

La maladie intestinale inflammatoire chez l'enfant et l'adolescent

Partenariat pour l'établissement de priorités

Établir les dix grandes
priorités en matière de
recherche pour la maladie
intestinale inflammatoire
chez l'enfant et
l'adolescent au Canada.

#MIITop10



Pourquoi la participation des patients est-elle importante?

Améliorer les plans de recherche

- Créer les bonnes questions de recherche
- Obtenir des résultats clairement définis plus susceptibles de profiter directement aux patients
- Utiliser des méthodes de recherche qui sont plus accessibles et qui facilitent la participation des gens

Accroître la participation des patients aux travaux de recherche

- Élaborer de meilleures stratégies de recrutement et de meilleures informations pour les participants potentiels
 - Les études bénéficiant d'une forte participation des patients sont quatre fois plus susceptibles d'entraîner un recrutement selon les délais impartis et les objectifs établis
 - Explorer et surmonter les obstacles au recrutement



Améliorer les résultats de la recherche

- Faire de la recherche pertinente et crédible
- Améliorer la diffusion des résultats et la mise en œuvre des changements
- Favoriser l'engagement des participants potentiels et susciter chez eux de l'énergie et de l'enthousiasme

Le processus

Vers les dix grandes priorités

1

366 personnes ont participé à l'enquête nationale, ce qui a abouti à **1 209** questions.

2

Nous avons établi **626** questions uniques pour ce groupe.

3

Une analyse documentaire a été réalisée pour éliminer toutes les questions pour lesquelles il y avait déjà des réponses ou qui étaient hors du champ d'étude. Nous avons donc fini avec **388** questions.

4

Notre groupe directeur a ensuite créé **73** questions indicatives à partir de la liste des **388** questions.

5

32 autres questions provenant de lignes directrices de pratique clinique ont été incluses.

6

Les répondants ont participé à une deuxième enquête nationale afin de retenir les **20** principales questions d'une liste qui en possédait **105**.

8

Lors de notre réunion sur la participation des patients, à Toronto, nous avons retenu les **10** questions les plus importantes à partir de la liste de **19** questions.

7

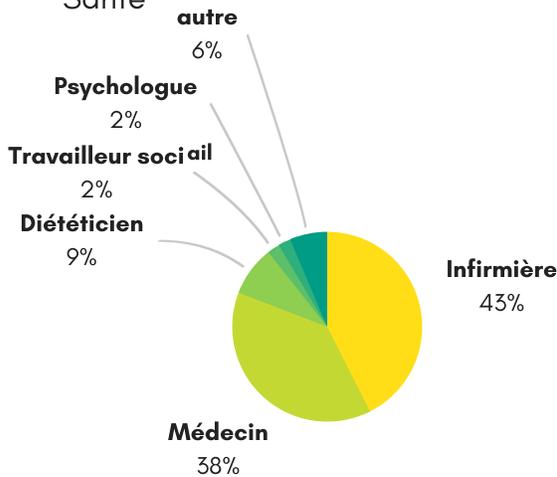
Les résultats de l'enquête nationale ont été compilés, ce qui a permis d'obtenir une liste de **19** questions prioritaires.



Données démographiques

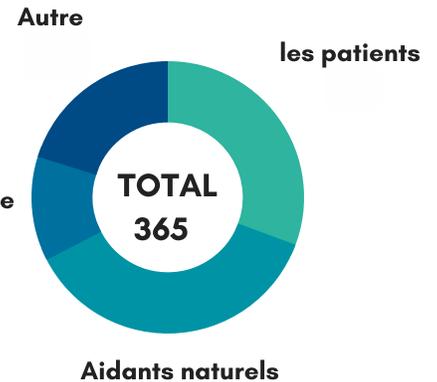
Première enquête nationale

Catégorie de participant	Âge (années)	Sexes		Provinces
		(Homme)	(Femme)	
Patient ayant développé une MII avant 18 ans	21 (10-85)	49	60	AB, C.-B., MB, N.-B., N.-É., ON, QC
Aidants naturels d'un enfant ayant actuellement une MII ou ayant eu une MII	44 (29-59)	19	112	AB, C.-B., MB, N.-B., T.-N., N.-É., ON, QC, SK
Professionnel de la Santé	48 (24-56)	11	30	AB, C.-B., MB, N.-B., T.-N., N.-É., ON, QC



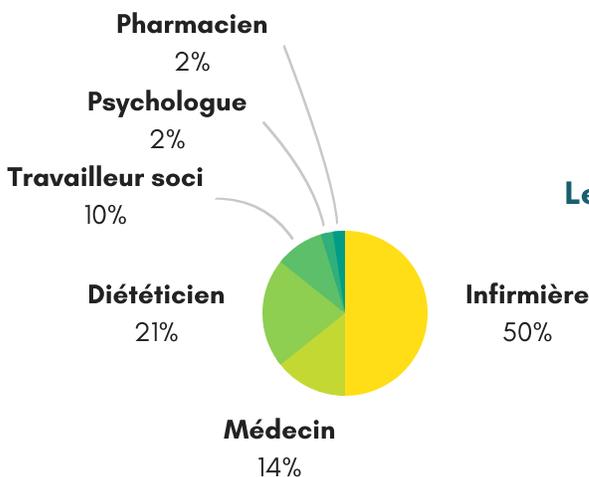
Les répondants

Professionnel de la Santé



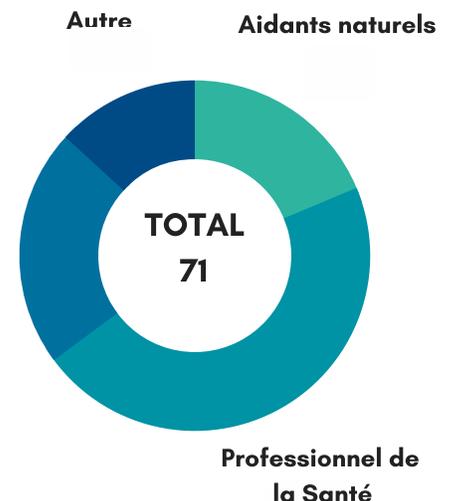
seconde enquête nationale

Catégorie de participant	Âge (années)	Sexes		Provinces
		(Homme)	(Femme)	
Patient ayant développé une MII avant 18 ans	20 (11-35)	9	10	C.-B., ON, N.-B., N.-É.
Aidants naturels d'un enfant ayant actuellement une MII ou ayant eu une MII	46 32-63	2	15	C.-B., AB, ON, N.-É.
Professionnel de la Santé	44 (28-61)	5	14	C.-B., AB, ON, QC, N.-É., T.-N.



Les répondants

les Patients



Thèmes

Une fois les questions hors du champ d'étude éliminées, les questions restantes ont été classées selon des thèmes précis à l'aide de méthodes qualitatives. Cette analyse thématique a abouti aux 17 thèmes suivants:

	Survey #1	Top 27
Recherche générale	9	0
Régime alimentaire	34	6
Cause	54	3
Traitement	51	2
Examens médicaux	23	2
Émotions	42	2
Avenir	22	1
Diagnostic	28	5
Symptômes	22	1
Système	27	0
Prévention	24	2
Guérison	9	1
Prévalence	11	1
Sources d'informations	4	0
Différences de cas	13	0
Effets sur d'autres problèmes de santé	10	0
Transitions des soins	5	1
Total	388	27

La maladie intestinale inflammatoire chez l'enfant et l'adolescent - 2017



Patients / Anciens patients / Aidants naturels / Frères et sœurs / Médecins / Infirmiers / Travailleurs sociaux / Diététiciens / Psychologues



Équipe à la réunion sur l'établissement des priorités à Toronto

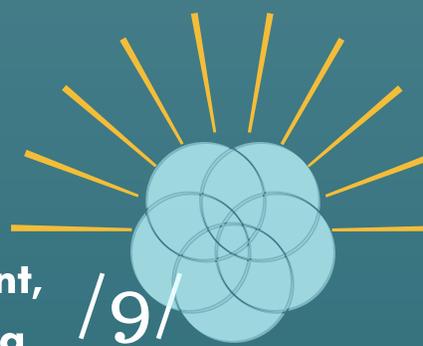
Voir les résultats



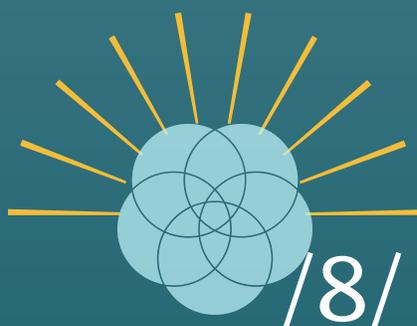
MII Top 10



Quelles sont les conséquences, pour le pronostic de la maladie, d'un diagnostic précoce des MII chez l'enfant ou l'adolescent?

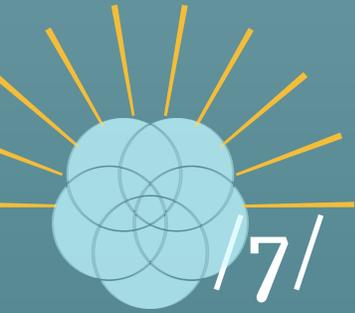


Quels sont les effets, sur la gestion d'une MII chez l'enfant et l'adolescent, d'un soutien psychologique et pour la santé mentale?



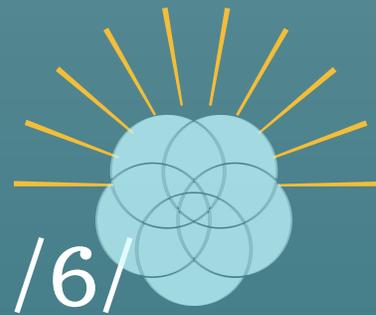
Quelle est la méthode optimale en matière de diagnostic (éducation, soutien psychologique, examens de diagnostic) chez l'enfant et l'adolescent atteint d'une MII?

MII Top 10



Comment peut-on mieux définir le rôle des biomarqueurs plus récents, non invasifs et moins coûteux pour l'activité endoscopique des MII, et comment peut-on améliorer l'accès à ces biomarqueurs?

Afin d'éviter les retards de diagnostic, comment peut-on approfondir les connaissances sur les MII chez l'enfant et l'adolescent ainsi que mieux sensibiliser au sujet?



Quels sont les effets à long terme des médicaments utilisés pour traiter les MII?

MII Top 10

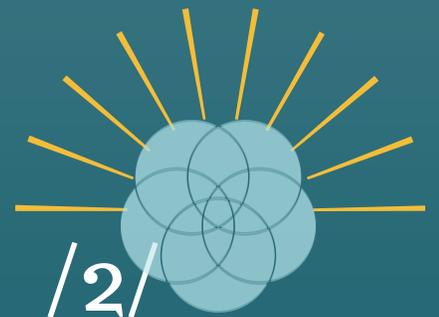


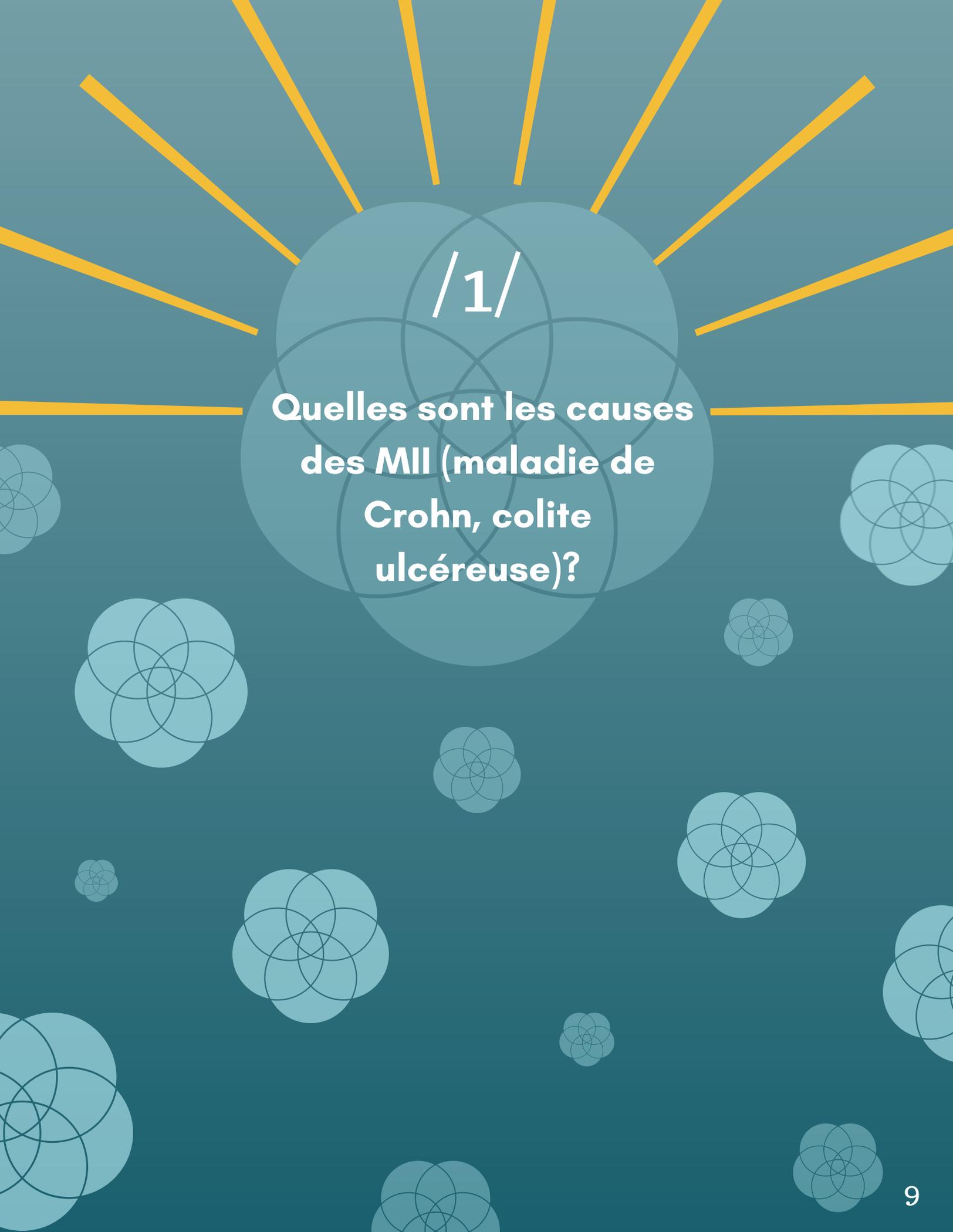
Peut-on prévenir les MII?



Quel rôle joue l'alimentation dans la gestion des MII?

Qu'est-ce qui déclenche les poussées dans les MII?





/1/

**Quelles sont les causes
des MII (maladie de
Crohn, colite
ulcéreuse)?**

Un grand merci à tous ceux qui ont participé

Chercheur principal

D^r Anthony Otley (Halifax)

Animateurs

D^r Andreas Laupacis

Renata Axler

Anjana Aery

Observateurs

Philip Sherman - CIHR

Personnel

Melissa Crane - Coordinatrice
(Halifax)

D^{re} Amy Grant - Co-chercheuse
(Halifax)

Comité directeur et participants à l'atelier

D^{re} Anne Griffiths (Toronto)..... Médecin

D^r Anthony Otley (Halifax)..... Médecin

Marie-Josée Trempe (Montreal).. Diététicien

Amanda Hood (Halifax)..... Ancien patient atteint d'une MII

Muneet Maghera (Vancouver)... Ancien patient atteint d'une MII

Melissa Mansi (Edmonton)..... Mère d'un patient atteint d'une MII

Kate Murray (Toronto)..... Mère d'un patient atteint d'une MII

Malcolm Mann (Halifax)..... Patient atteint d'une MII

Cheryl Kluthe (Edmonton)..... Infirmière



Workshop attendees

D^{re} Mary Sherlock (Hamilton)..... Médecin

Jackie Pidduck (Halifax)..... Travailleur social

Inez Martincevic (Toronto)..... Diététicien

Gerard LeBlanc (Halifax)..... Père d'un patient atteint d'une MII

Kristeen McGowan (Toronto)..... Mère d'un patient atteint d'une MII

Arlo Godel (Toronto)..... Patient atteint d'une MII

Sara Ahola-Kohut (Toronto)..... Psychologue

Guneet Maghera (Vancouver)..... sœur d'un patient atteint d'une MII

Ashley Otto (Edmonton)..... Mère d'un patient atteint d'une MII

Elliott Kohn (Toronto)..... Père d'un patient atteint d'une MII

Christine Radoja (Hamilton)..... Infirmière

Sophie LeBlanc (Halifax)..... Patient atteint d'une MII