

DISCUSSION SUR LES PRIORITÉS EN MATIÈRE DE RECHERCHE

L'histoire de la Société canadienne de la SP a été façonnée par des personnes de différents milieux et endroits ayant saisi l'importance d'en savoir plus sur la sclérose en plaques. Tout a commencé à la suite d'une petite annonce dans le *New York Times* qu'a fait paraître Sylvia Lawry, dont le frère avait la SP. Sa demande d'information a attiré l'attention du Dr Colin Russel, neurologue, mais aussi d'Evelyn Opal et de Harry Bell, tous deux atteints de SP. Ces trois dernières personnes provenaient de milieux totalement différents, mais leur désir commun d'en apprendre davantage sur la SP les a amenés à s'unir pour fonder la Société canadienne de la SP.

À ce jour, les parties prenantes de la Société de la SP – dont font partie la personne atteinte de sclérose en plaques, le proche aidant, le cycliste qui parcourt 60 km au profit de la recherche et le chercheur qui tente de dénouer la complexité de la SP – visent toutes le même but, à savoir mieux comprendre la SP pour pouvoir, un jour, stopper cette maladie.

Depuis 1948, la Société canadienne de la SP a alloué 140 millions de dollars à la recherche sur cette maladie. Ses investissements ont permis de créer un réseau canadien de chercheurs en SP exceptionnels et de hisser le Canada au rang des pays qui contribuent le plus à l'avancement des connaissances dans le domaine de la SP.

Cependant, d'importantes questions restent sans réponse en ce qui concerne la cause, la prévention, le traitement et le remède de la SP.

Afin d'aider la Société de la SP à déterminer les domaines de recherche à scruter en priorité au cours des dix prochaines années, sept journées entières de discussions en personne et interactives sur les expériences et les perspectives des participants ont été tenues d'un bout à l'autre du pays. Des chercheurs et des personnes touchées par la SP étaient invités à répondre à deux questions fondamentales : « Que signifie pour vous la recherche en SP? » et « Quelles sont vos priorités en matière de recherche? ».

QUE SIGNIFIE POUR VOUS LA RECHERCHE EN SP?

Au cours des discussions menées dans tout le pays, des personnes aux prises avec la SP, des personnes touchées par cette maladie, des donateurs, des jeunes chercheurs ou cliniciens et des membres du personnel de la Société de la SP ont précisé ce que la recherche en SP signifiait pour eux. Ces discussions permettaient à tous de s'exprimer. Ainsi, une personne atteinte de SP a comparé

la recherche à une clé donnant accès à de nouveaux traitements contre la SP et d'autres maladies, alors que pour certains chercheurs, la recherche signifiait tenter de répondre aux attentes de la collectivité de la SP et de combler l'espoir de tous ces gens. Même si les participants provenaient de milieux fort différents, ils étaient tous d'avis qu'il fallait à tout prix parler davantage de la recherche sur la SP et approfondir les connaissances dans ce domaine. Au final, l'espoir ira en s'accroissant – et c'est justement sur l'espoir que se fonde la poursuite des activités de recherche.

Espoir

Le principal thème ressorti des discussions sur la signification de la recherche pour les participants était l'**espoir**. Cet espoir pouvait prendre une forme différente d'une personne à l'autre, mais il était basé sur le simple fait que la recherche suscite de l'optimisme et des attentes quant aux effets que pourrait avoir la découverte de la cause et du remède de la SP.

Pour certains, l'espoir résidait dans la mise au point du remède contre la SP. D'autres espéraient que la recherche facilite la vie des personnes atteintes de SP et leur procure une meilleure santé. Aussi, la recherche visant à améliorer la

« L'espoir de trouver la cause et le remède de la SP. » – Participant de l'Atlantique

« De l'espoir, peut être pas pour aujourd'hui, mais pour plus tard. »
– Participant de l'Alberta

« L'espoir pour l'avenir, un avenir en meilleure santé. » – Participant du Manitoba

« Pour moi, la recherche en SP représente l'espoir, et cela vous remonte le moral. Savoir que la recherche est sur une voie prometteuse a de prodigieux effets psychologiques sur la personne qui vit avec une maladie chronique. » – Participant de l'Ontario

« L'espoir pour toutes les personnes qui composent avec tous les aspects de la SP. » – Participant de la Saskatchewan

« La promesse d'un avenir meilleur. » – Participant de la Colombie-Britannique

qualité de vie était tout aussi importante que celle qui ciblait la découverte du remède contre cette maladie.

Communication

Un autre thème important et à multiples facettes est ressorti des discussions sur la signification de la recherche pour les participants. Il s'agit de la **communication**. L'une de ses facettes concernait le fait reconnu par les chercheurs et les personnes atteintes de SP que ces deux groupes devaient tisser des liens plus étroits entre eux. Un chercheur qui comprend bien ce que vit quotidiennement les personnes atteintes de SP bénéficiera de cette information tout autant qu'une personne atteinte de SP bénéficiera de comptes rendus de recherche vulgarisés. Le dialogue entre les personnes touchées par la SP et les chercheurs pourrait aider grandement à comprendre les difficultés entraînées par la SP et à transposer ces renseignements critiques fondamentaux dans un contexte de recherche. De la même manière, entendre parler un chercheur de ses propres travaux entretient l'espoir chez la personne atteinte de SP et lui permet de comprendre ce que la recherche peut lui apporter.

« Être au courant des bonnes et des mauvaises nouvelles dans le domaine de la recherche. Il importe de demeurer en étroite communication avec les parties prenantes. » – Participant de l'Atlantique

« Une meilleure communication entre les chercheurs et les personnes auxquelles ils espèrent venir en aide. » – Participant de l'Alberta

« Aide et clarté dans les communications. » – Participant du Manitoba

« Il importe au plus haut point que les renseignements sur la recherche soient communiqués efficacement à toute la collectivité de la SP. Les travaux les plus prometteurs du monde n'auront aucune signification pour le profane s'il n'y comprend rien. » – Participant de l'Ontario

« La communication avec le grand public est nécessaire pour susciter du soutien et de l'intérêt pour la recherche en SP. » – Participant de la Saskatchewan

« Savoir que les chercheurs sont à l'écoute de ce que nous vivons et qu'ils tentent de comprendre pourquoi la maladie nous affecte différemment. » – Participant de la Colombie-Britannique

Connaissance

Le troisième thème ressorti des discussions sur la signification de la recherche pour les participants est la **connaissance**. De nombreuses questions en lien avec la SP demeurent encore sans réponse. Aussi, comme nous l'a éloquentement montré le dossier sur l'IVCC, médiatisé à l'échelle de la planète, il importe de communiquer les résultats de la recherche en termes clairs et faciles à comprendre. Au bout du compte, les connaissances acquises par les chercheurs devraient être formulées de manière à répondre à la question fondamentale que pourrait se poser une personne atteinte de SP : « Qu'est-ce que cela signifie pour moi? » Parler de la recherche en termes clairs et compréhensibles peut aider les personnes atteintes de SP à prendre des décisions éclairées quant à leur traitement et à leur plan de soins.

Un second aspect important en lien avec la connaissance concerne l'application concrète à la vie quotidienne des données issues de la recherche. L'expression « du laboratoire au chevet du malade » est très utilisée pour décrire cette notion par ailleurs inhérente à l'espoir que fonde une personne dans la recherche. Ici encore, le dialogue entre les chercheurs et les personnes atteintes de SP s'avère critique. Que signifie « chevet du malade » pour une personne aux prises avec la SP? Autrement dit, dans la multitude de résultats de la recherche fondamentale qui doivent être transposés dans la pratique clinique, lesquels sont prioritaires? Le partage des connaissances peut aussi révéler des lacunes ou de l'information passée inaperçue, ce qui pourrait aboutir à des découvertes et à de nouvelles analyses.

« Savoir comment les données sont appliquées est important. Cette information doit être pratique et accessible à tous. » – Participant de l'Atlantique

« La recherche est un processus long et complexe. Nous devons être mieux informés sur les travaux des chercheurs. C'est fondamental. »
– Participant de l'Alberta

« Les données transposées qui servent à améliorer la qualité de vie au quotidien se font de plus en plus nombreuses chaque jour, liant ainsi la science à la vie avec la SP. » – Participant du Manitoba

« À long terme, cela signifie qu'il me faut comprendre les liens entre ma recherche et les nombreuses études menées sur la SP, comprendre les besoins de la collectivité de la SP, voir comment je pourrais faire de ces besoins des priorités dans ma recherche, contribuer à découvrir la cause de la SP et m'assurer que les résultats de mes travaux seront pertinents et pourront être transposés dans la pratique, un jour. » – Participant de l'Ontario

« Mieux informer les personnes atteintes de SP, les soignants et le grand public. »
– Participant de la Saskatchewan

Espoir, connaissance, recherche... aujourd'hui

Un aspect critique de la participation des personnes atteintes de SP à nos travaux de recherche a mis au jour une priorité qu'il vaudrait la peine d'explorer. Nos discussions pancanadiennes nous ont appris que l'information diffusée sur les travaux de recherche avait un impact considérable sur le niveau d'espoir des personnes qui vivent avec la SP. Toutefois, non seulement ces personnes considèrent-elles la recherche sur la cause, le remède et les traitements de la SP comme essentielle au maintien de leur espoir, mais elles jugent tout aussi important que cette recherche soit effectuée maintenant. Tout le monde sait que la recherche et les processus pertinents prennent beaucoup de temps; on suppose donc que les gens auront la patience d'attendre la fin de nos travaux. Or, il est de plus en plus évident que ce raisonnement n'est plus acceptable ni suffisant. La nécessité d'accélérer la recherche en vue de mettre au point ici et maintenant le remède contre la SP devait être soulevée. Les décisions en lien avec la recherche ciblée, l'implication des personnes atteintes de SP à titre de profanes dans les processus de demande de subvention et la compréhension de l'importance d'explorer des moyens d'investir dans les études fondamentales, traditionnellement sous-financés, peuvent être améliorées afin d'écourter le processus de recherche. Accélérer les études est tout aussi critique pour le maintien de l'espoir chez les personnes atteintes de SP que la recherche elle-même.

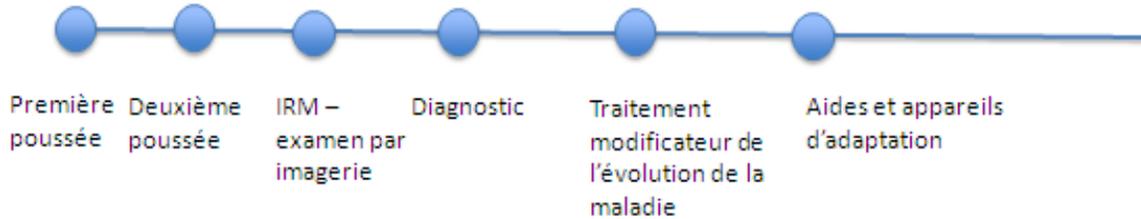
« J'en ai assez de vivre sans savoir pourquoi j'ai la SP, pourquoi cette maladie évolue comme elle le fait, pourquoi je vais mieux et ce que je peux faire pour continuer de bien aller. » – Participant de la Colombie-Britannique

« La recherche prend du temps. » – Participant de l'Alberta

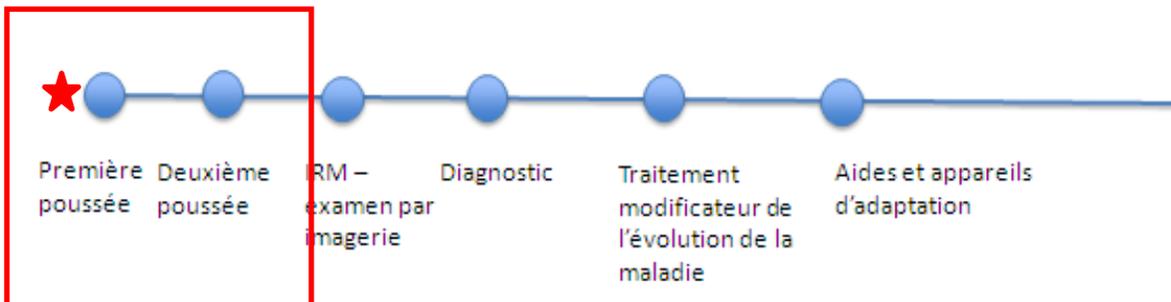
« Savoir que la recherche est sur une voie prometteuse a de prodigieux effets psychologiques sur la personne qui vit avec une maladie chronique. »
– Participant de l'Ontario

CHRONOLOGIE DES PRINCIPAUX ÉVÉNEMENTS LIÉS À LA SP

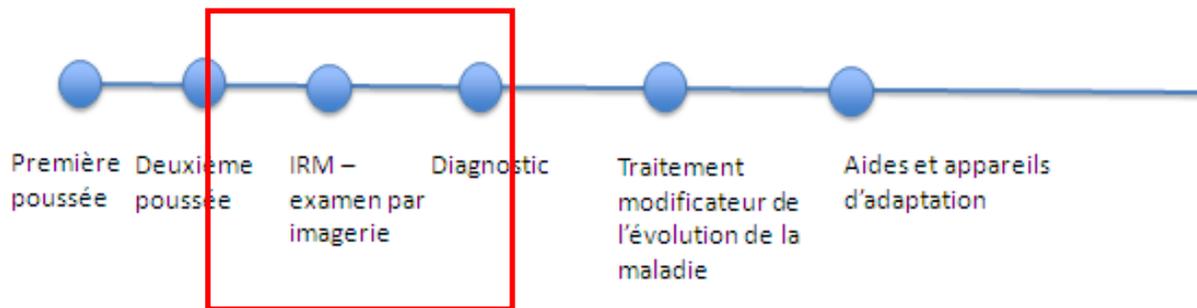
Les participants aux discussions ont été invités à commenter le graphique chronologique des événements liés à la SP (voir ci-dessous), soit les principaux jalons sur le chemin d'une personne atteinte de cette maladie (voir d'autres descriptions en annexe).



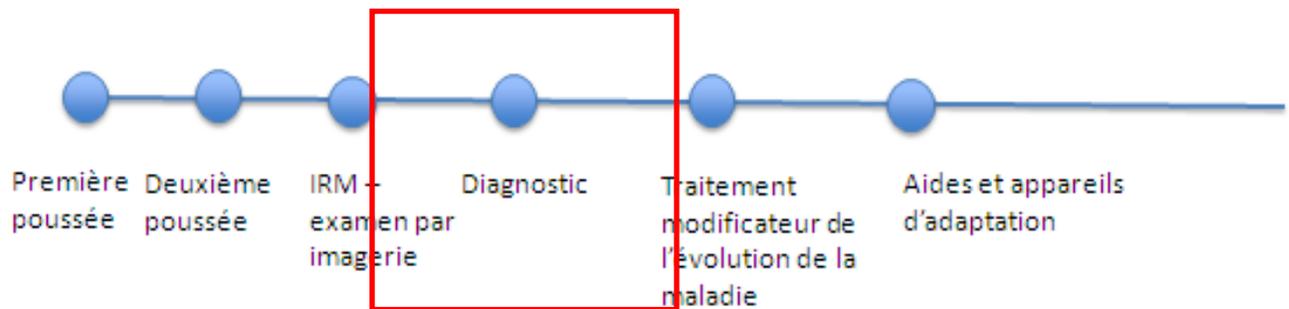
Il convient de souligner que ce graphique a été conçu pour susciter la discussion et ne reflète pas nécessairement la réalité de toutes les personnes atteintes de SP. Aux chercheurs, nous avons demandé de parler des champs d'études où des progrès ont été accomplis et des domaines à explorer davantage. Cet exercice a permis à chaque groupe d'intervenants de mieux comprendre le point de vue de l'autre et, encore plus important, il a favorisé l'établissement des priorités de recherche. Les questions et les thèmes généraux suivants ont ainsi été soulevés.



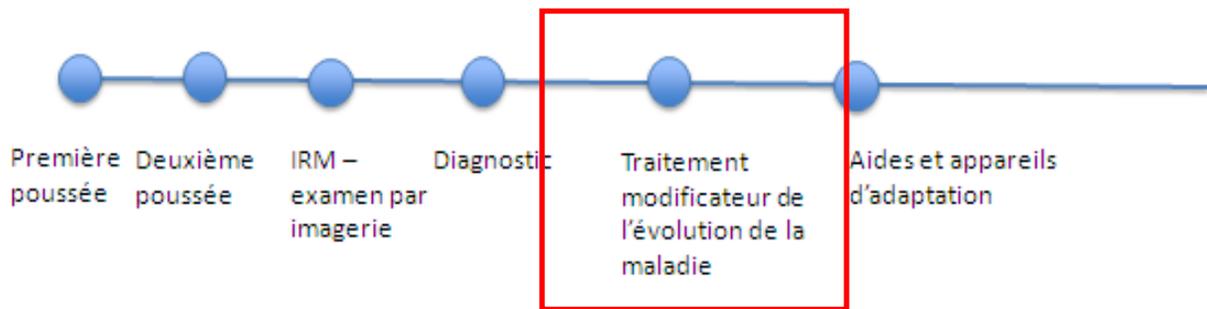
Personne atteinte de SP	Chercheur/Clinicien
<ul style="list-style-type: none"> • Anxiété • Incertitude et crainte quant à l'avenir • Inquiétude liée au diagnostic • Apparition des premiers symptômes subtils <p>★ L'étoile indique la présence de facteurs antérieurs à la première poussée, p. ex. facteurs génétiques ou habitudes de vie qui peuvent prédisposer une personne à la SP</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance des symptômes et prise en charge de ces derniers • Prévention de la progression • Surveillance de l'inflammation



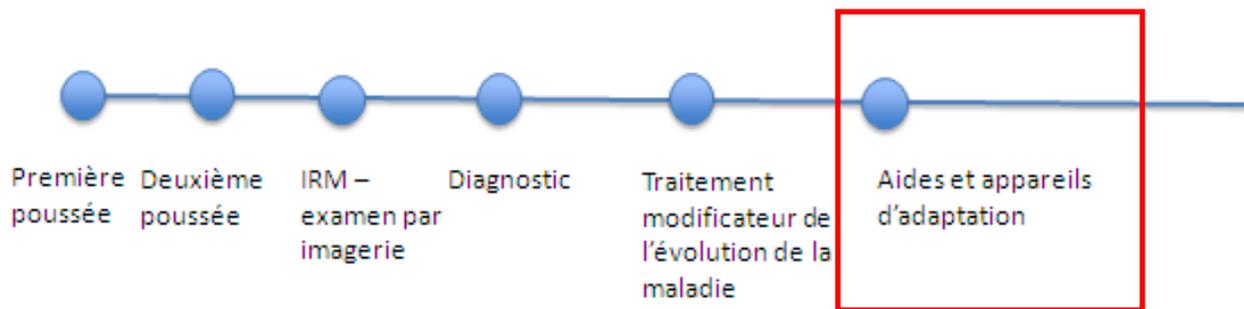
Personne atteinte de SP	Chercheur/Clinicien
<ul style="list-style-type: none"> • Accès limité aux services d'un neurologue ou à l'IRM • Longues périodes d'attente pour les examens d'IRM et entre ces examens • Longue période d'attente entre les examens d'IRM et le diagnostic • Recherche d'information sur les techniques d'imagerie et évaluation d'autres modes de dépistage • Inquiétude quant à une erreur de diagnostic possible 	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration des méthodes de dépistage précoce • Recherche de liens entre la SP et d'autres maladies • Amélioration des méthodes d'identification des lésions • Détermination des mécanismes à l'origine des rémissions et de la remyélinisation



Personne atteinte de SP	Chercheur/Clinicien
<ul style="list-style-type: none"> • Choc, peur, chagrin et pitié • Acceptation éventuelle • Recherche personnelle (p. ex. sur Google), autoapprentissage • Demande d'information à la Société de la SP • Activités de défense des droits et des intérêts • Participation à des groupes de soutien • Effets de la progression de la SP sur les relations interpersonnelles (p. ex. avec les proches) et les interactions sociales (p. ex. avec les collègues) 	<ul style="list-style-type: none"> • Normalisation des critères de diagnostic • Identification et surveillance des symptômes mis en évidence par l'IRM • Suivi des lésions • Établissement des corrélations entre les lésions et les incapacités



Personne atteinte de SP	Chercheur/Clinicien
<ul style="list-style-type: none"> • Consultations fréquentes à la clinique • Questions sur les options thérapeutiques • Transition entre deux traitements • Satisfaction aux critères d'admissibilité aux traitements et abordabilité de ces derniers • Prise en charge des symptômes et effets indésirables des médicaments • Modifications des habitudes de vie (régime alimentaire, exercice, gestion du stress, hygiène de sommeil) • Évaluation des effets des traitements complémentaires ou parallèles • Frustration relative à l'absence de traitement contre les formes progressives de SP • Compréhension des raisons pour lesquelles certains traitements sont efficaces alors que d'autres ne le sont pas 	<ul style="list-style-type: none"> • Communications régulières avec les patients après le diagnostic • Recherche de marqueurs de la SP cyclique (poussées-rémissions) et de marqueurs de la SP progressive • Administration d'immunomodulateurs : dose, effets indésirables et population cible • Recherche de marqueurs de la progression de la SP • Accélération du processus de sélection des médicaments et validation des choix thérapeutiques • Étude de l'impact des immunomodulateurs sur les enfants atteints de SP • Évaluation des traitements parallèles • Les traitements actuels ne visent pas à réparer ni à régénérer la myéline



Personne atteinte de SP	Chercheur/Clinicien
<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation du domicile • Adaptation aux entraves à l'accessibilité • Difficultés liées à la mobilité et aux services de transport • Anxiété générée par la recherche d'aide • Adhésion à un programme de réadaptation • Préoccupations relatives au coût des aides techniques • Acceptation du recours à des appareils et accessoires fonctionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation de l'accessibilité et de l'efficacité des aides techniques • Élaboration de méthodes de suivi à long terme du patient • Surveillance des processus de réparation/remyélinisation

Certains groupes ont remis en question l'ordre des événements énumérés dans le graphique chronologique soulignant que la complexité de la SP et la variabilité de l'évolution de cette maladie peuvent faire varier cet ordre et donnent souvent lieu au chevauchement des événements.

Bon nombre de groupes ont indiqué par des flèches sur le graphique que les événements se succèdent à des intervalles beaucoup plus longs que ceux qui y sont montrés. Des termes tels que « collecte de données », « détérioration de l'état général », « déni du diagnostic », « prise en charge des symptômes » et « sensibilisation et défense des droits et des intérêts », ont été ajoutés au graphique à titre d'événements survenant au cours de l'évolution de la SP.

Les discussions sur ce graphique ont permis aux participants de toutes les divisions de déterminer les domaines dans lesquels ils jugeaient pertinent de poursuivre la recherche et de dresser la liste de ces domaines. Nombre de ces listes contenaient plus de 20 champs d'études. Tous les participants ont été

invités à classer leurs choix par ordre de priorité, ce qui nous a permis d'établir la liste des cinq domaines de recherche prioritaires de chaque division.

Une méthode de qualification par points (voir l'annexe) nous a permis d'établir une liste consolidée des cinq domaines de recherche prioritaires :

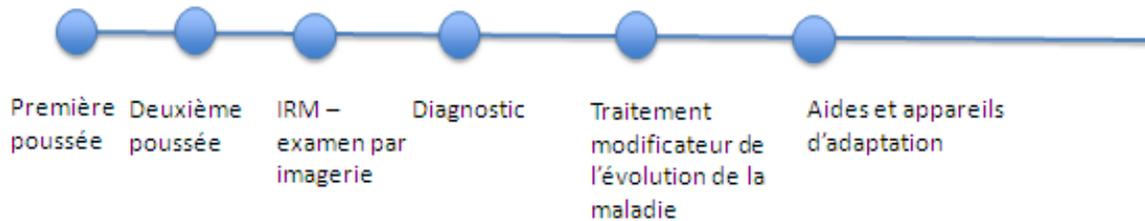
- 1) Cause de la SP
- 2) Réparation/remyélinisation
- 3) Modification des habitudes de vie (exercice, régime alimentaire, amélioration de la qualité de vie)
- 4) SP progressive (*ex æquo*)
- 4) Diagnostic (*ex æquo*)
- 5) Cognition et santé mentale

La Société de la SP devra maintenant concevoir des stratégies en tenant compte de l'opinion des parties prenantes ayant participé aux discussions.

Il est intéressant de noter qu'au lancement du processus de consultation, nous étions persuadés que les priorités seraient très différentes d'un groupe à l'autre. Toutefois, comme les discussions l'ont fait ressortir, les priorités se sont au contraire révélées très semblables, malgré les différences marquées dans la composition des groupes participants.

Dans l'établissement de ses futures priorités en matière de recherche, la Société de la SP continuera de consulter ses principales parties prenantes, soit les personnes atteintes de SP ou touchées par cette maladie, les donateurs, les employés et les chercheurs/cliniciens. Nous remercions tous ceux qui ont participé à notre important processus de consultation. Leurs commentaires seront toujours les bienvenus. Les discussions ont favorisé les échanges, la collaboration et l'établissement de liens – éléments précieux dans la poursuite de nos démarches pour stopper la SP.

Annexe



Il n'existe pas de cas de SP typique, mais voici quelques précisions sur les événements mentionnés dans notre graphique. Il convient de souligner que ce graphique a été conçu pour susciter la discussion et ne reflète pas nécessairement la réalité de toutes les personnes atteintes de SP.

Première poussée – Très souvent, la SP se manifeste d'abord par une perte de vision d'un œil ou de l'engourdissement des membres. Ces symptômes peuvent aussi être regroupés sous l'appellation « syndrome clinique isolé » (SCI).

Deuxième poussée – Les symptômes ressemblent à ceux de la première poussée; toutefois, d'autres poussées surviendront et ne seront pas toujours suivies d'une rémission complète.

IRM (imagerie) – L'IRM s'avère la méthode de dépistage privilégiée de la SP.

Diagnostic – L'établissement du diagnostic de la SP requiert de nombreux tests (séance d'IRM et de tomodensitométrie, potentiels évoqués, examen du liquide céphalorachidien), la prise en compte de tous les symptômes, actuels et passés, de maladies préexistantes, de la médication du patient et des antécédents familiaux de maladies neurologiques. Un diagnostic de SP doit donc être fondé sur l'analyse des multiples troubles survenus dans le temps ainsi que des tests diagnostiques.

Médicaments modificateurs de l'évolution de la SP – Il existe de nombreux médicaments modificateurs de l'évolution de la SP dont une personne atteinte de SP peut faire l'essai.

Aides/mesures d'adaptation – Les troubles de la locomotion posent un véritable problème aux personnes atteintes de SP : pouvoir se déplacer est perçu comme un facteur important de qualité de vie. De nombreux appareils et accessoires peuvent aider ces personnes à demeurer mobiles et autonomes.

**Liste des cinq domaines de recherche prioritaires
déterminés par les divisions**

DIVISION	DOMAINES DE RECHERCHE PRIORITAIRES
Ontario	<ol style="list-style-type: none"> 1. Options de traitement contre la SP progressive 2. Cause 3. Régénération et réparation 4. Biomarqueurs de la SP 5. Greffe de cellules souches
Québec	<ol style="list-style-type: none"> 1. Biomarqueurs de la SP 2. Exercice physique 3. Remyélinisation 4. Cellules souches 5. Cause/SP progressive (<i>ex æquo</i>)
Manitoba	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cause 2. SP progressive 3. Qualité de vie – au quotidien 4. Remyélinisation et réparation 5. Prise en charge des symptômes
Atlantique	<ol style="list-style-type: none"> 1. Exercice 2. Cognition 3. Réparation des lésions et remyélinisation 4. Immunologie et inflammation 5. Cause/traitements parallèles/coût de la SP – économique, social et SP progressive (<i>ex æquo</i>)
Saskatchewan	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cause 2. Réparation et remyélinisation 3. SP progressive 4. Prévention 5. Progression de la SP
Colombie-Britannique et Yukon	<ol style="list-style-type: none"> 1. Prise en charge de la maladie/saines habitudes de vie (exercice, régime alimentaire, apport vitaminique) 2. Cause 3. Accélération du processus diagnostique et exactitude du diagnostic/prévention de la progression de la maladie (prise en charge des symptômes) (<i>ex æquo</i>) 4. SP progressive/cognition (<i>ex æquo</i>) 5. Études néonatales
Alberta et Territoires du Nord-Ouest	<ol style="list-style-type: none"> 1. Réparation 2. Cause 3. Biomarqueurs 4. Traitements favorisant l'amélioration de la qualité de vie 5. Cognition et santé mentale

Les cinq domaines de recherche prioritaires de chacune des divisions ont été déterminés à partir des discussions sur le graphique chronologique des principaux événements liés à la SP. Au cours de ces discussions, l'animateur notait les priorités formulées par les participants. À la fin, il distribuait des autocollants à chacun d'eux en leur demandant d'en apposer un ou plusieurs en regard des domaines qu'il jugeait pertinent d'explorer davantage. Après avoir compilé les résultats, l'animateur a créé une liste des cinq domaines de recherche prioritaires. Ce processus a été répété dans chacune des divisions.

En vue de la création de la liste globale des cinq priorités, un certain nombre de points ont été accordés à chacune des priorités établies par les divisions, selon le classement effectué par les divisions.

- 1^{re} au classement = 5 points
- 2^e au classement = 4 points
- 3^e au classement = 3 points
- 4^e au classement = 2 points
- 5^e au classement = 1 point

À la fin, les points accordés à chaque domaine de recherche ont été additionnés pour produire la liste globale des cinq domaines de recherche prioritaires.