physiothérapie peut traiter certaines de ces déficiences. Des résultats d'études récentes suggèrent que le médicament Metformine pourrait aussi favoriser la réadaptation motrice par la mobilisation de cellules souches du cerveau qui facilitent la réparation de la lésion. Notre étude évalue si la prise de Metformine en combinaison avec des traitements de physiothérapie améliore les capacités motrices et la capacité de penser des enfants atteints de paralysie cérébrale.



## Meilleurs débuts

Projets pour optimiser le développement du cerveau et les résultats



### LE POINT SUR LE PROJET

Au cours de la dernière année, notre équipe de recherche a rempli les principaux objectifs administratifs et opérationnels, ce qui nous permettra de lancer notre projet avec succès et de commencer l'essai clinique prochainement. Santé Canada a accepté notre demande pour l'essai clinique, et les comités d'éthique de nos établissements sont en train de l'examiner. Dès que notre demande sera approuvée, nous commencerons à recruter 50 participants : 25 participants recevront des traitements de physiothérapie, et 25 autres recevront des traitements de physiothérapie en combinaison avec le médicament Metformine. Nous analyserons l'innocuité et la faisabilité de l'essai clinique et observerons si l'intervention a entraîné des changements des capacités motrices et de la capacité de penser. Nous utiliserons aussi l'imagerie par résonance magnétique (IRM) pour évaluer les structures cérébrales après l'intervention.

### LE SAVIEZ-VOUS?

Les enfants atteints de paralysie cérébrale sont souvent nés prématurément avec des lésions touchant la substance blanche, laquelle assure la communication entre les cellules nerveuses du cerveau.<sup>1</sup>

Le médicament Metformine pourrait favoriser la mobilisation accrue de cellules souches responsables de former la substance blanche.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Rapport de l'*Australian Cerebral Palsy Register*, Naissances entre 1993–2006 (février 2013).

<sup>2</sup> *Stem Cell Reports*, vol 5, no 2 (11 août 2015), p.166–173.

# Stimulation pour optimiser le rétablissement après un AVC périnatal (SPORT)

## CHERCHEUR PRINCIPAL

Adam Kirton  
(Université de Calgary)

## TRANCHE D'ÂGE

De 5 à 18 ans

## DATE DE LANCEMENT

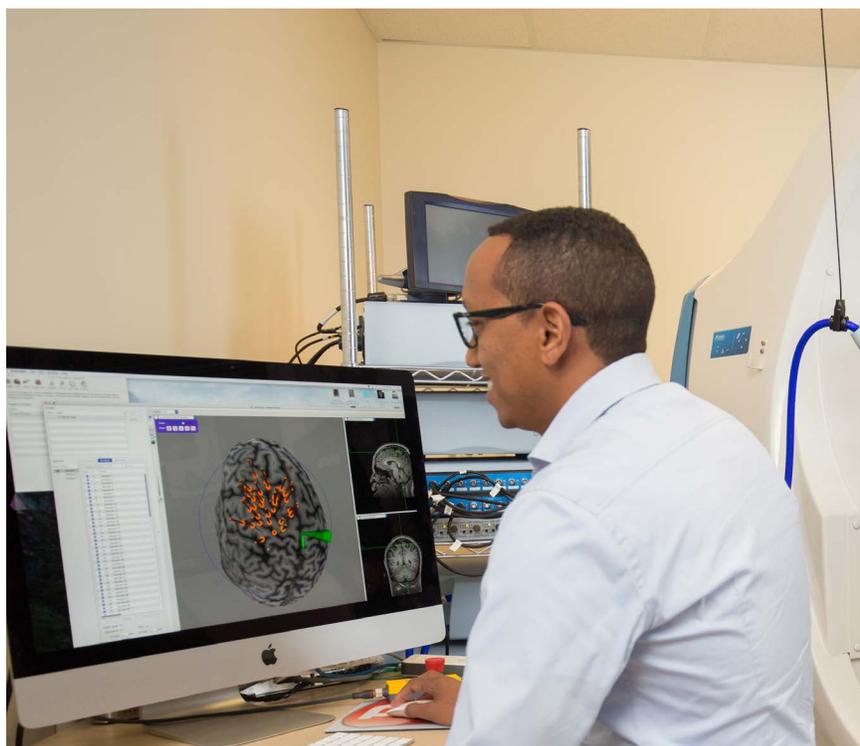
Juillet 2016

## ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

Recrutement pour l'essai clinique

## VISITEZ NOTRE LABORATOIRE (EN ANGLAIS)

[www.child-bright.ca/sport](http://www.child-bright.ca/sport)



## DESCRIPTION DU PROJET

Les enfants ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) durant la période périnatale présentent souvent un handicap neurologique permanent. La stimulation cérébrale non invasive peut aider les enfants à acquérir des habiletés motrices et pourrait aussi aider les adultes atteints de troubles moteurs à la suite d'un AVC. Nous ne savons pas encore à quel point cette stimulation peut aider les enfants ayant subi un AVC périnatal. Grâce à l'essai clinique que nous mènerons au Canada, nous pourrions analyser les effets de la stimulation non invasive du cerveau pour améliorer la motricité des enfants atteints de troubles moteurs liés à la paralysie cérébrale par exemple, et les mécanismes à l'origine des améliorations notées, le cas échéant.



## Meilleurs débuts

Projets pour optimiser le développement du cerveau et les résultats



### LE POINT SUR LE PROJET

Au cours de la dernière année, nous avons réuni des équipes d'enfants, de familles et de spécialistes multidisciplinaires du Canada pour amorcer le premier essai multicentrique de stimulation cérébrale non invasive afin d'améliorer la thérapie d'apprentissage moteur offerte aux enfants atteints de paralysie cérébrale suivant un AVC durant la période périnatale.

Notre essai clinique est mené dans des camps d'été. Pendant ces camps de deux semaines, les enfants reçoivent des interventions intensives d'apprentissage moteur qui visent à améliorer leur motricité.

L'année dernière, les camps ont eu lieu à Calgary. L'année prochaine, les camps auront lieu à Calgary, à Edmonton et à Toronto.

### LE SAVIEZ-VOUS?

L'AVC périnatal est à l'origine de la plupart des cas d'hémiplégie et cause un handicap permanent qui touche

**jusqu'à 10 000  
enfants canadiens.**

La stimulation cérébrale non invasive peut augmenter la capacité du cerveau à acquérir des habiletés motrices et pourrait ainsi aider les enfants atteints de paralysie cérébrale à atteindre leurs objectifs en matière de motricité.

## Intégration de la métabolomique et de la génomique pour diagnostiquer les troubles du neurodéveloppement (IMAGINE)

### CHERCHEURS PRINCIPAUX

Jan M. Friedman  
(Université de la Colombie-Britannique)

Clara van Karnebeek  
(Université de la Colombie-Britannique)

### TRANCHE D'ÂGE

19 ans et moins

### DATE DE LANCEMENT

Avril 2017

### ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

Recrutement pour l'essai clinique



La paralysie cérébrale est l'un des handicaps les plus fréquents chez les enfants et touche environ

1 enfant  
sur 500



### DESCRIPTION DU PROJET

Les lésions au cerveau en début de vie sont souvent considérées comme la cause de la paralysie cérébrale chez de nombreux enfants, mais pour certains enfants la cause est attribuée à une maladie métabolique ou à une autre maladie génétique. Les avancées dans les domaines de la génomique et de la métabolomique nous permettent maintenant de diagnostiquer ces autres causes des cas atypiques de paralysie cérébrale, ce qui nous permettra d'élaborer des traitements plus personnalisés pour améliorer les résultats pour les enfants qui en sont touchés.



## Meilleurs débuts

Projets pour optimiser le développement du cerveau et les résultats

« La barrière de la langue pose un défi pour 1 participant sur 3 dans notre étude. Nous traduisons donc notre matériel vers les langues les plus parlées, notamment en punjabi, en hindi, en langue somalie et en kurde. »

Nicole Liang,  
stagiaire



« Je pense qu'il sera utile d'obtenir davantage d'explications sur les effets de différentes mutations sur un même gène et les effets d'une même mutation chez différents enfants. Nous nous posons toujours des questions à ce sujet au sein de nos groupes Facebook, mais nous semblons ne pas toujours avoir les bonnes réponses. »

Parent partenaire

### LE POINT SUR LE PROJET

Nous avons effectué un dépistage auprès de plus de 300 familles jusqu'à maintenant afin de cibler 100 familles ayant un enfant atteint d'un cas atypique de paralysie cérébrale et admissible à notre étude. Nous avons pu inscrire plus de 30 familles à notre étude et nous sommes maintenant à l'étape d'examiner les résultats préliminaires. Nous espérons obtenir très bientôt certaines réponses pour ce premier groupe de familles participantes.

Comme le processus est long et parfois stressant— il faut attendre plus de six mois pour obtenir les résultats préliminaires— nous travaillons aussi avec des parents partenaires pour améliorer les méthodes de communication avec les familles au cours de l'étude. Notre objectif est de bien les renseigner pendant l'attente des résultats concernant l'analyse des échantillons recueillis.

### LE SAVIEZ-VOUS?

La bio-informatique est la science qui traite les données de la façon suivante :

```
S=- 18,16;SVT00L=MetaSV;SOURCES=
ANDS=+- :5;SU=5 GT 1/1
OS=- 20,73;SVT00L=MetaSV;SOURCES
;STRANDS=+- :4;SU=4 GT 1/1
OS=- 20,589;SVT00L=MetaSV;SOURCE
9;STRANDS=+- :5;SU=5 GT 1/1
OS=- 20,724;SVT00L=MetaSV;SOURCE
=0;STRANDS=+- :4;SU=4 GT
```

Les bio-informaticiens travaillent avec des généticiens spécialisés en génétique médicale et en génétique moléculaire pour déterminer si l'état de l'enfant découle de variations du génome, s'il y a lieu.

## Optimisation de la gestion de la douleur et de l'irritabilité chez les enfants atteints de troubles neurologiques graves (PIUO)

### CHERCHEURS PRINCIPAUX

Hal Siden  
(BC Children's Hospital et Université de la Colombie-Britannique)

Tim Oberlander  
(BC Children's Hospital et Université de la Colombie-Britannique)

### TRANCHE D'ÂGE

De 6 mois à 18 ans

### DATE DE LANCEMENT

Avril 2017

### ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

Recrutement pour l'essai clinique

VISITEZ NOTRE SITE WEB  
(EN ANGLAIS)

[www.paindetectives.org](http://www.paindetectives.org)



### DESCRIPTION DU PROJET

Les enfants nés avec des troubles du développement d'origine cérébrale graves traversent souvent des périodes inexplicables de douleur et d'irritabilité aggravées par leur capacité limitée à communiquer leur détresse. Dans notre étude, nous avons mis au point une approche systématique pour faciliter la gestion de la douleur des enfants dans le but de réduire les symptômes liés à la douleur, d'améliorer leur vie au quotidien et celle de leur famille, et de simplifier les choix de traitement pour les cliniciens.



**Meilleurs  
services**

Projets pour intégrer du soutien en santé mentale aux soins et services



« Le fait de contribuer à la recherche peut être une expérience qui favorise la guérison pour des familles dont le parcours dans le milieu de la santé a été difficile. Du point de vue des familles et des patients, le transfert des connaissances favorise l'évolution de la recherche et rend celle-ci plus accessible, tant pour les chercheurs que pour les familles. »

Gillian Treschow, membre du groupe consultatif de parents

## LE POINT SUR LE PROJET

Grâce au travail tenace de toute notre équipe composée de chercheurs principaux, de collaborateurs, des membres de notre groupe consultatif de parents et de notre personnel responsable de l'étude, nous avons maintenant un protocole complet mis en place et avons commencé à inscrire des participants à notre étude à Vancouver, lieu principal où se déroule celle-ci. Nous serons aussi bientôt prêts à rencontrer des patients à Ottawa, à Calgary et à Toronto.

De nombreux enfants éprouvent chaque jour de la douleur et de l'irritabilité, mais ils ne peuvent pas expliquer les causes ni les traiter. Nous avons très hâte de collaborer avec les enfants et les familles et de pouvoir les aider.

## LE SAVIEZ-VOUS?

Nous avons demandé à 6 médecins spécialisés dans le domaine de la douleur chez l'enfant de prescrire 5 médicaments en ordre d'importance pour un enfant qui ne parle pas et éprouve de la douleur et de l'irritabilité pour des raisons inconnues (cas fictif). Ils ont proposé

**9 combinaisons différentes de médicaments!**

Une approche commune n'existe pas encore. Des lignes directrices normalisées pour la pratique clinique seront très utiles.

# Programme de neurodéveloppement Familles Solides (Familles Solides ND)

## CHERCHEURS PRINCIPAUX

---

Patrick J. McGrath  
(*IWK Health Centre* et autorité de la santé  
de la Nouvelle-Écosse)

Lucyna Lach  
(Centre universitaire de santé McGill)

## TRANCHE D'ÂGE

---

De 3 à 14 ans

## DATE DE LANCEMENT

---

Octobre 2016

## ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

---

Élaboration de l'intervention  
Début du recrutement en 2018-2019

## VISITEZ NOTRE SITE WEB (EN ANGLAIS)

---

[www.crfh.ca/neuro](http://www.crfh.ca/neuro)



## DESCRIPTION DU PROJET

---

Les enfants atteints de troubles du développement d'origine cérébrale éprouvent souvent des difficultés affectives et comportementales. Ces difficultés peuvent avoir des répercussions négatives sur leur qualité de vie et celle de leur famille. Notre projet Familles Solides examine s'il est possible d'améliorer la régulation des émotions et du comportement des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux grâce à des programmes axés sur les parents. Ces programmes sont composés d'un volet information, de soutien téléphonique, de soutien entre parents et de renseignements sur les ressources disponibles.



**Meilleurs  
services**

Projets pour intégrer du soutien en santé mentale aux soins et services

**Strongest  
Families™**  
NEURODEVELOPMENTAL



« Je suis très fier de la participation des parents au sein de notre projet. Ils forment un groupe très dévoué. Notre comité consultatif de parents a permis de renforcer notre intervention neurodéveloppementale Familles Solides et de la rendre plus pertinente pour nos familles. »

Patrick McGrath, chercheur principal

## LE POINT SUR LE PROJET

Au cours de la dernière année, nous avons élaboré le contenu de notre programme de développement neurologique Familles Solides grâce à une équipe hautement interdisciplinaire!

Nous avons conçu un ensemble de modules animés pour les parents d'enfants atteints de divers troubles neurologiques et problèmes de comportement. Ces modules ont été adaptés en fonction des commentaires des parents qui vivent de tels défis au quotidien, ce qui nous a permis de nous assurer que les modules sont pertinents et adaptés à la réalité des autres parents.

## LE SAVIEZ-VOUS?

Les troubles de santé mentale, comme l'anxiété, la dépression et les troubles de comportement, sont de

**3 à 5 fois plus  
fréquents**

chez les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux que chez les autres enfants, et seul un faible pourcentage (entre 10 et 30 %) de ces enfants reçoivent des soins en santé mentale.<sup>1,2,3</sup>

<sup>1</sup> *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 43, no 8 (novembre 2002), p. 1087-1098.

<sup>2</sup> *JAMA*, vol. 296, no 16 (25 octobre 2006), p. 1981-1989.

<sup>3</sup> *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 40, no 3 (mai 2015), p. 239-247.

# Application Jooay : la promotion de la participation dans les loisirs (Jooay)

## CHERCHEUSE PRINCIPALE

Keiko Shikako-Thomas  
(Université McGill)

## TRANCHE D'ÂGE

De la naissance à 21 ans

## DATE DE LANCEMENT

Octobre 2016

## ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

Étude de faisabilité en cours

## VISITEZ NOTRE SITE WEB

[www.jooay.com](http://www.jooay.com)



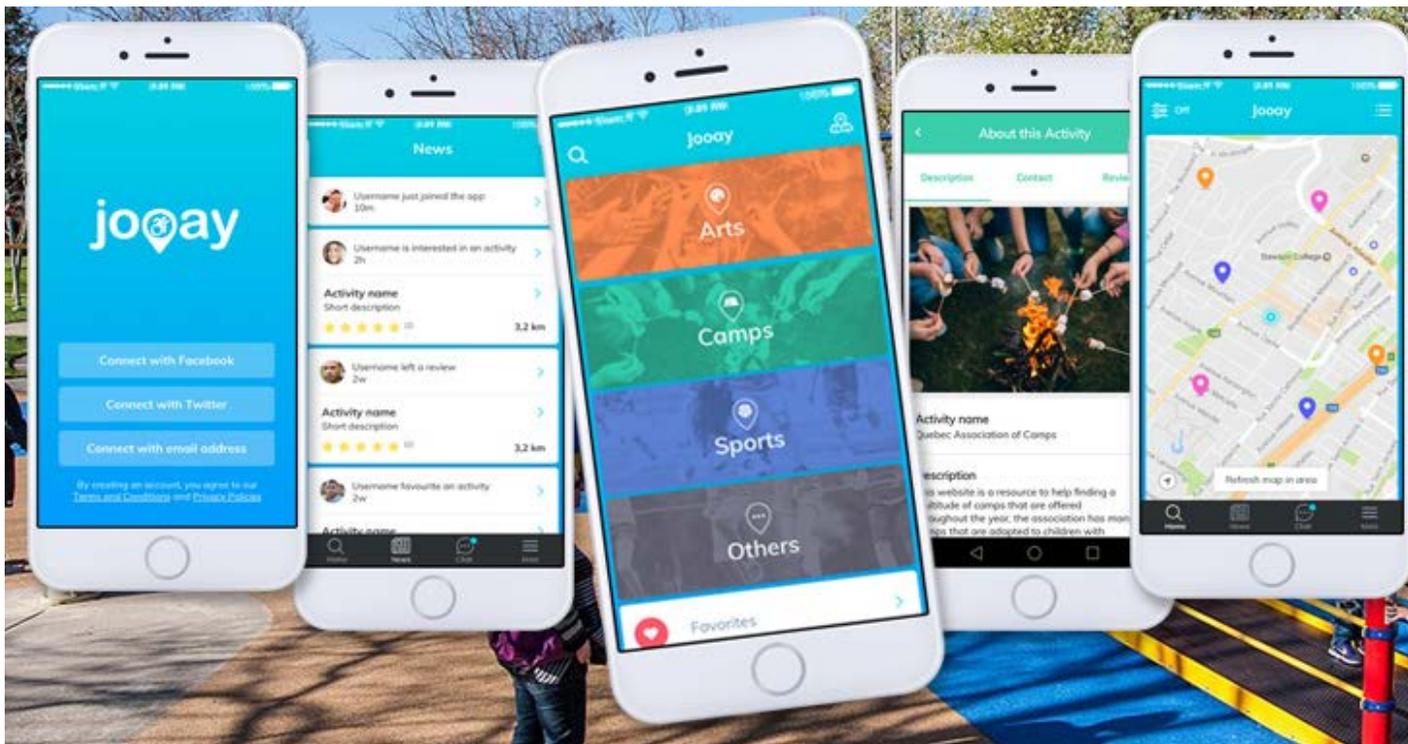
## DESCRIPTION DU PROJET

La participation à des sports et à d'autres loisirs fait partie intégrante du développement des enfants. Par contre, l'accès aux activités adaptées et à des renseignements utiles pose un défi pour les enfants en situation de handicap. Nous avons créé « Jooay », une application Web mobile afin de permettre aux familles d'obtenir des renseignements sur les activités de loisirs adaptées offertes au Canada. Grâce à notre projet, nous souhaitons optimiser l'utilisation de cette technologie, augmenter son utilisation auprès des enfants et des familles et promouvoir son utilisation comme outil d'information à l'égard des changements relatifs aux politiques publiques et à la vie communautaire.



## Meilleurs services

Projets pour intégrer du soutien en santé mentale aux soins et services



### LE POINT SUR LE PROJET

Grâce à l'aide de parents, de jeunes en situation de handicap, de cliniciens, d'éducateurs et de responsables au sein des collectivités, nous avons lancé cette année une toute nouvelle application mobile offerte sur toutes les plateformes. Elle permet aux parents de clavarder et de rejoindre une communauté de soutien pour échanger des renseignements et s'entraider.

Nous avons aussi lancé un programme d'ambassadeurs qui permet aux leaders des collectivités locales de nous aider à comprendre les besoins, les lacunes à combler et les possibilités offertes pour promouvoir une vie saine pour les enfants handicapés de toutes les provinces du Canada!

### LE SAVIEZ-VOUS?

La Convention relative aux droits de l'enfant des Nations Unies (1989) précise que le jeu est un droit fondamental de l'enfant; or les enfants handicapés peuvent rarement suivre les normes recommandées pour la pratique d'activités physiques. En effet,

**moins de 20 %**

des parents d'enfants handicapés sont au courant des activités de loisir adaptées offertes près de chez eux.

## Mega Team : traitements pour améliorer l'autorégulation émotionnelle et comportementale (MEGA TEAM)

### CHERCHEUSE PRINCIPALE

Jennifer Crosbie (*SickKids*)

### TRANCHE D'ÂGE

De 6 à 12 ans

### DATE DE LANCEMENT

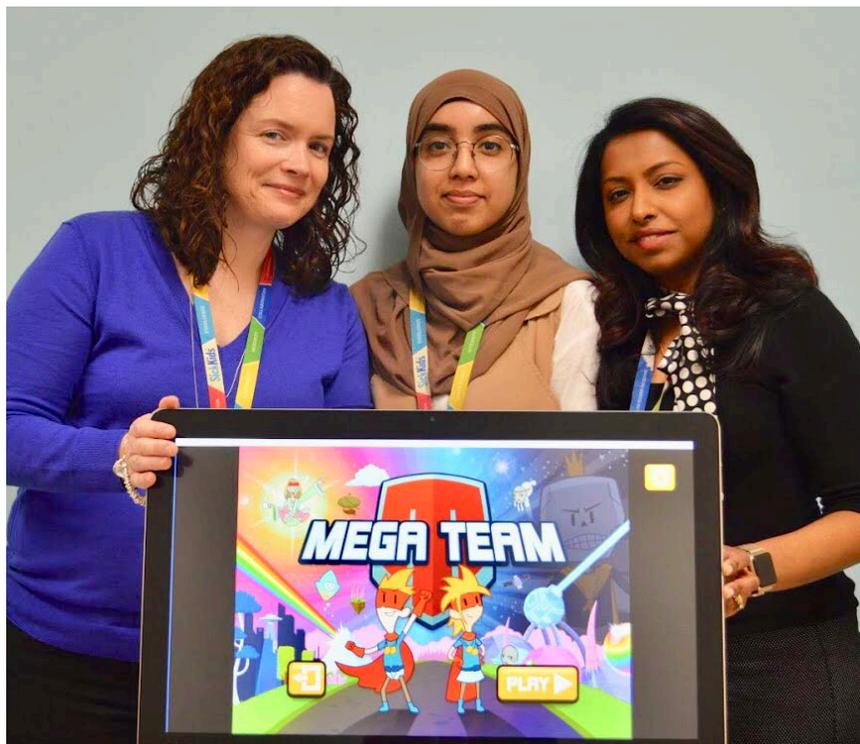
Mai 2017

### ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

Recrutement pour l'essai clinique

REGARDEZ-NOUS À *THE NATURE OF THINGS* (EN ANGLAIS)

<http://www.cbc.ca/natureofthings/features/could-a-video-game-help-rewire-the-brains-of-children-with-adhd>



### DESCRIPTION DU PROJET

Les enfants qui présentent des troubles du développement d'origine cérébrale ont souvent des difficultés liées aux fonctions exécutives et à la régulation de leurs émotions. Un entraînement cognitif à l'aide de jeux vidéo a permis d'améliorer les résultats, mais celui-ci coûte cher, nécessite une supervision professionnelle et a seulement été évalué au sein d'un groupe restreint d'enfants. L'étude menée par Mega Team vise à évaluer les effets d'une intervention à l'aide d'un jeu vidéo très stimulant pouvant être joué à la maison. Ce jeu est conçu pour améliorer le fonctionnement exécutif des enfants atteints de divers troubles du développement d'origine cérébrale.



## Meilleurs services

Projets pour intégrer du soutien en santé mentale aux soins et services



### LE POINT SUR LE PROJET

Le projet Mega Team a connu une année riche en événements! Nous avons collaboré avec les intervenants les plus importants — les enfants, les jeunes et les familles — pour recueillir leurs précieux commentaires dans le but d'améliorer le jeu vidéo Mega Team et de cibler les résultats de l'étude qui compte le plus pour les familles. Le protocole de notre étude a été examiné par des experts de l'Hôpital SickKids et nous avons reçu l'approbation finale de leur comité d'éthique pour la recherche. Nous avons aussi donné de la formation à notre personnel sur les tâches administratives et les visites à réaliser dans le cadre de l'étude. Nous avons également commencé à inscrire à notre étude des participants atteints du trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Bientôt, nous commencerons à recruter des enfants et des jeunes atteints du trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que des personnes atteintes d'une cardiopathie congénitale. Notre équipe a extrêmement hâte de commencer!

### LE SAVIEZ-VOUS?

Les troubles des fonctions exécutives sont très handicapants et touchent les personnes atteintes de divers problèmes de santé mentale et de troubles médicaux variés. Ils ont des effets sur la maîtrise de soi, l'attention, l'impulsivité et la capacité à être efficace et précis en milieu scolaire. Les programmes de réadaptation cognitive à l'aide de jeux vidéo se sont révélés prometteurs pour améliorer les fonctions exécutives (en plus, ils constituent une intervention non médicamenteuse).

# Une transition néonatale encadrée, coordonnée et renforcée (TRANEO)

## CHERCHEURS PRINCIPAUX

Julia Orkin (*SickKids*)

Eyal Cohen (*SickKids*)

Nathalie Major-Cook (CHEO)

Paige Church (*Sunnybrook Health Sciences Centre*)

## TRANCHE D'ÂGE

De 4-6 semaines à 18 mois

## DATE DE LANCEMENT

Janvier 2017

## ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

Recrutement pour le projet pilote



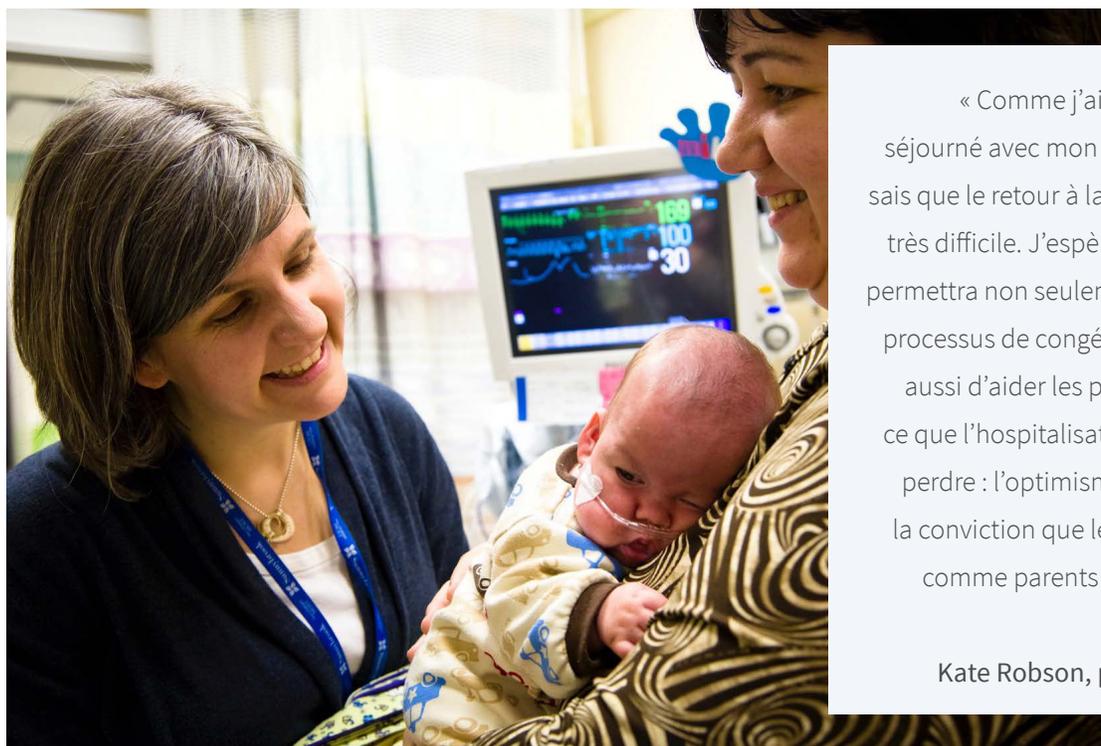
## DESCRIPTION DU PROJET

Les soins médicaux de meilleure qualité ont aidé de nombreuses femmes à accoucher malgré une grossesse problématique, mais certains bébés sont nés avec des problèmes graves et chroniques. Ces familles sont confrontées à de nombreux défis lors de la transition de l'hôpital à leur maison. Notre projet nous permettra d'analyser un nouveau type de soins pour ces familles. Une personne-ressource sera désignée pour leur offrir du soutien dans trois sphères : 1) coordination des soins, 2) information et renforcement de leurs moyens d'action et 3) pratique de la pleine conscience selon le cadre de référence de la thérapie d'acceptation et d'engagement. Nous comparerons l'expérience vécue, le stress et la santé des familles qui reçoivent ce soutien à l'expérience vécue, au stress et à la santé des familles qui font partie du groupe témoin.



## Meilleurs futurs

Projets pour réorganiser les services de soins de santé afin de mieux répondre aux besoins des familles



« Comme j'ai personnellement séjourné avec mon enfant à l'UNSI, je sais que le retour à la maison peut être très difficile. J'espère que cette étude permettra non seulement de faciliter le processus de congé de l'hôpital, mais aussi d'aider les parents à retrouver ce que l'hospitalisation a pu leur faire perdre : l'optimisme, la confiance et la conviction que leurs compétences comme parents sont adéquates. »

Kate Robson, parent partenaire

### LE POINT SUR LE PROJET

Nous sommes heureux d'avoir lancé notre projet au sein de deux sites hospitaliers (CHEO et Sunnybrook). Une personne-ressource a été désignée pour aider des familles lors de la transition de l'unité néonatale de soins intensifs à leur maison. Cette personne-ressource travaille en étroite collaboration avec les familles en utilisant un nouveau modèle d'accompagnement parental qui vise à améliorer la santé des enfants et des parents.

Au cours de la dernière année, nous avons travaillé avec nos parents partenaires pour nous assurer que ce modèle d'accompagnement parental est pertinent et axé sur les familles. Nous sommes heureux de la progression de notre projet et avons hâte de mener l'étude au sein d'autres sites hospitaliers au cours de la prochaine année.

### LE SAVIEZ-VOUS?

La thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) est une thérapie comportementale axée sur la pleine conscience. Elle vise à réduire les souffrances psychologiques associées à l'évitement des pensées négatives ou à la fusion avec celles-ci. En appliquant les principes de l'ACT, les personnes acquièrent des habiletés qui augmentent leur flexibilité psychologique et diminuent leurs souffrances. À notre connaissance, il s'agit de la première étude qui utilise les principes de l'ACT pour aider les parents de nourrissons lors de la transition souvent complexe de l'UNSI à leur maison.

## Accompagnement « BRIGHT Coaching » (Bright Coaching)

### CHERCHEUSES PRINCIPALES

Annette Majnemer  
(Centre universitaire de santé McGill)

Maureen O'Donnell  
(Child Health BC)

### TRANCHE D'ÂGE

De 3 à 6 ans

### DATE DE LANCEMENT

Janvier 2017

### ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

Élaboration de l'intervention  
Début du recrutement en 2018-2019



« Je suis très heureuse de voir le projet se concrétiser, car les personnes ayant des enfants en attente de recevoir un diagnostic pourront être mieux outillées grâce à ce projet. J'espère que chaque parent aura accès à ce programme dans un avenir prochain! »

Carrie Costello,  
membre du comité  
consultatif de parents

### DESCRIPTION DU PROJET

Les enfants en bonne santé développent des compétences essentielles durant les années préscolaires tandis que les enfants ayant des retards de développement peuvent éprouver des difficultés à développer ces mêmes compétences. Pour les parents, l'accès aux meilleurs soins est souvent difficile pendant cette période importante du développement, que ce soit pour le diagnostic, les interventions ou les services pour leur enfant. La présente étude vise à analyser si l'utilisation d'un outil en ligne standardisé, offert à l'échelle nationale, pour renseigner et accompagner des parents est utile et réalisable afin de les aider au moment où leur enfant d'âge préscolaire se prépare à entrer à l'école.



**Meilleurs  
futurs**

Projets pour réorganiser les services de soins de santé afin de mieux répondre aux besoins des familles



## LE POINT SUR LE PROJET

Cette année, notre équipe s'est agrandie et comprend maintenant quatre assistants de recherche, quatre accompagnateurs des familles, un responsable de l'accompagnement, ainsi qu'un total de 10 parents conseillers. Ensemble, notre équipe, aussi composée de cliniciens et de chercheurs, a produit un manuel d'accompagnement afin de guider les familles et de les outiller durant la période d'attente pour l'évaluation de leur enfant et l'attente pour recevoir des services.

Notre programme d'accompagnement porte sur quatre thèmes : la promotion du développement de l'enfant, la collaboration avec les fournisseurs de soins, le renforcement de la résilience individuelle et le renforcement de la résilience familiale. Grâce à la plateforme en ligne récemment élaborée, nous informerons les familles et leur donnerons accès à des forums de soutien par les pairs. Ainsi, toutes les familles qui participent à notre étude pourront mieux communiquer et collaborer.

## LE SAVIEZ-VOUS?

Le contenu de notre programme d'accompagnement a été établi en fonction des commentaires fréquents de nombreux intervenants et utilisateurs de connaissances : 10 parents conseillers, 16 cliniciens et chercheurs, et plus de 180 familles canadiennes qui ont rempli un sondage en ligne à propos de leurs préférences et de leurs besoins en matière de connaissances durant la période d'attente pour l'évaluation de leurs enfants d'âge préscolaire.

## La transition de l'adolescence à l'âge adulte avec le programme « READYorNot » (READYorNot)

### CHERCHEURS PRINCIPAUX

Ariane Marelli  
(Centre universitaire de santé McGill)

Jan Willem Gorter  
(Université McMaster)

Khush Amaria (*SickKids*)

### TRANCHE D'ÂGE

De 16 à 18 ans

### DATE DE LANCEMENT

Avril 2017

### ÉTAT D'AVANCEMENT DU PROJET

Élaboration de l'intervention  
Début du recrutement en 2018-2019



### DESCRIPTION DU PROJET

Les jeunes atteints de troubles du développement d'origine cérébrale ont besoin d'une transition harmonieuse du système de soins pédiatriques au système de soins pour adultes. Cette transition peut être difficile pour les jeunes et les familles et avoir un impact négatif sur la santé du patient. Dans la majorité des centres pédiatriques, il n'existe pas de ressources dédiées à la transition des soins d'un système à l'autre. Grâce au projet « READYorNot », nous développons et analysons des outils de cybersanté qui visent à aider les patients et les familles à prendre en main cette transition.



## Meilleurs futurs

Projets pour réorganiser les services de soins de santé afin de mieux répondre aux besoins des familles



« Tous les outils et les ressources pour les jeunes devraient être développés de cette façon – en étroite collaboration avec ceux qui les utiliseront (avec les jeunes qui vivent cette transition), avec ceux qui les prescriront (les fournisseurs de soins de santé dans les cliniques achalandées) et les chercheurs qui veulent s’assurer que tout fonctionne comme prévu. »

Khush Amaria,  
chercheuse principale

### LE POINT SUR LE PROJET

Nous travaillons sur une application de cybersanté qui vise à aider les jeunes à développer les habiletés et les connaissances nécessaires pour prendre leur santé en main et préparer leur passage à la vie adulte.

Nous sommes très reconnaissants aux membres du conseil consultatif de patients et de familles ainsi qu’aux participants des groupes de discussion d’avoir présenté leurs commentaires au sujet de notre travail. C’est très stimulant de travailler en collaboration avec les jeunes pour créer ensemble un tel outil d’intervention, car nous pouvons ainsi nous assurer qu’il est pertinent et intéressant pour les jeunes et les familles.

### LE SAVIEZ-VOUS?

Lorsque le passage aux soins de santé pour adultes des patients atteints de troubles du développement d’origine cérébrale n’est pas planifié ou mal pris en charge, les patients et les familles subissent des effets indésirables, y compris des hospitalisations coûteuses, des inégalités dans les services de soins de santé et d’autres coûts indirects liés aux jours d’absence à l’école ou au travail. Ce passage aux soins pour adultes est actuellement très stressant et doit être bien planifié.

# Service d'économie de la santé

Les membres de l'équipe d'économie de la santé font les analyses coût-efficacité et coût-utilité en ce qui a trait aux technologies, aux interventions, aux traitements et aux services émergents pour un large éventail de troubles neurodéveloppementaux en pédiatrie.

Au cours de la dernière année, nous avons concentré nos efforts pour soutenir de façon continue le développement et la réalisation d'analyses économiques pour 7 équipes de projets de recherche du Réseau BRILLEnfant (Metformine / PC, SPORT, Familles Solides ND, MEGA TEAM, TRANEO, BRIGHT Coaching et READYorNot). Nos travaux visent notamment à :

- Faciliter l'utilisation d'outils qui mesurent le fardeau économique de la maladie et la qualité de vie liée à la santé, notamment le Health Utilities Index, le Kidscreen et le CarerQoL.
- Concevoir et adapter des outils pour mesurer le coût des soins assumés par la famille et celui par le système de soins de santé, notamment le *Resource Use Questionnaire*.
- Collaborer avec les membres du Réseau BRILLEnfant pour faciliter la coopération entre les plateformes et les intervenants.

7

équipes de recherche ont reçu notre soutien

4

projets ont reçu du soutien pour les critères d'évaluation

5

projets ont reçu notre soutien pour l'analyse des coûts



## Centre de coordination des données (CCD)

Le Centre de coordination des données (CCD) aide les projets de recherche du Réseau BRILLEenfant à élaborer des systèmes sécurisés, fiables et rigoureux pour la collecte, l'analyse et la présentation des données de recherche. Le CCD s'assure que les données sont recueillies de façon appropriée et qu'elles sont conservées en lieu sûr, de manière à garantir la confidentialité. Il s'assure aussi que l'utilisation des données est maximale.

Située à l'Institut de recherche sur la santé des femmes et des enfants (WCHRI), à l'Université de l'Alberta, l'équipe du CCD offre du soutien aux membres des projets de recherche et programmes du Réseau BRILLEenfant. Le soutien offert porte principalement sur la configuration de bases de données, la gestion, l'analyse, l'interprétation, la présentation et la visualisation des données.

Au cours de la dernière année, le CCD a travaillé plus de 580 heures auprès des équipes de recherche du Réseau BRILLEenfant, notamment pour faciliter la mise en place de leur étude et remplir les exigences relatives aux données. Une bonne partie du temps a été utilisée pour créer des liens avec les équipes des projets et programmes de recherche, connaître leurs objectifs, revoir leurs formulaires et processus pour la collecte des données, présenter des conseils et suggestions, développer des plans d'analyses statistiques et des bases de données. Nous avons travaillé avec de nombreux chercheurs du Réseau BRILLEenfant en 2017-2018, et avons passé plus de temps avec certaines équipes pour en apprendre davantage les uns des autres dans le but de faire progresser la recherche sur les enfants touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale.



6

transferts des données  
et accords sur les  
niveaux de services

7

analyses statistiques

7

bases de données  
créées pour les  
projets de recherche

1

plan de gestion des  
données

1

rapport de  
surveillance de la  
sécurité des données



« J'apprends qu'en  
partageant mon  
vécu, je peux  
aider les autres. »

Avi Karp,  
patient partenaire

## Collaboration pour trouver un lieu de réunion accessible et accueillant pour les jeunes

En vue d'une réunion prochaine au cours de laquelle nous prévoyons rassembler quelques membres de notre Réseau, y compris des jeunes présentant des troubles du développement d'origine cérébrale, nous avons récemment entrepris de réserver un lieu de réunion. Comme nous voulons que ce lieu soit accessible, confortable et propice au travail pour tous les invités, incluant nos jeunes membres, nous avons invité Avi Karp, étudiant et entrepreneur de 19 ans qui possède des connaissances personnelles en matière d'accessibilité, pour évaluer notre lieu de réunion principal.

« Je vis avec la sclérose en plaques depuis que j'ai 12 ans et, dans le passé, ma sclérose en plaques a parfois affecté ma mobilité », dit Avi. « Lorsque le Réseau BRILLEenfant m'a demandé de l'aider à choisir un lieu de réunion adéquat pour d'autres qui ont des problèmes semblables, j'étais vraiment content et honoré. Je sentais que mon expérience personnelle serait un atout. »

Selon Corina d'Alesio-Worth, membre de l'équipe administrative du Réseau BRILLEenfant, « Avi a présenté des commentaires et des observations très perspicaces lors de la visite du lieu de réunion ». Voici quelques-uns de ses conseils :

- Visualiser l'endroit sous différents angles, par exemple en s'imaginant traverser la salle en fauteuil roulant. L'espace entre les tables serait-il trop étroit?
- TOUT vérifier : un bouton défectueux d'une porte automatique pourrait causer un problème important pour une personne en fauteuil roulant.
- Porter attention à l'expérience utilisateur. Par exemple, un passage « accessible » était très étroit et nous a amenés à passer à côté des poubelles. Quel serait l'impact sur l'expérience utilisateur.
- Ne pas négliger les petits détails comme l'accès à un espace où l'atmosphère est décontractée, à de la bonne nourriture, à une connexion WiFi rapide et à des ports informatiques nécessaires à la connexion d'une console PlayStation. Ces détails sont petits, mais importants pour les jeunes invités et leur permettront d'être plus productifs et de se sentir plus satisfaits de leur expérience globale lors de notre événement.

« C'était la première fois que j'étais appelé à aider un réseau de cette façon, et je pense que c'était une excellente idée », dit Avi. « Ça fait beaucoup plus de sens que le lieu de réunion pour un événement qui s'adresse à des personnes présentant des troubles d'origine cérébrale soit évalué par une personne qui a elle-même un trouble du développement d'origine cérébrale. »

Nous tenons à remercier sincèrement Avi pour le temps qu'il nous a accordé et ses idées qu'il a partagées. Nous avons déjà communiqué avec le gestionnaire de notre lieu de réunion afin de nous assurer que les principaux correctifs techniques soient apportés avant notre réunion, et nous réévaluons le passage par lequel nos invités entreront dans le lieu de réunion afin de nous assurer que l'expérience utilisateur soit satisfaisante pour tous ceux et celles que nous accueillerons. La collaboration avec Avi a été très utile pour guider nos préparatifs, et nous souhaitons que la diffusion de quelques-uns de ses conseils d'expert vous soit aussi utile (et n'hésitez pas à les partager à votre tour avec des gestionnaires de lieux de réunion)!



« Nous apprenons  
à construire des  
partenariats  
solides. »

Michael Shevell, Président,  
Comité de partenariat et de la  
durabilité, Réseau BRILLEnfant

# Nos partenaires financiers

Notre travail est possible grâce à une subvention de cinq ans des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, et à l'appui financier de 27 partenaires des domaines publics et privés à travers le Canada.



## PARTENAIRES PLATINE (1 MILLION \$ +)



## PARTENAIRES OR (500 000 \$ À 999 000 \$)



## PARTENAIRES ARGENT (100 000 \$ À 499 000 \$)



## PARTENAIRES BRONZE (1 \$ À 99 999 \$)



# Nous remercions nos membres, partenaires et collaborateurs

## Chercheurs

---

Jehier Afifi	Mayada Elsabbagh	Donald Mabbott
Khush Amaria	Darcy Fehlings	Christopher Macgowan
Stephanie Ameis	Jillian Filliter	Andrew S. Mackie
Dana Anaby	Anne Fournier	Annette Majnemer
Evdokia Anagnostou	Jan Friedman	Nathalie Major
John Andersen	Deborah Fruitman	Ariane Marelli
Megan Aston	Stephanie Glegg	Davide Marini
Khalid Aziz	Vithya Gnanakumar	Janet McCabe
Marilyn Ballantyne	Jan Willem Gorter	Brian McCrindle
Anne-Claude Bedard	Paula Grant	Theresa McElroy
Melanie Bergthorson	Ruth Grunau	Patrick McGrath
Ravi Bhargava	Ana Hanlon-Dearman	William McKellin
Nenad Blau	Matthew Hicks	Jennifer McLean
Claude-Julie Bourque	Liisa Holsti	Anton Miller
Marie Brossard-Racine	Lisa Hornberger	Freda Miller
Bruce Carleton	Gabriella Horvath	Steven Miller
Helen Carlson	Anna Huguet	Dianne Moddemann
Paige Church	Annie Janvier	Patricia Monaghan
Eyal Cohen	Lawrence Joseph	Sara Mostafavi
Jean-Paul Collet	Miriam Kaufman	Kishore Mulpuri
Kevin Coughlin	Edmond Kelly	Tim Oberlander
Elise Couture	John Kingdom	Karel O'Brien
Dianne Creighton	Adam Kirton	Maureen O'Donnell
Jennifer Crosbie	Adrienne Kovacs	Kathleen O'Grady
Thierry Daboval	Lucyna Lach	Julia Orkin
Tammie Dewan	Elsa Lavigne	Maryam Oskoui
Nomazulu Dlamini	Linh Ly	Hema Patel
Shelley Doucet	Patricia Lingley-Pottie	Tiiu Poldma
Sean Dukelow	Thuy Mai Luu	Nancy Poole
Christine Ellsworth	Linh Ly	Adam Rapoport



## Chercheurs (suite)

---

Gina Rempel  
 Janet Rennick  
 Marli Robertson  
 Ronen Rozenblum  
 Renee Sananes  
 Mike Sangster  
 Russell Schachar  
 Scott Schwates  
 Mike Seed  
 Prakeshkumar Shah

Michael Shevell  
 Keiko Shikako-Thomas  
 Hal Siden  
 Robert Simpson  
 Joel Singer  
 Emma Steven  
 Krista Sweet  
 Anne Synnes  
 Peter Szatmari  
 Wendy Ungar

Christina Vadeboncoeur  
 Clara van Karnebeek  
 Ron Wevers  
 Lesley Wiart  
 Kristy Wittmeier  
 Lori Wozney  
 Jaynie Yang  
 Ephrem Zewdie  
 Jennifer Zwicker  
 Jill Zwicker

## Personnel de recherche

---

Sura Alwan  
 Gail Andrews  
 Erin Aubrey  
 Patricia Birch  
 Amélie Brown  
 Liel Cohn  
 Daniel Conrad

Alan Cooper  
 Susan Cosgrove  
 Madeline Couse  
 Cynthia de Medeiros  
 Barb Galuppi  
 Dallas Genereaux  
 Valérie Grand'maison

Colleen Guimond  
 Xiaohua Han  
 Julia Hanes  
 Shannon Harvey  
 Anne-Mette Hermansen  
 Jacquie Hodge  
 Mani Kang

## Personnel de recherche (suite)

---

Bahar Kasaai	Fareha Nishat	Lauren Switzer
Deniz Keskinel	Linda Nguyen	Karen Turner
Elisa Lau	Kathleen O'Grady	Alicia Via-Dufresne Ley
Mary Jo Lozano	Alanna Padula	Daniel Warner
Michelle Marquis	Brett Paffrath	Chelsea Yeo
Marlee McGuire	Colleen Pawliuk	Pierre Zwieggers
Megan Metzler	Shayna Pierce	
Doug Miller	Simon Robins	
Natasha Milligan	Emily Schaeffer	
Loralea Morin	Mithula Sriskandarajah	
Shannon Morrison	Sonya Strohm	

## Membres des comités

---

Brenda Agnew	Astrid Guttmann	JoAnne Mosel
Nadia Badawi	Symon Hay	To Nhu Nguyen
Zachary Boychuck	Deborah Hirtz	Maureen O'Donnell
Marie Brossard-Racine	Amy Houtrow	Tim Oberlander
Chantal Camden	Janet Jull	Julia Orkin
Franco Carnevale	Adam Kirton	Maryam Oskoui
Mathias Castaldo	Lucyna Lach	Amy Outschoorn
Crystal Chin	Jonathan Lai	Monika Polakowska
Alan Cooper	Bea Latal	Nancy Poole
Susan Cosgrove	Annette Majnemer	Connie Putterman
Noemi Dahan-Oliel	Nathalie Major-Cook	Leah Robertson
Diane Damiano	Christine Marcotte	Sue Robins
Allison Eddy	Ariane Marelli	Kate Robson
Mayada Elsabbagh	Michelle Marquis	Steven Scherer
Nancy Feeley	Nancy Mason MacLellan	Michael Shevell
Sarah Fletcher	Doug Maynard	Keiko Shikako-Thomas
Frank Gavin	Janet McCabe	Donna Thomson
Aryeh Gitterman	Patrick McGrath	Vivian Tsang
Stephanie Glegg	Dolly Menna-Dack	Jonathan Weiss
Dan Goldowitz	Steven Miller	Andrew Willan
Miriam Gonzalez	Christopher Morris	Pierre Zwieggers



## Patients partenaires

---

Brenda Agnew  
 Fabiana Bacchini  
 Jennifer Belyea  
 Karine Canuel  
 Kyle Keith Scott Chambers  
 Joanne Charron  
 Crystal Chin  
 Susan Cosgrove  
 Carrie Costello  
 Emilie Desmond  
 Sarah Drover  
 Sylvie Dubé  
 Judy Edes  
 Ryan Evans  
 Svetla Fournier  
 Frank Gavin  
 Dana Geall (Florence)  
 Laurie Geschke

Diane Gushulak  
 Jessica Havens  
 Symon Hay  
 Nick Katalifos  
 Alyssa Keel  
 Brenda Lenahan  
 Nicole Lyste  
 Felecia Mae Outhouse  
 Kirsti Mardell  
 Alysonne Martel  
 Sharon McCarry  
 Samadhi Mora Severino  
 Rob More  
 Shelley More  
 JoAnne Mosel  
 Kathleen O'Grady  
 Monika Polakowska  
 Connie Putterman

Sue Robins  
 Kate Robson  
 Julie Rose  
 Amy Spurway  
 Roger Stoddard  
 Harriet Sumner-Pruden  
 Donna Thomson  
 Gillian Treschow  
 Jenny Tyler  
 Nicole Ward  
 Kari Welsh  
 Leah Whitehead  
 Amanda Young

... et beaucoup d'autres qui préfèrent rester anonymes

## Stagiaires

---

Liel Cohn  
Lauran Cole  
Miriam Gonzalez  
Sharon Hou  
Hsing-Ching Cherie Kuo  
Jonathan Lai

Elisa Lau  
Nicole Liang  
Shannon Morrison  
Linda Nguyen  
Tatiana Ogourtsova  
Brett Paffrath

Simon Robins  
Christina Sooklall  
Chelsea Yeo  
Paul Yejong Yoo

## Groupes jeunesse

---

KidsCan  
Spectrum Productions

## Enseignants et professionnels en éducation

---

Marla Cable  
Karine Canuel  
Joanne Charron

Ryan Evans  
Frank Gavin  
Nicholas Katalifos

Sharon McCarry  
Robert More  
Robert Simpson



## Services de soutien et conseillers

---

Patrick Berrigan  
Graham Erickson  
Pamela Marples  
Myla Moretti  
Nancy Poole

Amanda Purkiss  
Lawrence Richer  
Shana Rimmer  
Kate Tsiplova  
Wendy Ungar

Tanya Voth  
Rick Watts  
Maryna Yaskina  
Jennifer Zwicker

## Responsables des politiques

---

Aryeh Gitterman  
Maureen O'Donnell

## Équipe du siège social

---

Alan Cooper  
Corina D'Alesio-Worth

Christine Marcotte  
Michelle Marquis

To Nhu Nguyen  
Pierre Zwiegiers

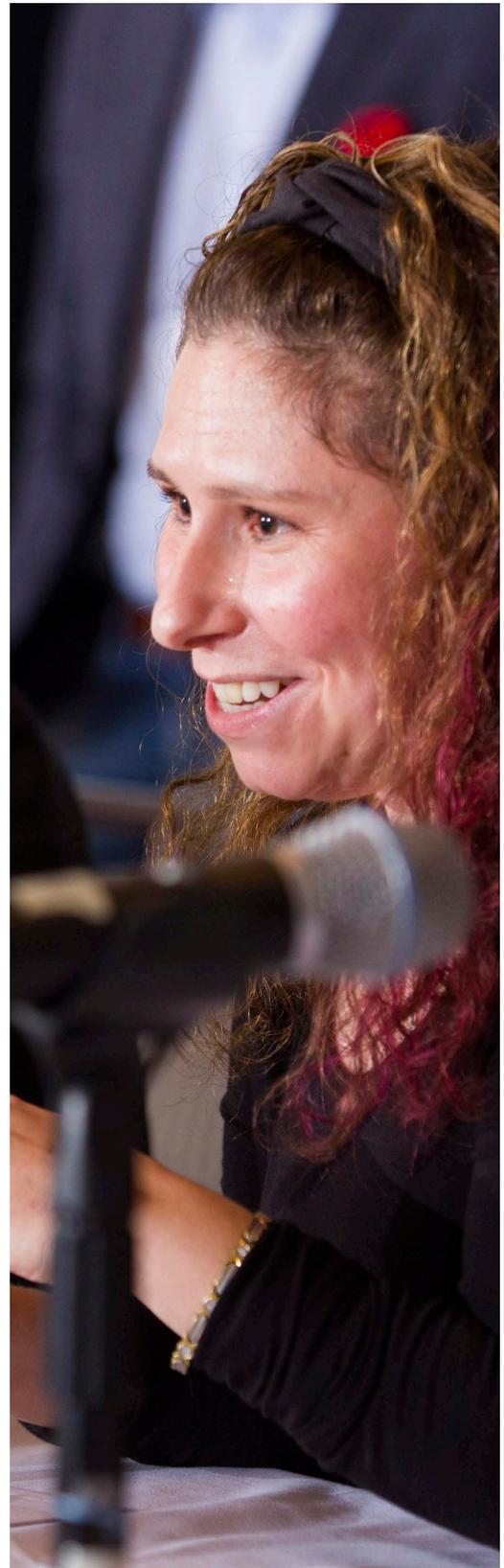


## Établissements auxquels nos membres sont rattachés

---

Alberta Children's Hospital  
Alberta Health Services  
American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine  
American Academy of Pediatrics  
American Heart Association  
American Society of Echocardiography  
Agence canadienne de développement international  
Association canadienne des centres de santé pédiatriques  
Association canadienne des ergothérapeutes  
Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé  
Association of Physical Educators of Quebec  
BC Children's Hospital and Research Institute  
BC Women's Hospital and Health Centre  
Boston Children's Hospital  
Brigham and Women's Hospital  
Canada/Israel Autism Research Initiative  
Canadian Family Advisory Network  
CanChild  
Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain  
Centre de toxicomanie et de santé mentale  
Centre de réadaptation MAB-Mackay  
Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal  
Centre d'innovation pour l'autisme et les déficiences intellectuelles  
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario  
Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine et Centre de recherche du CHU Sainte-Justine  
Centre of Excellence for Women's Health  
Child Health BC  
Childhood Cerebral Palsy Integrated Neuroscience Discovery Network  
Children's Hospital at London Health Sciences  
Children's Hospital Zürich Eleonoren Foundation  
College of Occupational Therapists of British Columbia  
College of Physicians and Surgeons of Alberta  
Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada  
École À Pas de Géant  
École Centre Mackay  
EvidenceNetwork.ca  
Fetal Heart Society

Gillette Children's Speciality Hospital  
Glenrose Rehabilitation Hospital  
Harvard Medical School  
Health Sciences Centre Winnipeg Children's Hospital  
Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital  
Hôpital de Montréal pour enfants – Centre universitaire de  
santé McGill (CUSM), et l'Institut de recherche du Centre  
universitaire de santé McGill (IR-CUSM)  
Hôpital général juif  
Hôpital Mont Sinaï  
Institut Des Familles Solides  
Institut de recherches cliniques de Montréal  
Instituts de recherche en santé du Canada  
Institut ontarien du cerveau  
International Alliance for Pediatric Stroke  
IWK Health Centre  
Le Collège des médecins de famille du Canada  
Le registre canadien de la paralysie cérébrale  
Master of Philanthropy and Nonprofit Leadership  
Maternal Infant Child Youth Research Network (MICYRN)  
McMaster Children's Hospital  
Network of Alberta Health Economists  
Nova Scotia Board of Examiners in Psychology  
Nova Scotia Early Childhood Development Intervention  
Services  
Office des personnes handicapées du Québec  
Operation Enfant Soleil  
Patients Canada  
Providence Health  
Province of Ontario Neurodevelopmental Disorders Network  
Qualité des services de santé Ontario  
Rare Disease Foundation  
Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse  
Réseau de Suivi Néonatal Canadien  
Réseau pour la santé du cerveau des enfants  
Saint Elizabeth Health Care  
Société canadienne de pédiatrie



## Établissements auxquels nos membres sont rattachés (suite)

---

Stollery Children's Hospital	Université du Manitoba
Sunny Hill Health Centre for Children	Université du Minnesota
The Hospital for Sick Children & Research Institute	Université du Nouveau-Brunswick
Université Heidelberg	Université de l' <i>Ontario Institute of Technology</i>
Université Concordia	Université d'Ottawa
Université Dalhousie	Université McGill
Université de Calgary	Université McMaster
Université de Guelph	Université Ryerson
Université de l'Alberta	Université Western
Université de la Colombie-Britannique	UPMC Children's Hospital of Pittsburgh
Université de Montréal	Vancouver Coastal Health
Université de Pittsburgh	Winnipeg Health Sciences Centre
Université de Sherbrooke	Women and Children's Health Research Institute
Université de Toronto	York University
Université du Vermont	

## Partenaires de l'industrie

---

360Medlink	Igloo
Ehave	Spectrum Productions

## Partenaires de la SRAP

---

ACCESS Esprits ouverts	Ontario SPOR SUPPORT Unit
Alberta SPOR SUPPORT Unit	Réseau de la SRAP du Nouveau-Brunswick sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés (ISSPLI)
British Columbia SPOR SUPPORT Unit	Réseau de douleur chronique
Diabetes Action Canada	Saskatchewan SPOR SUPPORT Unit
IMAGINE-SPOR Chronic Disease Network	Unité de soutien de la SRAP pour les Territoires du Nord-Ouest
Le réseau Can-SOLVE CKD	Unité de SOUTIEN SRAP des Maritimes
Manitoba SPOR SUPPORT Unit	Unité SOUTIEN SRAP – Québec
Newfoundland and Labrador SPOR SUPPORT Unit	Yukon SPOR SUPPORT Unit
Unité de soutien de la SRAP pour les Territoires du Nord-Ouest	
Nunavut SPOR SUPPORT Unit	



« Nous apprenons  
à former de futurs  
chercheurs. »

Dan Goldowitz,  
Codirecteur et responsable,  
programme de formation,  
Réseau BRILLEnfant

Impliquez-  
vous !



Réseau  
BRILLEnfant

Stratégie de recherche axée sur le patient

**SRAP**

Le patient d'abord 



[www.brillenfant.ca](http://www.brillenfant.ca)

Réseau BRILLEnfant

5252 boulevard de Maisonneuve ouest

Montréal, Québec

H4A 3S5

[contact@child-bright.ca](mailto:contact@child-bright.ca)