

# La recherche en rhumatologie pédiatrique au Canada

## L'Alliance canadienne des chercheurs en rhumatologie pédiatrique : CAPRI grandit

Par Lori Tucker, M.D., présidente, CAPRI

La recherche canadienne en rhumatologie pédiatrique s'est mérité attention et respect à l'échelle nationale et internationale, en grande partie grâce au regroupement des cliniciens et chercheurs en rhumatologie pédiatrique de partout au Canada pour former un réseau de recherche national : l'Alliance canadienne des chercheurs en rhumatologie pédiatrique (CAPRI). En tant que groupe, nous avons travaillé ensemble pendant de nombreuses

années sur des questions liées à la formation, à l'éducation et à la défense des intérêts. La nécessité d'avoir un groupe qui représenterait et faciliterait la recherche collaborative à travers tous les centres canadiens de rhumatologie pédiatrique a été identifié en 2006 lors d'une réunion décisive à Vancouver, en Colombie-Britannique. Reconnaissant que la recherche sur les maladies rhumatismales de l'enfance ne pourrait être entreprise de façon efficace que sur une base multicentrique, nous avons alors décidé de constituer un réseau. Le groupe a alors choisi de se concentrer sur l'arthrite juvénile et, à la suite de cette réunion, une demande de subvention d'équipe en voie de formation a été soumise aux IRSC et acceptée. Ce fut la naissance de l'étude ReACCh-Out (*Research on Arthritis in Canadian Children Emphasizing Outcomes*) et du groupe CAPRI.

La mission de CAPRI est consacrée à « l'acquisition de nouvelles connaissances pour le mieux-être des enfants et adolescents atteints de maladies rhumatismales. » Ses objectifs sont : 1) faciliter la recherche en matière de maladies rhumatismales chez les enfants par le biais d'études collaboratives multicentriques faisant appel aux centres de rhumatologie pédiatrique du Canada; 2) bâtir une infrastructure pour la recherche multicentrique en rhumatologie pédiatrique; 3) faciliter et promouvoir la recherche en rhumatologie pédiatrique menée dans un centre unique ou dans plusieurs centres de recherche; 4) faciliter la formation en recherche pour les personnes intéressées par la recherche en rhumatologie pédiatrique et soutenir les carrières en recherche de nouveaux investigateurs; et 5) établir la liaison avec d'autres groupes de recherche à l'échelle nationale et internationale.



Membres CAPRI à Saskatoon.

Depuis le lancement de l'étude ReACCh-Out, la portée des recherches ainsi que les effectifs de CAPRI ont pris de l'ampleur. Notre réseau compte parmi ses membres tous les rhumatologues pédiatriques de tous les centres de rhumatologie pédiatrique du Canada; il s'est de plus étendu pour inclure des membres chercheurs qui, sans être des rhumatologues pédiatriques, sont actifs dans le domaine de la recherche en rhumatologie pédiatrique, de même que des stagi-

giaires. Notre projet initial, l'étude ReACCh-Out,

a été un formidable succès avec 1 500 enfants nouvellement diagnostiqués d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) inscrits à travers tout le Canada. Nous avons fait preuve de créativité pour utiliser les volumineuses ressources de la cohorte ReACCh-Out afin d'étudier les prédicteurs de l'évolution de la maladie, du risque de crises, d'uvéïtes, de douleur, de qualité de vie sur le plan de la santé et de nouvelles concentrations génomiques/biologiques de la maladie. Nos recherches en matière d'AJI se sont poursuivies au-delà de l'étude ReACCh-Out

pour inclure des études sur la base biologique de la maladie (étude BBOP [*Biologically Based Outcome Predictors in JIA*]; chercheur principal [CP] : Alan Rosenberg) et l'activité physique chez les enfants atteints d'AJI (étude LEAP [*Linking Exercise Activity and Pathophysiology in*



*Canadian Children with JIA*]; CP : Lori Tucker et Ciaran Duffy). Plusieurs membres de CAPRI sont des spécialistes de renommée internationale en matière de recherche sur la vascularite infantile et dirigent des initiatives de recherche d'envergure auxquelles contribue CAPRI, incluant les registres ArCHIVE (*A Registry of Childhood Vasculitis: E-entry*) et PedVas (*Pediatric Vasculitis Initiative*) (CP pour les deux : David Cabral), ainsi que BRAINWORKS (CP : Susanne Benseler). Notre prochain projet d'envergure en préparation est le lancement d'un registre national canadien de l'AJI à travers le pays qui permettra la

(suite à la page 12)

### Transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes en rhumatologie

(suite de la page 10)

#### Importance de la participation des prestataires de soins pour adultes en rhumatologie

La collaboration avec nos collègues qui dispensent des soins en rhumatologie aux adultes est extrêmement importante pour comprendre les besoins des jeunes adultes de notre clientèle et réussir à y répondre. Pour atteindre notre but, il est primordial de communiquer efficacement (verbalement et par écrit), d'offrir une formation sur les enjeux psychosociaux et de déterminer la meilleure façon de coordonner nos efforts.

#### Initiatives de recherche sous l'égide de l'Alliance canadienne des chercheurs en rhumatologie (CAPRI)

CAPRI a mis sur pied un groupe dont la mission est de concentrer et de réunir nos efforts de recherche en matière de transition et ceux de nos collègues canadiens qui traitent des adultes. De nombreux projets collaboratifs sont en cours à l'échelle nationale; l'un d'entre eux porte sur l'examen d'un questionnaire d'évaluation de l'état de préparation à la transition (intitulé *Readiness for Adult Care in Rheumatology* [RACER]), et un autre, sur la création d'une boîte à outils pour la transition après consultation de groupes de discussion formés de patients, de proches de patients et de praticiens en rhumatologie qui traitent des enfants et des adultes. Notre objectif est de mettre au point un ensemble de critères de mesures de base permettant d'évaluer l'acceptabilité et l'efficacité des programmes de transition qui seront associés aux registres nationaux.

Sur le plan clinique, nous visons à créer plusieurs modèles de soins pouvant être adoptés par les centres de toutes les envergures et à atteindre l'objectif ultime de déployer un programme de transition dans tous les grands centres de soins du Canada. Nous espérons que ces initiatives amélioreront la collaboration entre les rhumatologues pédiatriques et ceux qui traitent des adultes afin de mieux servir nos patients et leur famille et d'obtenir des résultats exceptionnels tant sur le plan médical que psychosocial.

*Evelyn Rozenblyum, M.D., FRCPC*  
Rhumatologie pédiatrique  
Professeure adjointe de clinique, Département de pédiatrie,  
Royal University Hospital,  
Université de la Saskatchewan  
Saskatoon (Saskatchewan)

*Lynn Spiegel, M.D., FRCPC*  
Professeure adjointe, Département de pédiatrie,  
Université de Toronto  
Chercheuse, Santé des enfants et sciences évaluatives,  
Institut de recherche du SickKids  
Rhumatologue, Hôpital pour enfants,  
Toronto (Ontario)

 La version intégrale de cet article est disponible en ligne au [www.craj.ca](http://www.craj.ca).

### La recherche en rhumatologie pédiatrique au Canada

(suite de la page 11)

collecte de données longitudinales sur les enfants et les jeunes atteints d'AJI à travers le Canada et pourra être relié aux nouveaux projets à venir. Le registre de l'AJI a reçu des fonds de démarrage de La Société de l'arthrite et est actuellement en phase d'essai pilote; la mise en œuvre intégrale est prévue pour la fin de l'automne 2016.

L'enthousiasme et la croissance de CAPRI étaient visibles lors de notre plus récente réunion scientifique qui s'est tenue à Toronto les 12 et 13 avril 2016. Quarante-cinq membres de partout au pays ont assisté à la réunion qui comportait notamment des séances de revue des recherches actuelles, des séances de groupe de travail pour les projets établis ainsi que pour les programmes émergents comme la recherche transitionnelle, des conférenciers de l'extérieur et des séances de travail sur l'utilisation de stratégies de traduction des connaissances utilisant nos résultats de recherche et des discussions à propos des orientations et objectifs futurs. Les évaluations de la réunion par les participants ont été très positives et ces derniers ont fait preuve d'un dynamisme et d'un engagement extraordinaires.

En tant que petit réseau de recherche pédiatrique, CAPRI avance bien et démontre une croissance stable, tout en demeurant ouverte aux nouvelles occasions et aux orientations dictées par les intérêts de ses membres. CAPRI est un réseau membre du Réseau de recherche en santé des enfants et des mères (RRSEM), un organisme de coordination des réseaux de recherche pédiatrique canadiens, et cette affiliation favorise des occasions de développement des infrastructures. Nous entretenons une bonne collaboration avec les chercheurs et groupes de recherche en rhumatologie pédiatrique aux États-Unis et à l'échelle internationale et nous sommes reconnus comme étant une voix importante de la recherche canadienne en rhumatologie pédiatrique dans divers milieux. Plus important encore, nous sommes des gens d'une nature collaborative qui savent reconnaître la valeur du travail d'équipe et qui y prennent plaisir. Nous avons la chance de retrouver parmi les membres de CAPRI un remarquable bassin d'expérience, de sagesse, de créativité et d'enthousiasme pour la recherche. Notre plus précieux atout est notre collégialité et notre capacité à travailler ensemble sur des objectifs communs, ce qui assure à CAPRI un brillant avenir.

*Lori Tucker, M.D.*  
Chercheuse clinique, Child & Family Research Institute (CFRI)  
Professeure agrégée de clinique, Division de rhumatologie,  
Département de pédiatrie,  
Université de la Colombie-Britannique  
Vancouver (Colombie-Britannique)