

Rapport sur les retombées de 2017-2025

Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite



Reconnaissance du territoire

L'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) est situé sur les terres ancestrales et traditionnelles non cédées du peuple Salish de la côte, qui comprend les Nations Sk̓wx̓ wú7mesh Úxwumixw, sə́l ilwətaʔl et xʷməθkʷəy̓ə. Le présent rapport sur les retombées souligne des travaux réalisés à l'échelle du territoire appelé le Canada, qui s'étend sur les terres ancestrales d'une multitude de peuples autochtones. En lisant le présent rapport, nous vous encourageons à réfléchir aux répercussions des désavantages systémiques dans la recherche en santé sur les peuples autochtones.



Cette année et à l'avenir, les IRSC recentreront leurs efforts afin de miser sur la collaboration et les grandes initiatives pour produire des résultats tangibles pour la population canadienne.

Dr Paul Hébert,
président des IRSC



Instituts de recherche
en santé du Canada
Canadian Institutes of
Health Research

Rapport sur les retombées de 2017-2025
© Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite.

MR4-200/2025F-PDF
ISBN 978-0-660-78241-6

Instituts de recherche en santé
du Canada Institut de l'appareil
locomoteur et de l'arthrite

Robert HN Ho Research Centre
7e étage - 2635, rue Laurel
Vancouver, Colombie-Britannique V5Z 1M9

<https://cihr-irsc.gc.ca/f/13217.html>
imha-iala@cihr-irsc.gc.ca

Introduction

Les retombées du travail de l'Institut au cours des huit dernières années sont ancrées dans la communauté.

Elles ne seraient pas possibles sans le concours des gens, les conversations que nous avons et les relations de confiance que nous entretenons¹. Nos initiatives doivent leur succès à l'énergie collective de ceux et celles qui œuvrent à la réalisation de la mission de l'IALA; ainsi, le présent rapport sur les retombées souligne le travail de plusieurs communautés de recherche : vie active, mobilité et affections touchant les os, les articulations, les muscles, le tissu conjonctif, la peau ainsi que la bouche, les dents et les régions crânienne et faciale.

Entre 2018 et 2020, plus de 1 100 personnes ont contribué à la tournée de consultations de l'Institut, laquelle était fondée sur le cadre Gibson-Mitton à huit étapes et sur la méthode d'analyse décisionnelle multicritères². Cette approche se devait d'être transparente, systématique et éthique et elle a généré un document stratégique évolutif qui continue d'être façonné par la communauté et les partenariats.

Les Instituts de recherche en santé du Canada appuient la Déclaration de San Francisco sur l'évaluation de la recherche (DORA)³, et l'IALA s'efforce d'adopter

une approche inclusive en matière d'excellence à la fois par le financement et par d'autres activités. Ainsi, pour considérer les retombées de nos propres travaux, nous devons appliquer une perspective qui transcende les mesures traditionnelles et qui englobe les bienfaits sanitaires, économiques et sociaux^{4,5}. Nous reconnaissons que les retombées sont tributaires des partis pris intériorisés des auteurs et doivent être considérées comme transitoires – l'importance de travaux antérieurs peut changer à la lumière de nouvelles circonstances⁶.

Dans le présent rapport, nous envisageons les retombées au moyen de divers mécanismes, par l'entremise d'un vaste éventail de mesures, d'éléments visuels et d'exemples de retombées. Les descriptions des retombées visent à présenter des points de vue nuancés et intégrés⁷. L'IALA a fait avancer l'excellence scientifique en adaptant les possibilités de financement et d'autres initiatives aux besoins diversifiés des communautés de recherche relevant de son mandat; en renforçant la capacité d'appliquer des méthodes de recherche inclusives, pratiques et de haute qualité; en établissant des partenariats de collaboration; et en développant ses forces actuelles au chapitre de la mobilisation des patients.



Le rapport s'articule autour de trois piliers qui, ensemble, favorisent la réalisation de recherches de haute qualité :

Soutenir le leadership

un élément clé du plan stratégique⁸ de l'IALA se rapportant aux indicateurs en matière de renforcement des capacités qui sont proposés dans le rapport de 2009 de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) sur les retombées de la recherche



Collaborations

un indicateur ambitieux lié à la catégorie du renforcement des capacités dans le rapport de l'ACSS



Métarecherche

reconnaître notre rôle dans le développement de la rigueur et des retombées de la recherche en santé et des mécanismes de financement



Ces trois piliers sont liés entre eux par le principe fondamental de la **mobilisation des patients**. En 2003, l'IALA est devenu le premier institut des IRSC à officialiser une relation avec les patients dans le contexte de la recherche (les « ambassadeurs de la recherche »). De 2017 à 2025, nous nous sommes employés à considérer les patients comme des partenaires de recherche et à établir un modèle soutenant le leadership des patients. Ces efforts s'inscrivent dans un changement de paradigme vers une approche axée sur le « nouveau pouvoir » qui est caractérisée par les relations, l'apprentissage entre pairs, des méthodes fondées sur les expériences concrètes et acquises, et le grand contexte environnemental de notre travail⁹. En partageant mieux notre pouvoir avec les communautés que nous servons, nous pourrions amplifier le potentiel des retombées de notre travail.



Soutenir le leadership



Les leaders sont partout. Il faut toutefois reconnaître que le pouvoir et les privilèges ont eu une incidence sur le leadership dans nombre d'organisations et de collectivités.

Par conséquent, à l'appui de la priorité B du plan stratégique des IRSC, Renforcer la capacité de recherche en santé au Canada, l'IALA des IRSC a collaboré avec des partenaires pour favoriser un leadership qui soit équitable, diversifié et inclusif et qui soutienne l'autodétermination des Autochtones dans la recherche. L'IALA a cherché à soutenir divers chefs de file du secteur de l'enseignement supérieur, de l'industrie, des communautés et des organisations autochtones, des communautés de patients et des secteurs sans but lucratif et gouvernemental, en offrant une formation, des possibilités et un mentorat aux leaders de demain.



Bourse des étoiles pour le développement de carrière

L'initiative dirigée par la Société de l'arthrite du Canada, partenaire clé de l'IALA, vise à promouvoir la créativité dans tous les domaines de recherche liés à l'arthrite. De 2020 à 2025, l'IALA a cofinancé neuf bourses sur trois ans, soit sept à des chercheurs en milieu de carrière et deux à des chercheurs en début de carrière.



Depuis que j'ai obtenu la bourse, j'ai eu le privilège de travailler avec un groupe remarquable d'étudiants et de chercheurs en début de carrière. Je tire une grande satisfaction de pouvoir passer plus de temps à les superviser et à les encadrer au cours de leurs projets. En outre, j'ai eu l'occasion de nouer des liens de collaboration avec des chercheurs de divers établissements au Canada et, ainsi, de rassembler des gens ayant différentes compétences pour aborder des questions de recherche complexes – une pratique que je trouve cruciale dans un domaine multidisciplinaire comme le nôtre.

Dr Jean-Philippe St-Pierre,
entrevue intégrale disponible¹⁰



Nous avons consulté des patients, des fournisseurs de soins de santé et des dirigeants du système de santé pour définir les principaux axes d'amélioration, y appliquer des mesures existantes d'assurance de la qualité et cerner de nouvelles lacunes. Parmi les innovations tout particulièrement emballantes des dernières années, notons la mise en place d'un nouveau système de tenue de dossiers médicaux électroniques en Alberta. Grâce au soutien financier des IRSC, nous avons été à même de créer un système de santé apprenant qui a rehaussé les capacités de surveiller et d'améliorer la qualité des soins en temps réel.

Dre Claire Barber,
entrevue intégrale disponible¹¹

Prix pour la promotion de l'inclusion dans le concept d'excellence en recherche

Les prix de l'IALA des IRSC pour la promotion de l'inclusion dans le concept d'excellence en recherche ont été créés pour récompenser des projets de recherche menés à terme qui s'inscrivent dans le vaste mandat de l'IALA et qui se sont avérés en étroite correspondance avec l'un des six concepts transversaux : recherche sur la santé des Autochtones; science ouverte; retombées de la recherche; recherche collective; mobilisation des patients; science de la mise en œuvre.

Ces prix visaient à récompenser les projets **menés à terme**, plutôt que les propositions de projet. Les projets sélectionnés consistent en une série impressionnante d'études de cas évaluées par des pairs auxquelles d'autres chercheurs pourront se référer pour s'orienter et découvrir des façons pratiques d'effectuer des recherches qui répondent mieux aux besoins du milieu de la recherche dans son ensemble et qui visent à améliorer la santé de la population canadienne.

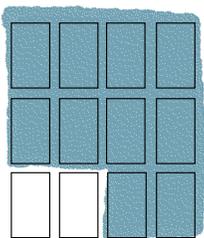


Lors de l'élaboration des prix de l'IALA pour la promotion de l'inclusion dans le concept d'excellence en recherche, nous sommes sortis des cloisonnements traditionnels de la recherche pour adopter un concept plus inclusif dans six domaines. L'IALA a collaboré avec l'artiste Adriana Contreras, avec le soutien de la chercheuse et artiste autochtone Michelle Buchholz, dans le but de concevoir une illustration qui fait ressortir les éléments de cette initiative et qui nous permet d'incarner l'inclusivité dans nos communications. Découvrez la signification de cette œuvre dans [le billet de blogue de l'IALA](#)¹².



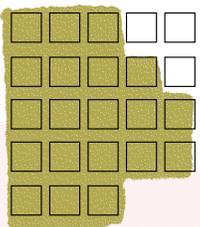
Personnes sondées

Nous avons sondé les lauréats des prix afin de mieux comprendre l'incidence de ce modèle de financement et d'apprendre comment il pourrait être mis à contribution pour rehausser la qualité des recherches. Des réponses ont été obtenues des personnes suivantes :



83 %

10 des 12
lauréats du
concours
de 2022



78 %

18 des 23
lauréats du
concours
de 2023

Selon vous, en quoi les prix de l'IALA des IRSC pour la promotion de l'inclusion dans le concept d'excellence en recherche sont-ils intéressants ou novateurs?

Ils soulignent des résultats de recherche non conventionnels :

ils mettent en lumière les recherches axées sur l'inclusion, ce qui cadre avec les objectifs généraux de la promotion de l'équité, de la diversité et de l'inclusion (EDI) dans le milieu universitaire.

Ils récompensent un éventail de méthodes et de réalisations :

ils font connaître des recherches importantes et présentent des exemples précieux pour les stagiaires et d'autres équipes de recherche.

Ils reconnaissent l'importance de la création concertée avec des patients et des utilisateurs des connaissances :

ils encouragent les chercheurs à travailler avec des groupes qui ont été exclus dans le passé.

Ils font la promotion de nouvelles façons de considérer les programmes de recherche :

il s'agit du seul mécanisme de financement des trois organismes qui reconnaît la science ouverte.

Ils appuient les chercheurs en début de carrière :

ils permettent de financer les déplacements pour assister à des conférences ainsi que la publication à libre accès.

Ils renforcent la valeur de la recherche transdisciplinaire :

ils appuient des domaines sous-financés (p. ex. la santé des Autochtones et la santé buccodentaire).

Pourquoi est-il important que les concours et les possibilités de financement ciblent ces domaines?

La reconnaissance favorise la réconciliation :

la santé des Autochtones fait l'objet de peu de recherches et est un domaine sous-financé.

Ils favorisent les progrès scientifiques :

la science ouverte renforce la transparence, la confiance de la population, la collaboration et l'accessibilité et elle accélère les avancées scientifiques.

Ils favorisent l'amélioration des résultats :

la participation des patients et de la population à la recherche en santé est cruciale pour améliorer les résultats, d'où la nécessité que les prix et le financement ciblent ce domaine.

Ils favorisent les retombées tangibles :

ils incitent les chercheurs à concevoir des études qui portent sur des problèmes concrets et ils soulignent la collaboration entre les responsables des

politiques et le milieu de la recherche afin d'impulser des changements significatifs.

Ils traitent de questions scientifiques pressantes :

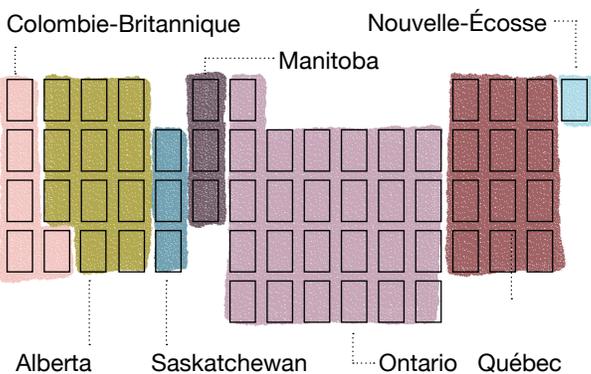
la recherche collective favorise la collaboration et tient compte des besoins réels en vue de l'élaboration de solutions novatrices, puisqu'il faut des spécialistes de plusieurs disciplines pour s'attaquer aux questions qui sont les plus pressantes aujourd'hui à l'échelle mondiale.

Atelier (2022) et série de formations (2024-2025) Chefs de file en devenir

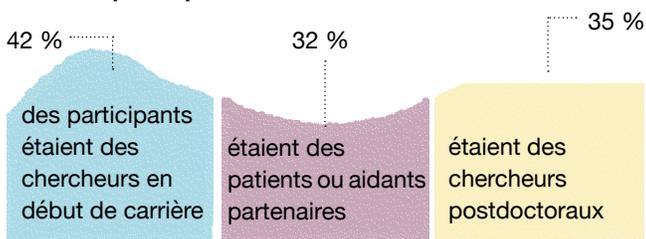
Ces séances de formation donnent suite à l'engagement de l'IALA de renforcer les capacités dans les six domaines visés par les prix pour la promotion de l'inclusion dans le concept d'excellence en recherche.

Atelier de juin 2022
60 participants

Répartition géographique des participants



Rôle des participants



Lors des ateliers Chefs de file en devenir, des discours d'ouverture et de clôture ont été prononcés par le Dr Kyle Vader et la Dre Dawn Richards, et le discours principal a été livré par la Dre Jane Philpott et était intitulé « Des chefs de file audacieux en des temps difficiles ». Parmi les exposés figuraient « La science ouverte » (Dre Chonnetia Jones); « La vocation et la responsabilité sociale » (Dr Jonathan Grant); « Les retombées de la recherche » (Dr Eddy Nason); « La participation des patients à la recherche » (Dre Andrea Tricco et Linda Wilhelm); et « La rédaction scientifique » (Pre Lorelei Lingard).

Les chefs de file en devenir – hier et aujourd'hui

Plus de 50 % des chercheurs postdoctoraux qui ont participé à l'atelier de 2022 sont devenus des chercheurs en début de carrière suivant la [définition des IRSC](#).¹³

Série d'ateliers et de webinaires :
de juin 2024 à juin 2025
environ 200 participants

Science de la mise en œuvre dans la recherche
webinaire virtuel

Dre Joanie Sims Gould, Dre Carolyn Steele Gray, Dr Noah Ivers, Pre Linda Li

Ateliers Participation des patients à la recherche
tenus à Halifax, à Toronto, virtuellement et dans un format hybride

[Blogue](#)¹⁴ au sujet de la création conjointe du premier de ces ateliers

Retombées de la recherche et science ouverte
activité virtuelle

Dre Kelly Cobey
Dr Jonathan Grant
Alex Haagaard
Dr Eddy Nason
Dre Sarah Neil-Sztramko

Recherche sur la santé des Autochtones
atelier virtuel

gardien du savoir
Adrian Goulet

Cours de maître en rédaction de demandes de subvention

Le cours de maître intensif en rédaction de demandes de subvention de l'IALA des IRSC a été conçu pour fournir aux candidats postdoctoraux et aux chercheurs en début de carrière (CDC) les connaissances théoriques et l'expérience pratique nécessaires, ainsi qu'un encadrement et des commentaires personnalisés pour les aider à parfaire leurs techniques de rédaction de demandes de subvention.

Influence mutuelle entre le cours et le milieu de la recherche

Le cours est actualisé chaque année afin de tenir compte des commentaires des participants et de l'évolution des besoins.

Voici quelques exemples :

1. On nous a dit que le cours serait très utile pour les personnes qui cherchent à obtenir un poste indépendant en recherche; nous l'avons donc rendu accessible aux chercheurs postdoctoraux.
2. Nous avons ajouté de l'information sur l'utilisation d'outils d'intelligence artificielle générative afin de pérenniser le mode de travail des participants et de maintenir le cours à jour.
3. Nous avons réduit de 6 à 4 le nombre de séances de groupe et augmenté le temps consacré à l'encadrement individuel afin de mieux appuyer les approches d'apprentissage individuelles tout en maintenant les avantages du mentorat entre pairs.



Les participants ont dit avoir observé les améliorations suivantes à l'issue du cours :

Une confiance accrue pour faire valoir l'importance de leur recherche à l'aide de descriptions persuasives.

Une meilleure capacité à écrire de manière claire et concise.

Une meilleure capacité à diriger des équipes de rédaction et à donner des commentaires plus pertinents aux stagiaires.

Cours offert par la Pre Lorelei Lingard, spécialiste des sciences de la communication ainsi que de la rédaction

23 CDC,
11 postdoctorants

34 participants
entre
2022 et 2025

100 % des participants qui ont rempli le sondage d'évaluation ont mentionné qu'ils recommanderaient ce cours à leurs pairs et aux membres de leurs réseaux

Réseaux catalyseurs de l'IALA des IRSC

Les six réseaux ci-dessous ont reçu des fonds de l'IALA et de partenaires au terme d'un processus d'évaluation par les pairs¹⁵. Les réseaux sont composés de chercheurs, de cliniciens et de patients partenaires qui ont pour objectif d'améliorer la santé de la population canadienne (première année du financement indiquée entre parenthèses).

Réussites importantes

1. Les structures de gouvernance sont solides.
2. Les collaborations et le nombre de membres ont augmenté.
3. Des initiatives de financement appuient de nouvelles recherches.
4. La participation des patients est un élément clé.
5. Les initiatives d'application des connaissances et de renforcement des capacités comprennent des outils/lignes directrices et des programmes éducatifs.
6. Les chefs de file en devenir reçoivent une formation qui comprend des programmes virtuels, des ateliers ou des ateliers d'été.

Obstacles importants

1. Le soutien du gouvernement et du secteur privé est limité, ce qui restreint la capacité de maintenir et d'élargir les activités.
2. La pandémie de COVID-19 a nui à de nombreuses activités de recherche, mais les réseaux se sont adaptés aux activités/réunions virtuelles.
3. La diversité géographique crée des défis pour les réseaux puisque l'accès aux ressources et la participation varient beaucoup d'une province à l'autre.
4. Les processus décisionnels peuvent être compliqués puisqu'ils font intervenir une multitude de parties intéressées, particulièrement au cours de collaborations multicentriques.

● Réseau canadien de recherche en santé buccodentaire (2022)

● Réseau canadien de recherche sur la peau (2020)

● Réseau canadien de recherche concertée interdisciplinaire sur l'EM (2019)

●
**OsNET : Réseau
de recherche
canadien sur la
santé osseuse
(2023)**

●
**Réseau canadien
en réadaptation
musculosquelettique
(2016)**

●
**Réseau canadien
sur les maladies
neuromusculaires
(2020)**

Principales leçons apprises

1. Les initiatives de collaboration, telles que la mise en banque de matériel biologique et les collaborations s’inscrivant dans un programme de bourses de recherche, soulignent l’utilité de recourir à un éventail d’expertise pour trouver des solutions novatrices.
2. Les réseaux qui se font une priorité de mobiliser les patients sont d’avis que la participation de patients se traduit par des recherches plus pertinentes et porteuses.
3. L’établissement de partenariats, y compris avec des organisations internationales, est crucial pour obtenir un financement soutenu et accroître la visibilité des recherches.

Groupes cibles à mobiliser

Pour assurer une mobilisation substantielle, les réseaux reconnaissent l’importance de faire intervenir les groupes suivants :

- **Des patients et organisations de patients**, afin d’orienter les priorités de recherche et d’assurer la pertinence du tout.
- **Des chercheurs**, afin d’impulser la mise au point de solutions novatrices et la collaboration interdisciplinaire.
- **Des professionnels de la santé**, afin de mettre en pratique les résultats de la recherche et d’améliorer les soins aux patients.
- **Les responsables des politiques**, afin d’influencer les politiques de soins de santé et les priorités de financement.
- **Des stagiaires**, afin d’assurer la croissance de la prochaine génération de chefs de file dans la recherche en santé.

Miser sur la santé numérique

Les services et outils de santé numérique peuvent :

- améliorer l'accès aux services de santé et leur efficacité;
- renforcer les soins axés sur les patients, notamment en améliorant les connaissances sur la santé relativement aux données personnelles sur la santé;
- mieux mobiliser les connaissances parmi les chercheurs, les fournisseurs de soins de santé, les patients et les autres utilisateurs des connaissances.

L'IALA se concentre sur les enjeux relatifs à l'équité dans ce domaine et demeure au fait de tout facteur susceptible d'entraîner le creusement des écarts numériques dans le contexte des soins de santé.

Essential Digital Health for the Underserved (EDH4U, la santé numérique essentielle pour les groupes mal desservis, en anglais seulement)²⁰

Projet découlant de la conférence Technologies in Emergency Care (technologies des soins d'urgence) de 2023, tenue par Digital Emergency Medicine de l'Université de la Colombie-Britannique, Vancouver Coastal Health et la fondation de l'Hôpital général de Vancouver et de l'Université de la C.-B., dont l'IALA était l'un des nombreux commanditaires.

Les connaissances qui ont été coproduites lors du projet EDH4U ont été appliquées dans les éléments suivants :

- Le projet de loi C-72, Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada²¹, « concernant l'interopérabilité des technologies de l'information sur la santé [...] »²¹, qui peut changer la manière dont les systèmes de santé numériques lient et servent la population canadienne et interagissent avec celle-ci.
- [Neuf articles de recherche publiés](#)²² qui ont été consultés plus de 90 000 fois depuis la revue HealthCarePapers. Cinq des articles ont été classés parmi les meilleurs articles de 2024 (les articles les plus lus) par la revue. Comme le lectorat de la revue est principalement composé de responsables de politiques de santé, ces articles présentent des recommandations issues des recherches à des personnes chargées d'élaborer des politiques sur la santé numérique.
- Huit infographies en libre accès qui ont été produites en collaboration avec des patients partenaires et qui résument les messages des patients à l'intention des responsables des politiques, des bailleurs de fonds de la recherche et des chercheurs.

Atelier de renforcement : Dégager ce qui importe

Mai 2024

Dans le secteur florissant de la santé numérique, il est essentiel de tirer parti des technologies dans un esprit d'équité et de durabilité afin d'améliorer la santé de toute la population canadienne. Cet atelier de renforcement tenu par l'IALA s'est déroulé sous la gouverne de spécialistes internationaux, dont les Prs Emmanuel Stamatakis et Adrian Bauman de l'Université de Sydney et la Pre Fiona Bull de l'Organisation mondiale de la santé. Les discussions ont permis de mettre en lumière les difficultés, les lacunes et les possibilités dans cinq thèmes : matériel et logiciel, sous-populations, santé publique et santé des populations, éthique et équité, et science de la mise en œuvre.





La Dre Véronique Lowry et moi nous sommes découvert des affinités au cours de l'atelier en raison des intérêts de recherche que nous partageons pour l'accès aux soins primaires en physiothérapie (y compris les façons d'utiliser la technologie pour faciliter l'accès). Depuis l'atelier, nous avons, ensemble, soumis trois demandes de subvention et présenté un symposium sur des modèles de physiothérapie de pratique avancée permettant d'élargir l'accès aux soins musculosquelettiques de haute qualité au Canada (Symposium d'orthopédie 2025 de l'Association canadienne de physiothérapie).

Dre Clare Ardern

Subventions Catalyseur de l'IALA des IRSC sur la santé numérique (2024)

Août 2024
engagement de 700 000 \$

Cette possibilité de financement avait pour but de stimuler la recherche dans le domaine de la santé numérique, de soutenir les applications mobiles ou les interventions pertinentes par rapport aux domaines du vaste mandat de l'IALA des IRSC et de financer des travaux intégrant la technologie dans les soins de santé au Canada. Les subventions qu'elle prévoit sont réservées aux chercheurs en début ou en milieu de carrière et aux chercheurs dans le domaine de la santé des Autochtones à n'importe quelle étape de leur carrière. La participation des patients ou de la collectivité a fait partie intégrante de ces subventions, à l'instar de l'inclusion d'un utilisateur des connaissances ou d'un patient partenaire à titre de candidat principal ou de cocandidat.

Réunion de consensus internationale sur les dispositifs médicaux portables pour mesurer la mobilité chez les populations vieillissantes

Novembre 2024, organisée par l'Institut de recherche sur le vieillissement de l'Université McMaster (MIRA)

Cette réunion internationale a convié des experts provenant, outre le Canada, de l'Allemagne, de l'Australie, d'Espagne, des États-Unis, d'Irlande, d'Israël, et du Royaume-Uni. Plusieurs des participants ont été inclus en conséquence directe des contacts établis lors de l'atelier tenu par l'IALA en mai 2024.

Cette réunion avait pour objectif l'élaboration d'une déclaration de consensus sur des mesures cruciales pour évaluer la mobilité chez les personnes âgées à l'aide de dispositifs médicaux portables.

Orienter l'élaboration de lignes directrices mondiales sur l'utilisation de dispositifs médicaux portables pour évaluer l'activité physique

Juin 2025
Collaboration entre l'IALA et l'Organisation mondiale de la santé

L'OMS a désigné 12 chefs de file internationaux qui ont travaillé avec des experts canadiens en santé numérique afin de faire avancer le domaine de la surveillance de l'activité physique au moyen de dispositifs à l'échelle nationale. La direction de l'OMS (Genève) s'est fondée sur le contenu d'un sommet canadien (Montréal, juin 2025) pour formuler ses recommandations destinées aux pays. Le contenu canadien a également influé sur l'élaboration des lignes directrices de l'OMS sur l'activité physique (qui devraient être publiées en 2030).

Mobilisation et leadership des patients

Ambassadeurs de la recherche axée sur le patient

Le groupe des ambassadeurs de la recherche axée sur le patient (ARAP) se compose de personnes qui sont atteintes de l'une des maladies visées par le mandat de recherche de l'IALA ou qui défendent les intérêts de ces personnes, comme des proches ou des membres de la communauté. Les membres [actuels](#)²³ et les [anciens membres](#)²⁴ du groupe des ARAP offrent des éclairages bidirectionnels fondés sur leur expérience concrète et sur la rétroaction de la communauté, afin d'aider l'IALA à se rapprocher de ses objectifs et à faire avancer ses priorités; ils ont trouvé des idées pour plusieurs projets de mobilisation des patients et projets dirigés par des patients, bon nombre desquels sont présentés dans l'infographie ci-dessous faisant état des produits et des retombées de ce groupe.

ARAP

Rapport communautaire sur la mobilisation des patients des ambassadeurs de la recherche axée sur le patient

1 Ambassadeurs de la recherche axée sur le patient (ARAP)

- Mission : offrir des éclairages bidirectionnels fondés sur leur expérience concrète et sur la rétroaction de la communauté afin d'aider l'IALA à se rapprocher de ses objectifs et à faire avancer ses priorités
- Composition : deux cohortes de sept membres chacune
- Parmi les ambassadeurs : un membre du Conseil consultatif de l'IALA, deux membres du groupe de travail sur la science ouverte et un membre du Comité directeur de PxP

2 Série de webinaires des ARAP

- Série conçue par les ARAP et axée sur la participation des patients à la recherche
- Thèmes des trois webinaires organisés en 2024 :
 - Pleins feux sur le processus de recherche du point de vue des patients partenaires
 - Pourquoi devenir un patient partenaire en recherche
 - Différentes possibilités de s'impliquer comme patient partenaire

3 Conférence de PxP 2024

- **Édition virtuelle** tenue en septembre 2024 (de nombreuses séances ont été enregistrées)
- Pour les patients, par les patients
- Conférence conçue et tenue par un comité directeur international composé de patients partenaires du Canada, des États-Unis, du Royaume-Uni, du Nigéria et de l'Australie et comprenant un membre des ARAP

4 Articles évalués par des pairs

- [Patient engagement in a Canadian health research funding institute: implementation and impact \(en anglais seulement\)](#), rédigé en collaboration avec quatre membres de la première cohorte d'ARAP
- [Co-creating and hosting PxP: a conference about patient engagement in research for and by patient partners \(en anglais seulement\)](#), rédigé en collaboration avec huit membres du Comité directeur de PxP 2023

5 Guide pratique sur la participation des patients à la recherche

- **Guide** conçu par la première cohorte d'ARAP
- Six modules au total, dont plusieurs obligatoires dans le cadre de certaines possibilités de financement des IRSC
- 1966 utilisateurs inscrits à ce jour
 - Cliniciens : 142
 - Chercheurs : 783
 - Stagiaires : 393
 - Patients partenaires : 334
 - Autres membres d'équipes de recherche (comme les associés de recherche) : 180
 - Autres acteurs (appartenant à des organismes de bienfaisance, à des organisations de patients, à des bailleurs de fonds de la recherche, etc.) : 134

6 Ateliers sur la participation des patients à la recherche

- Ateliers mis sur pied et animés en collaboration avec des patients partenaires
- Un atelier tenu conjointement avec deux autres instituts des IRSC lors du Sommet canadien sur la santé buccodentaire à Halifax en juin 2024
- Un atelier virtuel tenu en octobre 2024

ARAP - Ambassadeurs de la recherche axée sur le patient
IRSC - Instituts de recherche en santé du Canada
IALA - Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite
PxP - Pour les patients, par les patients



[Ce cours en ligne](#)⁸¹ est gratuit, autonome et applicable à toute recherche pour laquelle des patients partenaires sont mobilisés et non seulement aux recherches portant sur la santé musculosquelettique et l'arthrite. Le groupe des ARAP a déterminé que ces modules étaient nécessaires vu l'absence de « formation » accessible à tous les membres d'une équipe de recherche qui mobilise des patients partenaires. Le groupe des ARAP s'est fait une priorité d'élaborer ces modules pour aider les patients partenaires, les chercheurs, les stagiaires et d'autres membres d'équipes de recherche à faire participer les patients à la recherche. Ces modules sont très utilisés au sein des IRSC et par d'autres organisations, et il est obligatoire de les suivre pour présenter une demande dans le cadre de certaines possibilités de financement.



Être membre de l'IALA des IRSC en tant qu'ARAP a été l'un des plus grands honneurs de ma vie et, pour reprendre les paroles de Lorraine Graves, m'a procuré un but social. Grâce au leadership solide et aux précieux conseils de Dawn Richards, Karim Khan et Hetty Mulhall, ainsi qu'au soutien de l'équipe de l'IALA, notre groupe a accompli énormément de choses. Nous avons également appris les uns des autres en mettant à profit notre expertise, nos forces et nos passions pour obtenir de meilleurs résultats en soins de santé et en recherche clinique. D'ailleurs, nous avons noué des amitiés et collaboré à d'autres projets en dehors de l'IALA.

Nous nous sommes soutenus les uns les autres et nous nous sommes félicités de nos réussites respectives. La série de webinaires PxP des ARAP a connu un grand succès, tout comme la conférence PxP, une conférence organisée pour les patients, par les patients. Ces initiatives ont démontré l'ampleur de l'expertise, de la passion et de l'engagement des ARAP – actuels et passés – en ce qui touche la mobilisation des patients.

Deb Baranec



Mon rôle en tant qu'ARAP a enrichi ma vie personnelle et ma vie professionnelle. J'adore interagir avec mes pairs et notre communauté. La promotion des partenariats avec les patients dans la recherche est tellement importante, et je suis honorée que l'IALA m'ait permis de le faire.

Beth Ciavaglia



Ce fut pour moi un honneur de faire partie des ARAP. La collaboration avec des patients partenaires, des chercheurs et des spécialistes médicaux est d'une valeur inestimable pour moi. À n'en pas douter, elle conduit à un avenir meilleur. Ensemble, nous innovons et nous nous employons à approfondir la compréhension des expériences concrètes, et, ce faisant, nous améliorons les soins qui offrent une bonne qualité de vie.

Linda Niksic



Ma collaboration avec le groupe des ARAP m'a donné la certitude que l'on peut agir efficacement pour encourager et guider les autres pour améliorer les services de soins de santé. C'est merveilleux de recevoir une rétroaction à titre de patients partenaires, lesquels sont déjà reconnus comme une ressource personnelle très directe aux fins de l'amélioration des services de soins de santé. Je sais qu'il reste encore beaucoup à apprendre!

Jim Kempster



Faire partie des ARAP a été pour moi une expérience formidable, et je suis reconnaissante d'avoir eu l'occasion d'apprendre de l'éventail d'expériences des autres ARAP ainsi que de l'équipe de l'IALA des IRSC qui soutenait notre groupe. Sans aucun doute, un point saillant a été l'occasion, d'une part, de concevoir en équipe les webinaires PxP-ARAP de toutes pièces et, de l'autre, de participer au premier webinaire en tant que panéliste et de constater l'impact incroyable sur les participants à la séance. Les membres de ce groupe donnent le meilleur d'eux-mêmes pour collaborer et produire des résultats véritablement pertinents tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du milieu de recherche de l'IALA.

Trinity Lowthian



Le fait d'avoir été invitée comme conférencière au deuxième webinaire de la série de webinaires PxP des ARAP a été un moment marquant pour moi! En tant que nouvelle patiente partenaire, j'ai eu l'occasion de parler des raisons pour lesquelles j'ai accepté ce rôle et j'ai découvert comment les motivations évoluent au fil du partenariat. J'ai appris auprès de tous les autres membres du groupe des ARAP, notamment à mieux défendre mes intérêts à titre de patiente partenaire.

Anna Samson

Atelier d'été canadien sur l'arthrite juin 2025



Sur la base des leçons apprises de la conférence de PxP, l'IALA a appuyé un nouveau projet pilote en 2025 : l'Atelier d'été canadien sur l'arthrite (AECA). Alors que PxP est une conférence dirigée par des patients qui traite de la mobilisation des patients de manière plus générale, l'un des objectifs de l'AECA est de démontrer que les patients peuvent (et devraient) également diriger des activités thématiques – dans le présent cas, sur l'arthrite.

L'AECA est un programme pilote visant à favoriser la collaboration et l'apprentissage entre les [stagiaires](#) et les patients partenaires qui s'intéressent à la recherche sur l'arthrite. Le [comité directeur](#)³² est composé entièrement de personnes qui s'identifient comme faisant partie du groupe cible pour l'atelier d'été (c.-à-d. des patients partenaires, des stagiaires ou les deux). Ce choix vise à reconnaître que les patients partenaires et les stagiaires sont souvent en situation minoritaire au sein de comités directeurs, s'ils n'en sont pas carrément absents, ainsi qu'à créer de nouvelles possibilités et à renforcer les capacités dans les communautés de recherche. Le modèle de l'AECA favorise un apprentissage mutuel pour les stagiaires et les patients partenaires qui repose sur la collaboration. Faire partie du comité directeur montre aux stagiaires comment s'y prendre pour participer en agissant.



À mon avis, l'AECA a été couronné de succès parce qu'il était extrêmement bien organisé, du début à la fin! Les conférenciers étaient des plus compétents pour toutes les séances : ils connaissaient leur matière sur le bout des doigts et savaient comment la présenter. Ils ont su rendre leurs histoires à la fois intéressantes et instructives. Ils ont répondu habilement aux questions. Que pourrait-on leur demander de plus? Le soutien pour chaque aspect de l'AECA a été admirable, des premiers plans jusqu'à la dernière séance. Je suis ravi d'avoir eu l'occasion de siéger au comité directeur. Je vous remercie chaleureusement de m'avoir écouté, de nous avoir écoutés, comme j'ai pris un grand plaisir à vous écouter!

Bob Strain



Siéger au comité directeur de l'AECA a été l'une des expériences les plus enrichissantes de ma formation jusqu'ici. La collaboration avec les patients partenaires et d'autres stagiaires de partout au pays a créé un espace sûr, stimulant et véritablement unique pour l'apprentissage mutuel, la créativité et l'épanouissement. Chacun a présenté des perspectives réfléchies et pertinentes qui ont non seulement façonné l'atelier, mais en ont fait une réalisation réellement porteuse.

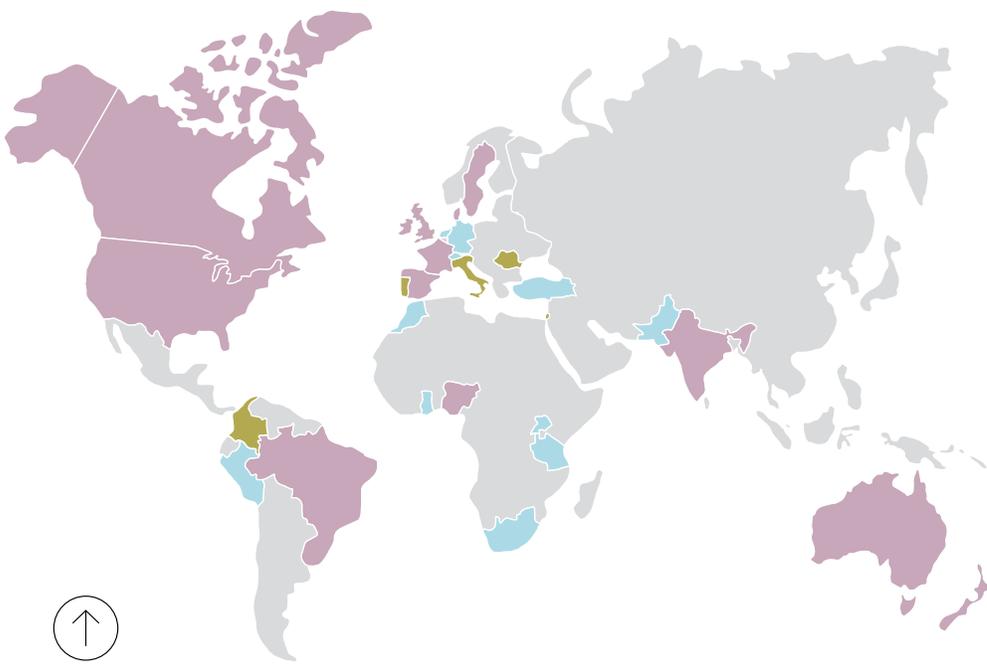
Vienna Cheng

PxP : Pour les patients, par les patients

Signifiant « Pour les patients, par les patients », PxP a été lancé en 2023 et est entièrement dirigé par un comité directeur international de patients et de partenaires du grand public, remplacés dans leur intégralité chaque année, qui reçoit un soutien financier et opérationnel de l'IALA des IRSC. Il vise à fournir des ressources et du mentorat ainsi qu'à établir des liens avec des patients partenaires et d'autres intervenants participant à la recherche en santé, le tout dans le but de tisser des liens pour renforcer la recherche.

Comment PxP fait-il les choses différemment?

1. PxP est entièrement dirigé par des patients. Chaque thème abordé au cours des conférences de PxP a été sélectionné par le comité directeur de patients partenaires.
2. PxP vise expressément les patients. Malgré les excellents progrès observés au chapitre des ressources disponibles sur la mobilisation des patients, bon nombre de ces ressources sont conçues pour des personnes qui occupent d'autres rôles en recherche. PxP invite les chercheurs et d'autres acteurs à participer aux activités virtuelles, mais ce sont les patients partenaires qui constituent sa priorité absolue.
3. PxP a pour raison d'être la participation des patients à la recherche. Beaucoup de conférences sont axées sur un domaine de recherche spécifique (p. ex. une maladie en particulier) et font intervenir des patients. PxP met l'accent sur les façons dont les patients peuvent intervenir dans le cadre d'une recherche et souligne les expériences des patients quant à leur participation aux recherches.



Comité directeurs

Nous remercions chaleureusement les trois comités directeurs de Pxp pour leurs précieux conseils et leur expertise. Veuillez lire les biographies du comité directeur de [2023](#), [2024](#) et [2025](#) sur le site Web de Pxp^{25,26,27}.

Conformément aux principes de Pxp, bon nombre de membres du comité directeur de patients partenaires de 2023 ont [collaboré à un article \(en anglais seulement\)](#)²⁸. Ce dernier visait à décrire les processus, à présenter des modèles et des ressources et à communiquer des leçons en mettant en lumière l'expertise, le temps et les autres ressources qui ont été essentiels à la réussite de Pxp. L'article se voulait un outil utile pour les personnes s'intéressant à des éléments de Pxp qui souhaiteraient organiser leurs propres conférences ou activités dirigées par des patients.

Certains membres du comité directeur de patients partenaires de 2024 ont ultérieurement dressé une liste de vérification pour l'accessibilité des activités virtuelles; elle peut être consultée [ici](#)²⁹ (en anglais seulement).

Vous pouvez en apprendre plus au sujet de Pxp en visionnant [cette vidéo de survol \(en anglais seulement\)](#)³⁰ ou en consultant l'image sommaire ci-dessous qui présente les intrants et les extrants pour la conférence de 2024.

Les illustrations pour la conférence de Pxp de 2024 ont été créées par l'alchimiste visuelle Candace Ramjohn. Vous pouvez en apprendre davantage au sujet de son processus de création [ici](#)³¹.



Création d'une communauté

Conférence de 2023

617

personnes inscrites de 34 pays

310

participants de 18 pays

Conférence de 2024

1126

personnes inscrites de 38 pays

423

participants de 25 pays

- Participant à la conférence de 2023
- Participant à la conférence de 2024
- Participant aux conférences de 2023 et 2024



P X P RELEVER LA BARRE ET PARTAGER LE POUVOIR



ZAHRA ALIDINA

« L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS PARTENAIRES EST LA RAISON POUR LAQUELLE ON DOIT COLLABORER AVEC EUX. »



PATRICK GEE

« TANT MIEUX S'IL PEUT Y AVOIR DE TRÈS BONS PARTENARIATS ET UNE COLLABORATION FAVORISÉE DANS LE BUT D'ARRIVER À DE MEILLEURES INNOVATIONS ET À DE MEILLEURS RÉSULTATS MÉDICAUX. »

« SI VOUS NE DÉFENDEZ PAS VOS PROPRES INTÉRÊTS, QUI LE FERA ? »



FEZ AWAN

« LES GENS OUBLIENT QUE TOUT LE MONDE N'A PAS LA MÊME EXPÉRIENCE, MÊME S'ILS ONT LA MÊME MALADIE. »

INJUSTICE ÉPISTÉMIQUE



CHERRÈLE AUGUSTINE

« C'EST UN TRAVAIL POUR VOUS, MAIS C'EST MA VIE QUI CHANGE LA PERSPECTIVE D'AUTRES PERSONNES. »

« IL FAUT AVOIR CES CONVERSATIONS [HONNÊTES]. »

TROUVER SA VOIX, DÉTOURNEMENT COGNITIF, PRÉJUGÉS, RACISME

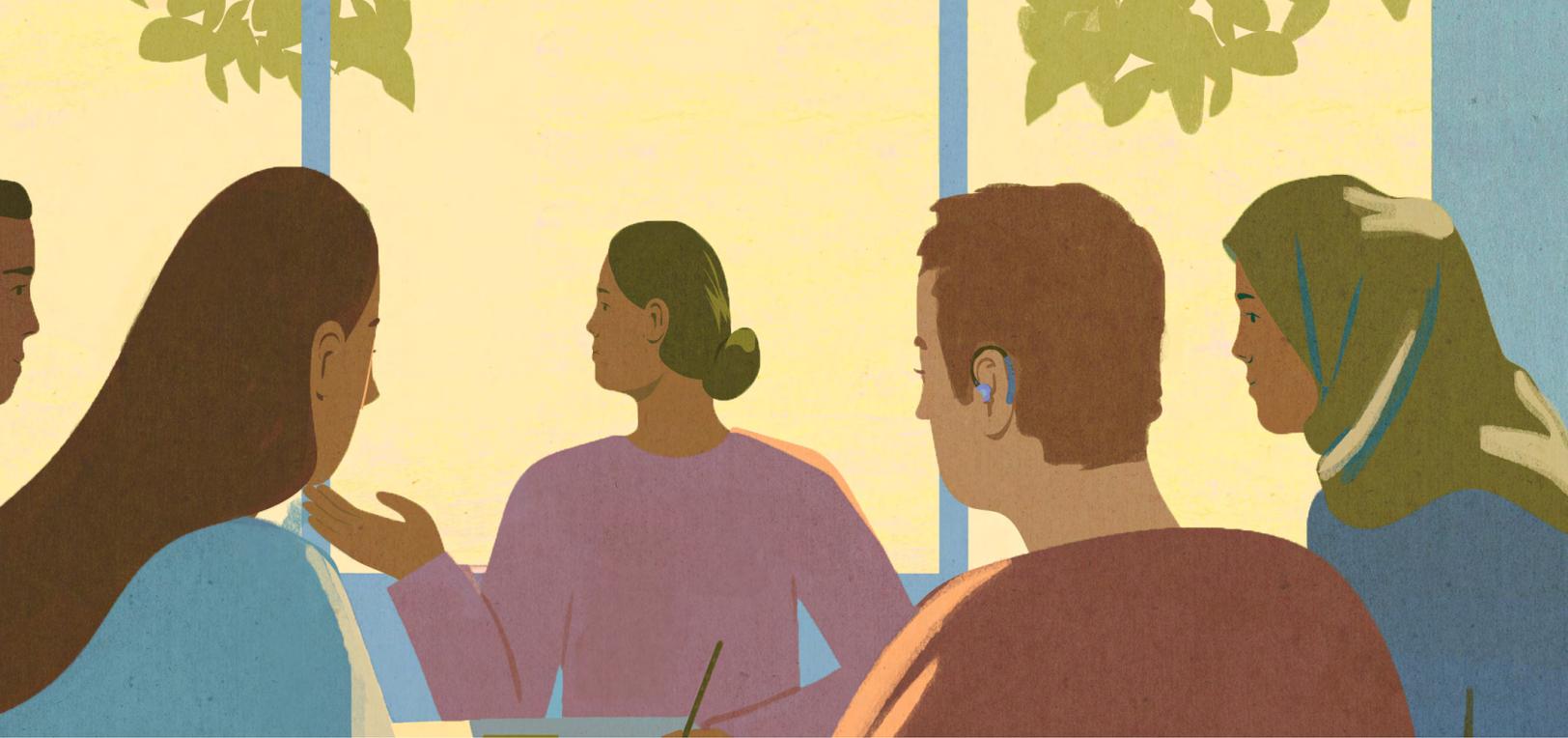


Collaborations



L'IALA collabore avec les autres instituts des IRSC, les gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et autochtones, les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, des organismes sans but lucratif et des partenaires privés pour favoriser la créativité, financer la recherche et repenser le concept d'excellence en recherche.

En visant une mobilisation équitable, nous espérons mieux refléter l'éventail de communautés vivant au Canada de sorte que la recherche réponde aux besoins concrets.



Alliance canadienne des arthritiques

Commandite de l'initiative de mentorat de l'Alliance canadienne des arthritiques (ACA) par l'IALA : 5 000 \$



Nous sommes profondément reconnaissants à l'IALA pour son soutien à l'égard de notre projet de renforcement des capacités dirigé par des patients. Le financement de démarrage de l'Institut nous a permis de mettre à l'essai une approche fondée sur la formation rigoureuse de l'IALA sur la mobilisation des patients dans la recherche. Par cette initiative, nous avons élargi notre réseau de patients partenaires – bon nombre desquels continuent de contribuer à notre travail aujourd'hui dans les domaines de la recherche, des politiques et de la formation. Qui plus est, cet investissement initial a ouvert la voie à la présentation d'une demande qui a permis d'obtenir une subvention beaucoup plus importante – cinq fois le montant de la subvention d'origine. Grâce à ce soutien accru, nous avons été à même de concevoir un portail de formation en collaboration avec des personnes atteintes d'arthrite ainsi que de tripler notre communauté de patients partenaires.

Laurie Proulx, directrice générale de l'ACA

Stratégie nationale de recherche sur la santé buccodentaire

L'OMS a publié en mai 2024 son Plan d'action mondial pour la santé buccodentaire 2023-2030⁴⁰, qui invite les pays à se doter d'une stratégie nationale de recherche sur la santé buccodentaire.

La Stratégie nationale de recherche sur la santé buccodentaire^{41,42} a ainsi été lancée en juin 2024 par le ministre Holland, lors du Sommet canadien sur la santé buccodentaire, à Halifax. Coprésidée par la Dre Leigha Rock, de l'Université Dalhousie, et le Pr Paul Allison de l'Université McGill, elle est le fruit d'un partenariat entre l'IALA, l'Association canadienne de recherches dentaires, l'Association des facultés dentaires du Canada, le Réseau canadien de recherche en santé buccodentaire, l'Association dentaire canadienne, l'Association des denturologistes du Canada, l'Association canadienne des dentothérapeutes et l'Association canadienne des hygiénistes dentaires.

Un groupe national de mise en œuvre pour la Stratégie a depuis été établi. La Plateforme de données sur la santé buccodentaire (2021, antérieure à la Stratégie) et les subventions Catalyseur subséquentes (2025) correspondent étroitement aux objectifs énoncés dans la Stratégie. En outre, le Canada mène des discussions en vue de former un consortium international pour appuyer les efforts déployés à l'échelle mondiale visant à créer et à mettre en œuvre des stratégies de recherche nationales, conformément au Plan d'action mondial pour la santé buccodentaire.



Stratégie nationale de recherche sur la santé buccodentaire

[Téléchargez la Stratégie](#)

Figure 2. Cadre de la stratégie nationale de recherche sur la santé buccodentaire

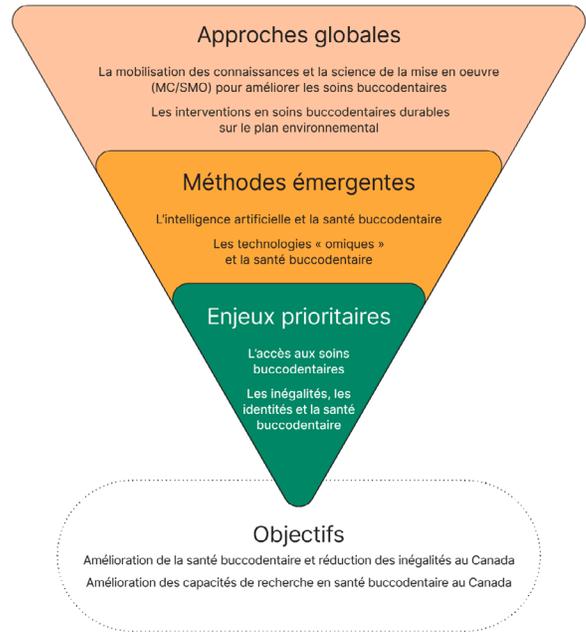
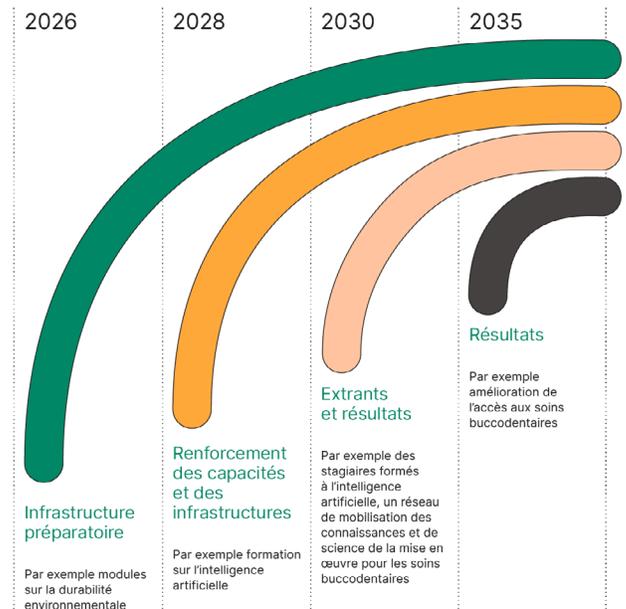


Figure 3. Étapes et mesure de la réussite



Initiative canadienne de biomatériaux pour la santé buccodentaire : une étude de cas sur la recherche collective

10 octobre 2013
Le Canada signe la Convention de Minamata sur le mercure

16 avril 2017
Traité juridiquement contraignant au Canada et à l'échelle internationale

Octobre 2023, Genève
Des propositions officielles pour la réduction progressive de l'utilisation de l'amalgame à l'échelle mondiale d'ici 2030 ont été soumises lors de la 5e Conférence des Parties à la [Convention de Minamata](#)⁴³ et appuyées par plusieurs États membres

2 novembre 2023
Le Bureau du dentiste en chef du Canada, dirigé par le Dr James Taylor, a proposé aux chercheurs canadiens en biomatériaux quatre caractéristiques nécessaires pour un nouveau biomatériau restaurateur appelé à remplacer l'amalgame dentaire :

Juin 2024, Halifax
Réunion de cadrage en personne avec des chercheurs canadiens en biomatériaux

1. Propriétés de rendement clinique semblables ou supérieures à l'amalgame dentaire
2. Facilement manipulable par les cliniciens canadiens dans un contexte de pratique générale
3. Coût raisonnable ne dépassant pas celui des composites dentaires
4. Risques limités ou inexistant pour la santé humaine et l'environnement et dans les limites prescrites par les lignes directrices nationales

Septembre 2024, Istanbul
Réunion initiale du Dr Taylor avec le directeur général de l'Association internationale de recherches dentaires (AIRD) et deux experts mondiaux en biomatériaux désignés par l'AIRD.

Activités dirigées par l'IALA

D'octobre 2024 à janvier 2025
Sondage à l'intention des chercheurs canadiens et des experts internationaux (n=18) pour établir la hiérarchisation initiale des thèmes de discussion des réunions subséquentes, et l'élaboration conjointe de l'ordre du jour.

Janvier et février 2025
Collaborations en petits groupes visant à élaborer des énoncés de lacunes relevant de cinq priorités établies : nouveaux matériaux restaurateurs; résines composites; matériaux bioactifs, y compris les verres ionomères; interface entre la restauration et la dent; agents adhésifs/liants.

Février 2025
Réunion virtuelle servant à la constitution initiale de l'équipe et à la caractérisation plus détaillée des lacunes dans la recherche.

Mars 2025, Montréal
Réunion en personne avec des chercheurs canadiens et des experts internationaux afin d'élaborer les questions de recherche en fonction des lacunes cernées ainsi que de susciter des collaborations qui conduiront à des mesures réalisables, comme la présentation de demandes de subvention.

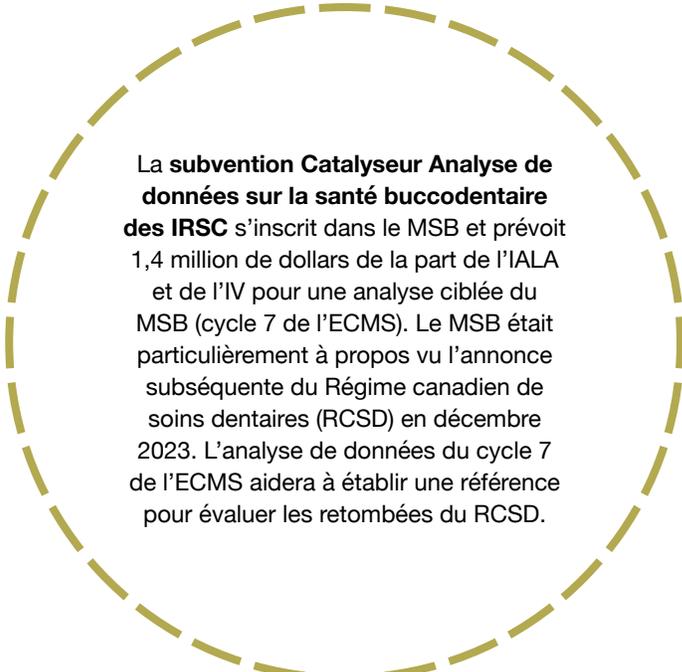
Plateforme de données sur la santé buccodentaire

Mars 2021

Investissement de 3,3 millions de dollars de plusieurs Instituts des IRSC IALA, l'Institut du vieillissement (IV), l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire (ISCR), l'Institut de la santé des femmes et des hommes (ISFH), l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) et l'Institut de la santé publique et des populations (ISPP), en plus d'une contribution de 2,8 millions de dollars de Santé Canada et de Statistique Canada.

En quoi consiste la Plateforme de données sur la santé buccodentaire?

Créée sous la direction du Pr Paul Allison de l'Université McGill en collaboration avec Statistique Canada dans le cadre de son Enquête canadienne sur les mesures de la santé (ECMS), la plateforme permet de recueillir des données biologiques, cliniques et autodéclarées sur la santé buccodentaire dans le cycle 7 de l'ECMS. Les objectifs généraux de cette plateforme sont d'utiliser les résultats d'examen buccodentaires de 6 600 Canadiennes et Canadiens, effectués par des dentistes, afin d'obtenir des données sur la santé buccodentaire (cycle 7 de l'ECMS), de créer une base de données accessible à grande échelle et de mettre sur pied une infrastructure de recherche et de formation. Il s'agit de la première ECMS qui comporte un module de santé buccodentaire (MSB) depuis le cycle 1 en 2007-2008.



La subvention Catalyseur Analyse de données sur la santé buccodentaire des IRSC s'inscrit dans le MSB et prévoit 1,4 million de dollars de la part de l'IALA et de l'IV pour une analyse ciblée du MSB (cycle 7 de l'ECMS). Le MSB était particulièrement à propos vu l'annonce subséquente du Régime canadien de soins dentaires (RCSD) en décembre 2023. L'analyse de données du cycle 7 de l'ECMS aidera à établir une référence pour évaluer les retombées du RCSD.

Dix questions de recherche ont été formulées par le milieu canadien de la recherche sur la santé buccodentaire, sous la conduite du Bureau du dentiste en chef du Canada; elles ont été incorporées dans la méthodologie de l'enquête pour le cycle 7.

1. Quel est l'état de santé buccodentaire clinique et mesuré actuel des Canadiens, et en quoi cet état est-il différent de celui en 2007?
2. Quelles sont les populations à risque du Canada dans le domaine de la santé buccodentaire, et quels sont les niveaux et les secteurs de disparité?
3. Quel est l'état de l'accès aux soins de santé buccodentaire pour les Canadiens?
4. Quel est le lien entre le mode de vie et la santé buccodentaire des Canadiens?
5. Quelles sont les conséquences d'une mauvaise santé buccodentaire pour les Canadiens?
6. Quel est le lien entre la santé buccodentaire et la santé générale des Canadiens?
7. Quel est le lien entre le génome et la santé buccodentaire des Canadiens?
8. Quel est le lien entre le microbiome oral et la santé des Canadiens?
9. Quels sont les effets des biomatériaux dentaires sur la santé des Canadiens?
10. Quels sont les effets de la fluoruration de l'eau dans les collectivités sur la santé des Canadiens?

Bourse de transition en début de carrière des IRSC – Excellence, diversité et indépendance en recherche (EDIR)

Le programme [EDIR des IRSC](#)³⁸ est dirigé par l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires (IMII), en collaboration avec l'IV, l'Institut du cancer (IC), l'Institut de génétique (IG), l'ISFH, L'Institut des services et des politiques de la santé (ISPS), l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA), l'IALA, l'INMD, le Centre pour la recherche sur la préparation en cas de pandémie et d'urgence sanitaire et l'Initiative de recherche sur le VIH/sida et autres ITSS des IRSC, ainsi qu'avec des partenaires externes dont la Société de l'arthrite du Canada.

La bourse est offerte aux chercheurs postdoctoraux, aux cliniciens et aux associés de recherche issus de groupes sous-représentés particuliers, afin de les aider à propulser leur carrière en recherche au sein des corps professoraux au Canada. Elle vise à favoriser le perfectionnement des chercheurs indépendants qui reçoivent du soutien adapté et encadré à la phase 1 avant la transition vers la phase 2, dans le but d'établir et de maintenir un programme de recherche indépendant dans le milieu universitaire. Le programme EDIR des IRSC comble les lacunes dans la formation et le soutien en faisant progresser l'excellence scientifique par une diversité accrue. Il renforce l'écosystème de la recherche canadien et contribue à la création et à l'utilisation des connaissances en santé au Canada.



J'ai hâte de continuer à bâtir ce réseau de pairs, qui nous permet à tous de collaborer et de nous appuyer les uns les autres. Notre groupe n'est pas grand, mais son influence se fait sentir! La bourse a déjà eu de grandes retombées sur ma trajectoire professionnelle. Entre autres, elle a amplifié l'importance de l'intégration de l'équité, de la diversité et de l'inclusion dans mes recherches et ma pratique. [...] Maintenant, je travaille selon une approche systémique globale qui dépasse le cadre clinique. Mon but est d'améliorer l'accès aux soins d'une manière plus complète, en tenant compte notamment de la capacité des patients à effectuer leurs activités quotidiennes et à participer pleinement à la vie en société.

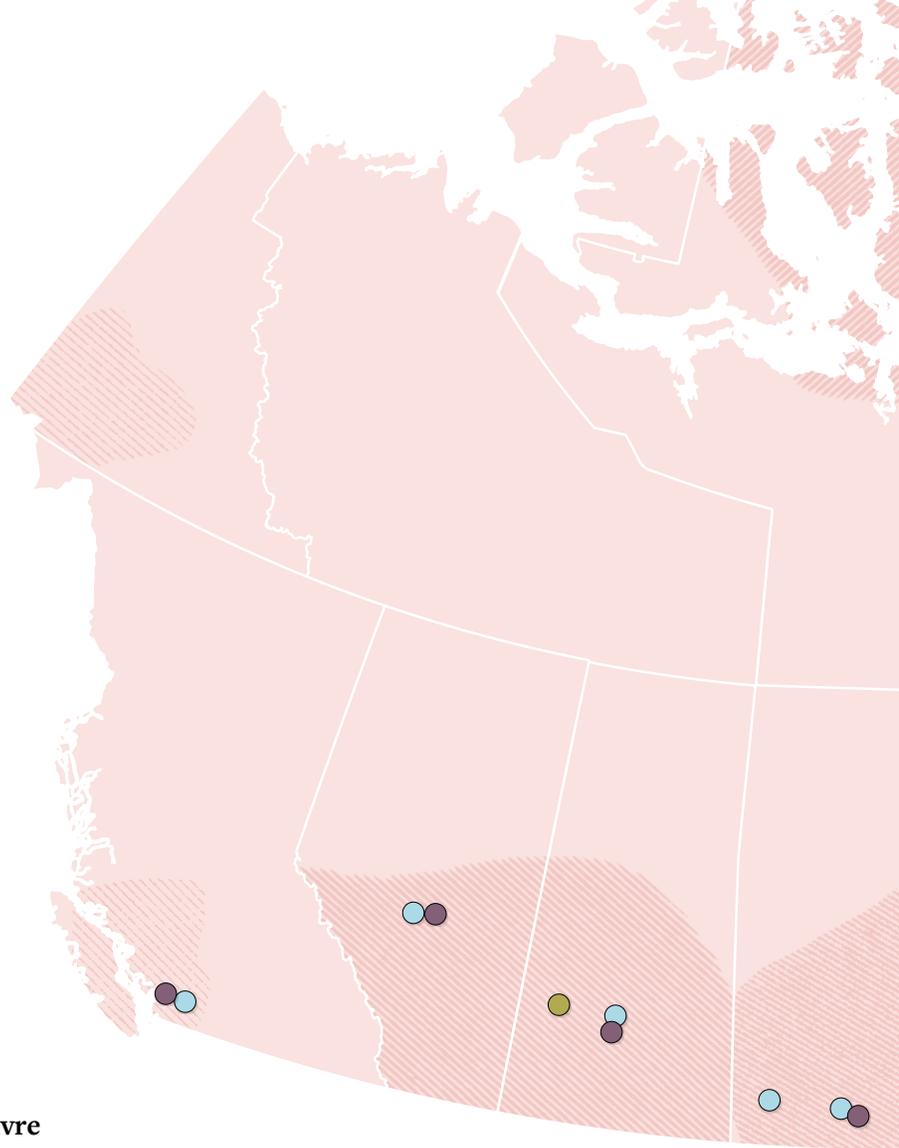
Dre Jessica Wong, titulaire d'une bourse EDIR, [entrevue intégrale disponible](#).³⁹

Initiative de recherche sur les villes en santé 2019-2029

Forte d'un financement initial de 43 millions de dollars reçu des instituts des IRSC et de partenaires externes, cette initiative est codirigée par l'ISPP,) dans le rôle d'institut stratégique responsable, l'IV, l'ISFH, l'ISPS, l'Institut de la santé des Autochtones (ISA), l'IALA, et l'INMD.

Objectif global :

Améliorer la santé des gens en maximisant le potentiel des villes et des milieux urbains comme promoteurs de la santé au Canada et dans le monde.



Subventions d'équipe en science de la mise en œuvre dans le domaine des villes en santé

2021 Par l'entremise des subventions d'équipe en science de la mise en œuvre dans le domaine des villes en santé, l'IALA a appuyé deux projets ayant vocation à améliorer les résultats sur la santé pour les personnes âgées au Canada, l'accent ayant été mis sur les programmes d'activité physique et de prévention des chutes.

1. Le projet [IDEAS for Healthy Cities \(en anglais seulement\)](#)³³ s'est vu attribuer un financement de 25 000 \$. Des chercheurs de l'Université de Waterloo ont créé un outil numérique d'aiguillage électronique ainsi qu'un guide de mise en œuvre qui visait à intégrer dans les milieux communautaires et de santé à l'échelle du pays des programmes d'activité physique fondés sur des données probantes ayant pour objectif de prévenir les chutes et d'atténuer le fardeau que pose l'arthrite.
2. Le projet [Zoomers on the Go \(en anglais seulement\)](#)³⁴ a élargi un programme néo-brunswickois de prévention des chutes dirigé par des pairs pour l'appliquer à un éventail de municipalités à l'échelle du Canada.



Collaboration à l'échelle nationale

Cette carte montre la portée géographique de trois initiatives de collaboration.

- Repenser la santé par des soins intégrés
- Institut d'été sur les systèmes de santé durables
- Atelier sur la mise en œuvre de politiques favorisant la santé en milieu urbain



Atelier sur la mise en œuvre de politiques favorisant la santé en milieu urbain

Cet atelier a été conçu pour réunir des chercheurs et des décideurs municipaux dans le but de collaborer à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation de programmes de villes en santé s'articulant autour du transport actif et de la conception des espaces publics. En outre, 12 équipes ont participé à des ateliers entre 2020 et 2025, tenus en ligne à Copenhague ou à Helsinki. À la suite des ateliers, les diverses équipes ont mené quantité d'activités de mobilisation des connaissances, notamment un [atelier ambulancier \(en anglais seulement\)](#)³⁶, des « non-conférences » publiques et l'élaboration de stratégies clés pour accroître le transport actif équitable.

2022 L'IALA a attribué trois millions de dollars au projet [AAIMS \(en anglais seulement\)](#)³⁵. L'équipe, dirigée par Danielle Bouchard, aspire à améliorer la prévention des chutes dans les milieux communautaires pour les personnes âgées en explorant les façons d'attirer les personnes qui n'effectuent pas actuellement d'exercices de prévention des chutes, d'adapter les programmes existants dans le sens des recommandations fondées sur des données probantes, et de favoriser la durabilité de ces programmes dans les milieux communautaires.

Institut d'été sur les systèmes de santé durables

L'IALA est l'un des quatre instituts des IRSC à avoir soutenu cet atelier (institut) d'été, dirigé par CASCADES, aux côtés de l'ISPS, de l'ISPP et de l'IMII.

- Comprendre les thèmes et les concepts fondamentaux relatifs aux systèmes de santé durables
- Faire connaître les pratiques, les politiques et les initiatives de santé durables au Canada
- Accroître le leadership et les capacités professionnelles afin de renforcer la durabilité des systèmes de santé
- Favoriser les réseaux interdisciplinaires de professionnels et de stagiaires animés des mêmes idées

Repenser la santé par des soins intégrés

L'initiative RSSI est dirigée par l'ISPS des IRSC, en partenariat avec l'IALA, l'IV, l'ISCR, l>IDSEA, l'Initiative de recherche sur le VIH/sida et autres ITSS, la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), ainsi qu'en collaboration avec le Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS), RechercheNB, le ministère de la Santé de l'Ontario, la Fondation de la recherche en santé de la Saskatchewan (SHRF) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH). Elle représente un investissement global de 26,6 millions de dollars sur six ans.

En 2022, l'ISPS des IRSC a employé une approche communautaire factuelle et en partenariat pour concevoir et financer une vaste initiative pluriannuelle de financement de la recherche qui visait à repenser la santé par des soins intégrés. L'initiative RSSI se compose de 13 équipes en science de la mise en œuvre et d'un centre sur l'incidence et la mobilisation des connaissances appelé Réseau d'excellence en soins intégrés Canada (NICE).

L'IALA est l'un des principaux partenaires de l'initiative RSSI, offrant un financement et un soutien de cofinancement pour 6 des 13 équipes en science de la mise en œuvre. Des éléments de conception clés de ces équipes avaient pour but d'accroître les retombées, y compris les modèles de leadership partagé, lesquels sont quadripartites – les leaders font partie des domaines de la recherche, des politiques ou des pratiques ou ont une expérience concrète. Ces équipes en science de la mise en œuvre cherchent à produire des données probantes qui éclairent la mise en œuvre, la mise à l'échelle et l'expansion des modèles de soins intégrés dans l'ensemble du pays en centrant leurs efforts sur des enjeux prioritaires, comme en témoignent les projets Utiliser la santé numérique pour mieux servir les personnes avec une pathologie de l'épaule qui vivent dans une région rurale de l'Alberta; Système de santé apprenant en rhumatologie de l'Ontario pour transformer les soins intégrés aux patients atteints de maladies rhumatismales et musculosquelettiques (RMD); Mise à l'essai d'innovations en soins de santé dans les réseaux intégrés sur la douleur chronique : évaluation de la mise en œuvre de programmes ECHO Douleur chronique au Canada (THiNC-ECHO); pour ne nommer que ces exemples (les équipes sont décrites sur la [page Web](#)³⁷ de l'initiative).



Programme de bourses d'impact sur le système de santé

L'ISPS des IRSC assure la direction du programme pour le compte de l'ensemble des instituts et des initiatives des IRSC, dont l'IALA, et des partenaires provinciaux comme Michael Smith Health Research BC, le Fonds de recherche du Québec – Santé, la Fondation de la recherche en santé de la Saskatchewan, RechercheNB et Mitacs.

Lancé en 2017, le [Programme de bourses d'impact sur le système de santé](#)¹⁶ (BISS) a appuyé 328 doctorants et postdoctorants ainsi que 12 chercheurs en début de carrière (CDC), qui ont collectivement dirigé 140 projets de recherche intégrée conçus pour réaliser les retombées visées et répondre aux besoins en données probantes des organisations partenaires du système de santé. L'IALA a financé une bourse doctorale d'un an et huit bourses postdoctorales de deux ans entre 2018 et 2024, une contribution totale de 772 818 \$.

Plusieurs boursiers se sont penchés sur des priorités relatives au système de santé liées au mandat de l'IALA dans leurs projets de recherche intégrée, notamment les suivants :



Dre Kimberly Manalili

Comblent l'écart : collaborer avec des partenaires du système de santé pour concevoir des processus de mise en commun des données et de coordination des soins afin de prévenir les maladies chroniques en Alberta

Dr Manuel Ester

Une approche proactive de la santé : intégration d'un soutien personnalisé au changement de comportement en matière d'activité physique dans le traitement de l'arthrite inflammatoire

Dre Elena Lopatina

Modèles de soins novateurs pour les patients atteints d'arthrite inflammatoire au Canada

Dre Kirsten Bott

Mettre à profit la tomodensitométrie pour détecter l'ostéoporose

Dre Brianne Bruijns

Collecte, synthèse et diffusion de la recherche sur l'activité physique, le sommeil et la sédentarité de la population canadienne

Le Programme de BISS a eu des retombées à plusieurs égards : [un recueil de cas sur les retombées](#)¹⁷ montre que la recherche des boursiers a contribué directement à la planification des programmes et à l'élaboration de politiques au sein d'organismes du système de santé; des [analyses du développement des compétences des boursiers \(en anglais seulement\)](#)¹⁸ indiquent que leurs compétences en matière de leadership et de gestion du changement ainsi que d'autres compétences professionnelles et universitaires appliquées s'améliorent grandement au cours de la période de la bourse; et des [analyses de cheminements de carrière \(en anglais seulement\)](#)¹⁹ confirment que le niveau d'emploi après la période de la bourse dans des rôles liés à la recherche dans un milieu universitaire ou au sein du système de santé est très élevé.

S'est ajoutée récemment au programme la [plateforme de formation Impact sur le système de santé](#) de six ans d'une valeur de 2,4 M\$, dirigée par la [Dre Elena Lopatina](#) (une ancienne boursière financée par l'IALA, maintenant CDC intégrée, qui se concentre sur des modèles de soins intégrés aux fins de la gestion de la douleur) et une équipe pancanadienne composée de mentors et d'anciens titulaires de bourses du programme. La plateforme est la première en son genre à mettre l'accent sur le développement des capacités au chapitre de la recherche intégrée et des systèmes de santé apprenants.

Autres partenariats

École nord-américaine de la douleur

L'École nord-américaine de la douleur est un programme de haute qualité qui réunit chaque année 30 stagiaires de partout en Amérique du Nord, ainsi que des chercheurs sur la douleur de renommée mondiale qui composent le « corps professoral », afin de favoriser le réseautage, la formation scientifique et le perfectionnement professionnel. Depuis quatre ans, l'IALA commandite cette initiative dirigée par le Réseau québécois de recherche sur la douleur dans le cadre de [l'engagement prioritaire de l'Institut](#)⁴⁵ qui consiste à alléger le fardeau de la douleur.

Association de la fibromyalgie du Canada

Trudy Flynn, présidente de l'Association de la fibromyalgie du Canada (AFC), est une ambassadrice de la recherche de l'IALA depuis 2014 et a été une ambassadrice de la recherche axée sur le patient (ARAP) de 2019 à 2023. L'AFC a été lancée en 2021, et M^{me} Flynn est chercheuse principale dans une [demande de subvention fructueuse](#) (en anglais seulement) visant à mettre à jour les lignes directrices canadiennes en matière de fibromyalgie pour y intégrer des approches axées sur le patient.



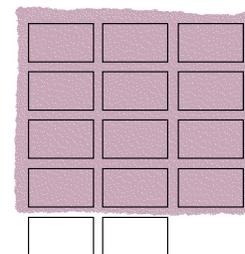
L'objectif initial de l'AFC était simple : constituer un centre où les personnes atteintes de fibromyalgie peuvent se sentir vues et soutenues. Trop souvent, la fibromyalgie est perçue comme un trouble associé à un autre problème de santé comme l'arthrite ou l'encéphalomyélite myalgique plutôt que reconnue comme un trouble en soi. Cette invisibilité nous a incités à créer nous-mêmes une ressource [...] l'AFC vise à changer cette perception. L'été dernier, nous avons demandé une subvention de planification pour concevoir des outils de diagnostic et favoriser les partenariats entre médecins et patients. Nous nous consacrons également à favoriser l'autonomie des personnes atteintes de cette affection en misant sur l'autogestion des symptômes et en encourageant des habitudes régulières comme le mouvement, une saine alimentation et la régulation du sommeil. Il ne faut pas laisser la fibromyalgie nous dépasser, il faut conserver une longueur d'avance sur elle.

Trudy Flynn

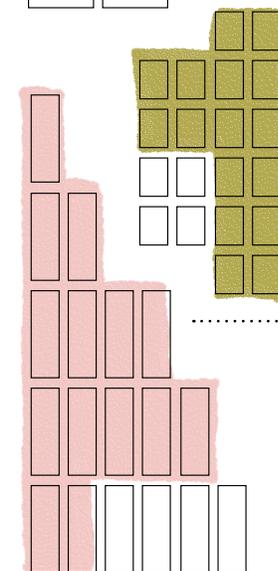
Conférence « Rassembler les morceaux du puzzle »

Avec le soutien de Douleur Canada « Rassembler les morceaux du puzzle » est une conférence virtuelle gratuite organisée par et pour des personnes vivant avec des douleurs. L'IALA la commandite depuis la conférence inaugurale en 2022, et l'idée de confier à des patients la direction de la rencontre est une source d'inspiration pour la conférence PxP.

Le nombre d'inscriptions est passé de 540 en 2022 à 1 096 en 2024, les participants actifs dépassant les 700 en 2024. Sur trois ans :



87 %
des participants recommanderaient la conférence à d'autres personnes;



79 %
ont dit en avoir appris sur des ressources qui amélioreraient leur qualité de vie;

76 %
ont dit se sentir plus proches des autres personnes vivant avec des douleurs.

Rassemblement national des cliniciens autochtones

En septembre 2023, un groupe multidisciplinaire d'Aînés, de cliniciens, de dirigeants de services de santé et d'enfants s'est réuni dans le cadre d'un rassemblement national visant à établir les priorités de recherche en santé pour les enfants et jeunes autochtones en ce qui concerne la douleur et la guérison dans le territoire des Six Nations de Grand River. Ce rassemblement a été dirigé par l'initiative Aboriginal Children's Hurt & Healing et par le Réseau de douleur chronique, avec le soutien de l'IALA. Les réflexions découlant du rassemblement sont présentées dans [une vidéo \(en anglais seulement\)](#)⁴⁶.

Conférence canadienne de recherche sur l'arthrite

Entre 2020 et 2024, l'IALA a fait équipe avec la Société de l'arthrite du Canada et la Société canadienne de rhumatologie pour réunir des patients partenaires, des chercheurs, des cliniciens et des stagiaires à la Conférence canadienne de recherche sur l'arthrite. Cette collaboration fructueuse s'est articulée autour de séances qui soulignaient les principales avancées dans la science et la prise en charge de différents types d'arthrite (arthrose, polyarthrite rhumatoïde, psoriasis, etc.) et les comorbidités, ainsi que des stratégies pertinentes telles que la formation du Groupe de travail canadien sur la douleur. Selon les commentaires des membres des communautés de recherche, deux éléments se démarquaient : les occasions qu'ont eues les stagiaires pour s'exprimer et l'inclusion de patients partenaires dans le comité directeur et dans l'ensemble du programme. Ces leçons ont été intégrées au programme pilote d'AECA.

6e Conférence canadienne sur la prévention des chutes

Coorganisée par Parachute et KITE/UHN avec l'appui de l'IV et de l'IALA des IRSC, cette [conférence](#)⁴⁴ sur la recherche et la mise en œuvre afin de prévenir et d'atténuer les répercussions des chutes et des blessures qui en découlent a attiré 187 délégués, dont des spécialistes des enjeux communautaires, des chercheurs et des professionnels de la santé. Soulignons que 93 % des répondants au sondage ont indiqué que la conférence était très utile dans le contexte de leur profession, et 93 % ont également dit qu'ils participeraient à une autre édition de la Conférence canadienne sur la prévention des chutes. Le discours liminaire du Pr Stephen Lord a suscité des discussions initiales visant à réunir un consortium canadien afin de prévoir une stratégie de prévention des chutes nationale pour le Canada. En outre, la possibilité que le Canada propose d'accueillir la prochaine conférence mondiale sur les chutes (2029) a été évoquée.



Métarecherche



L'évaluation par les pairs peut-elle être améliorée? Les subventions de quelle taille rapportent la meilleure valeur? Les chercheurs canadiens souscrivent-ils à la science ouverte?

En tant qu'organisme à vocation scientifique, [les IRSC sont résolus à évaluer continuellement la manière dont ils financent la recherche et en font la promotion](#)⁴⁷.

À titre d'institut, l'IALA reconnaît l'importance de ces types de questions qui peuvent être considérées comme des exemples de métarecherche (recherches sur la recherche).

Les questions de métarecherche ne se limitent pas à un seul institut, et les résultats de la métarecherche peuvent s'appliquer à diverses parties du secteur de la recherche (p. ex. la recherche sur l'évaluation par les pairs peut avoir de vastes répercussions).



L'IALA et la métarecherche

Des chercheurs de la communauté de l'IALA des IRSC (et d'autres parties) ont : (i) évalué le processus d'évaluation par les pairs des IRSC pour les subventions Projet au moyen de trois méthodes différentes^{48,49,50}, (ii) énoncé les facteurs associés aux demandes de subvention de recherche de qualité^{51,52} et (iii) consigné l'étendue des enregistrements d'essais et de la communication des résultats parmi les chercheurs canadiens⁵³.

Plus précisément, cette métarecherche a démontré ce qui suit :

- Les pairs évaluateurs des IRSC, d'après le président du comité et les bureaux scientifiques, font bonne figure, en ce sens qu'ils possèdent des caractéristiques positives et peu de caractéristiques négatives. Ces descriptions ne différaient pas selon que le concours était tenu en personne (1 concours) ou par Zoom⁴⁸ (5 concours).
- Une étude qualitative des pairs évaluateurs des IRSC a mis en lumière trois menaces pour la qualité de l'évaluation par les pairs : (1) le manque de formation sur l'évaluation par les pairs et le nombre limité d'occasions d'apprentissage, (2) les défis pour différencier et coter des demandes de qualité similaire, et (3) la pondération, par les évaluateurs, de la réputation et des relations des candidats (les personnes avec lesquelles un candidat a travaillé) dans le processus de sélection⁴⁹.
- Dans une étude de l'évaluation par les pairs, le classement des demandes de subvention (leur hiérarchisation selon leur mérite relatif) était plus fiable que la cotation (établir une cote sur 4,99) et était moins susceptible d'être influencé par les caractéristiques du comité d'évaluation, comme le niveau d'expertise et d'expérience, à la fois en ce qui concerne la fiabilité et les sources de biais potentielles⁵⁰.
- Les demandes de subvention présentées à nouveau sont plus susceptibles d'être retenues que les demandes présentées pour la première fois. Le facteur : une cote ou un classement qui situe la demande près du quintile supérieur (20 %) des demandes au concours. Ce facteur pourrait aider les candidats dont la demande de subvention fait partie de la moitié inférieure des demandes à un concours en les dissuadant de présenter leur demande immédiatement ou avec un plan identique^{51,52}.
- En général, les chercheurs canadiens n'appliquent pas les pratiques exemplaires pour ce qui est de l'enregistrement des essais cliniques et de la communication des résultats (c.-à-d. qu'ils n'exécutent pas l'un des éléments de la science ouverte) selon les données pour la période 2009–2019⁵³.

Conférence Pour les patients, par les patients (PxP) : étudier la manière dont les patients partenaires perçoivent les activités dirigées par les patients

Tianna Magel, Kimberly Strain, Anna Samson,
Dre Hetty Mulhall, Dre Dawn Richards,
Dr Karim Khan, Pre Lorelei Lingard



L'IALA est un chef de file au chapitre de la participation des patients. Grâce à des initiatives novatrices comme la conférence PxP, l'IALA repousse les limites et ouvre la voie aux patients partenaires dans des domaines jusqu'ici inexplorés. Qui plus est, l'IALA passe au crible ses propres travaux afin de définir les axes d'amélioration. Je suis membre d'une équipe de recherche qui collabore avec l'IALA et qui examine actuellement les expériences des anciens membres du comité directeur de PxP. Nous espérons que les connaissances issues de cette recherche contribueront au développement de l'IALA dans ce domaine et seront utiles pour apprendre de nos points forts et des possibilités de croissance.

Kimberly Strain

Tirages au sort partiels avec classement bayésien

Les tirages au sort partiels reposent sur une analyse de cotes abstraites; les parties qui se voient attribuer une cote se situant dans une plage précise (les cotes atteignant presque l'exigence minimale) sont incluses dans le tirage. Il existe des données montrant que le recours à des tirages au sort partiels peut réduire les biais⁵⁴.

L'IALA a appliqué un tirage au sort partiel à quatre initiatives stratégiques au moyen de l'approche fondée sur le classement bayésien : les présentations « Meilleure recherche » lors de la Conférence canadienne de recherche sur l'arthrite de 2024, l'atelier d'introduction à la participation des patients tenu à Halifax en 2024, les présentations « Meilleure recherche » lors de l'activité virtuelle sur les retombées de la recherche et la science ouverte en 2025, et le cours de maître intensif en rédaction de demandes de subvention de l'IALA des IRSC de 2025.

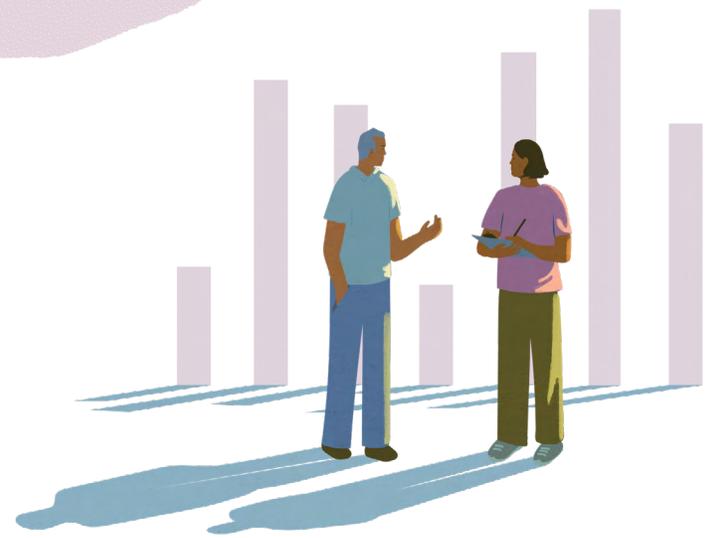
Groupe de travail sur la science ouverte

Le Conseil consultatif de l'IALA (CCI) a recommandé de réunir un groupe de travail sur la science ouverte afin de cocréer une ressource accessible en la matière. Ce groupe, une équipe interdisciplinaire nationale, comptait seize membres, dont des chercheurs (lauréats du Prix pour la promotion de l'inclusion dans le concept d'excellence en recherche, membres du CCI, dirigeants de réseaux financés par l'IALA), des patients partenaires et des membres du personnel de l'IALA. La diversité des expériences des membres a aidé à ce que le travail du groupe soit utile à un large éventail de personnes dans les domaines relevant du mandat de l'IALA.

En mai 2024, le groupe de travail a tenu sa première réunion virtuelle, les prochaines réunions devant avoir lieu sur une base bimestrielle. Les membres du groupe de travail étaient chargés d'établir, à l'issue de discussions, le contenu, le format, l'accessibilité et la plateforme de la ressource, puis de générer cette dernière. Huit domaines prioritaires pour favoriser les pratiques de science ouverte dans la recherche ont été désignés (figure 1). Les membres du groupe de travail ont formulé des lignes directrices et donné des exemples pour chaque élément du cycle de recherche reposant sur la science ouverte. Conformément aux priorités énoncées dans le mandat de l'IALA, la participation de patients partenaires a été incorporée dans l'ensemble du cycle.



↑ Huit domaines prioritaires pour favoriser les pratiques de science ouverte dans la recherche



Données des annonces de priorités

L'un des rôles de l'Institut est d'aider les chercheurs visés par son mandat à accéder à des sources plus importantes de financement, notamment par l'entremise des concours de subventions Projet. L'IALA a réalisé des analyses sur le mécanisme de financement des annonces de priorités (AP) afin de mieux caractériser son efficacité.

Entre le printemps 2018 et l'automne 2024, l'IALA a financé 71 AP. De ce nombre, 16 avaient trait à la douleur, 14 à la peau, 11 aux os, 11 à la santé buccodentaire, 9 à l'arthrite, 2 au mandat général de l'IALA, 2 à la santé musculaire, 2 à l'activité physique, 2 à la mobilité, 1 à l'encéphalomyélite myalgique et 1 à la réadaptation.

Nous avons analysé les données afin d'établir si les projets financés par une AP recevraient une subvention Projet au cours des trois prochains cycles de concours. Entre le printemps 2018 et le printemps 2023, l'IALA a financé 57 AP, dont 26 (46 %) ont reçu une subvention Projet dans les trois prochains cycles de financement (deux par année).

Mobilisation des patients et métarecherche

Toutes les publications mentionnées ici ont été choisies par les patients partenaires afin qu'elles soient incluses dans le rapport sur les retombées en vue de mettre les lecteurs au fait des données probantes qui existent au sujet de la mobilisation des patients dans la recherche en santé. Bon nombre de ces publications ont été cocréées, corédigées ou rédigées entièrement par des personnes qui s'identifient comme des [patients partenaires](#), dont des ambassadeurs de la recherche axée sur le patient (ARAP) de l'IALA.

Pouvoir

Des dynamiques de pouvoir existent dans toute équipe, y compris une équipe de recherche qui met à contribution des patients ou des partenaires publics⁵⁵. Les lectures recommandées portant sur le pouvoir traitent notamment de thèmes comme la diversité de façade⁵⁶, les cas où la mobilisation des patients tourne mal⁵⁷, la manière dont des étiquettes comme « patient » changent la dynamique⁵⁸ et les opinions des personnes qui s'opposent à la participation des patients⁵⁹.



Malheureusement, en tant que patients partenaires au sein d'une équipe de recherche, beaucoup d'entre nous ont été témoins de cas de diversité de façade, même si nous ne savions pas quel mot mettre sur ce phénomène à ce moment-là [...] Nous avons pris comme exemples certaines de nos expériences et avons offert des solutions potentielles pour aider à la fois les patients partenaires et les autres membres de l'équipe de recherche à corriger ces situations.

Dawn Richards, Eileen Davidson,
Trudy Flynn, Linda Hunter, Gillian Newman,
Christine Thomas⁵⁶

Mobilisation des patients dans la recherche

La mobilisation des patients n'est **pas** la même chose que la participation de patients à une étude de recherche. La mobilisation des patients est également appelée la mise à contribution des patients et du public et la mobilisation des consommateurs dans d'autres régions du monde et elle désigne une situation où des patients partenaires font partie de l'équipe de recherche pour un projet ou une initiative en particulier. Les patients partenaires peuvent se voir demander, ou peuvent décider, d'apporter leur concours de différentes façons, notamment en s'exprimant sur le concept initial, en établissant les méthodes à privilégier, en interprétant les résultats et en donnant des conseils sur la manière de communiquer les conclusions des recherches aux personnes qui en ont besoin. L'IALA a soutenu des initiatives visant à accroître les capacités de mobilisation des patients dans le cadre de son mandat, dont des ateliers¹⁴ et des ressources d'apprentissage^{62,79,80,81}. On compte des cas de mobilisation des patients dans la recherche dans tous les domaines relevant du mandat de l'IALA, dont la santé buccodentaire⁶³, l'activité physique^{64,65}, l'arthrose^{66,67}, les maladies neuromusculaires, ainsi que la peau et la douleur chronique⁶⁸.



La conception réalisée de concert avec des personnes ayant une expérience concrète exige de travailler avec l'ensemble de leurs limites et de leurs forces, et de le faire de façon accessible. Elle sous-tend de prévoir des occasions d'inviter des personnes ayant une expérience concrète à assister à des conférences avec vous pour y faire des présentations. Comment s'assurer que ces occasions sont fructueuses et sûres, qu'elles permettent de renforcer la confiance et que chacun se sente bienvenu?

Rae Martens²⁴

Activités dirigées par des patients

Il existe relativement peu d'exemples d'activités dirigées par des patients mis à part celles mentionnées dans le présent rapport sur les retombées : la conférence « Rassembler les morceaux du puzzle », PxP et l'Atelier d'été canadien sur l'arthrite. Des publications décrivent comment et pourquoi des patients assument des rôles de leader^{28,60} ainsi que des façons de favoriser l'accessibilité des conférences tenues en personne⁶¹ et virtuellement²⁹.

Participation des patients à la recherche

Comme il a été mentionné, la participation des patients à la recherche diffère de la mobilisation des patients. Participer à une étude peut être une autre façon utile de faire avancer les soins de santé, mais dans ce contexte, les participants ne sont généralement pas appelés à s'exprimer sur l'étude en soi. Il se peut que l'expérience de participation d'un patient à un essai influe sur le travail qu'il effectuera à titre de patient partenaire dans un autre projet; de fait, une ARAP de l'IALA, Beth Ciavaglia, a fait part de son expérience et des leçons qu'elle a apprises au cours d'un essai clinique⁶⁹.

Mobilisation des patients dans le financement de la recherche

L'IALA a publié sa stratégie de mobilisation des patients⁷⁰. En outre, il y a eu une augmentation du nombre de patients partenaires mobilisés à titre de pairs évaluateurs⁷¹.



L'expérience et l'expertise des patients partenaires viennent compléter celles des chercheurs, des cliniciens et des autres personnes (issues par exemple d'organisations communautaires et d'organismes sans but lucratif) occupant normalement le rôle d'évaluateur. [...] Ayant nous-mêmes participé à l'évaluation par les pairs, nous avons décidé de tirer parti de notre expérience pour donner quelques conseils non seulement aux patients partenaires, mais aussi aux gens et aux organismes qui font appel à leurs services.

Dawn Richards, Deb Baranec, Eileen Davidson, Trudy Flynn



Obstacles et facteurs favorables

Que ce soit dans le cycle ou les systèmes de recherche, nombreux sont les obstacles à une mobilisation fructueuse des patients. Comme le montrent les propos cités de Joletta Belton, certains obstacles peuvent être surmontés par l'apport de changements structurels, alors que dans d'autres cas, ils peuvent être réduits par des mesures et des solutions intentionnelles. La littérature existante explore des obstacles et des facteurs favorables comme la rémunération⁷² et les affiliations des auteurs^{73,74}; des considérations spécifiques pour différentes populations à toutes les étapes de la vie (p. ex. les jeunes⁷⁵), à l'échelle internationale⁷⁶ et à la lumière des déterminants sociaux de la santé⁷⁷; et des approches non conventionnelles en matière de mobilisation des patients, telles que la création concertée sur les médias sociaux⁷⁸.

Dre Dawn Richards : « J'ai d'abord lancé un appel à tous sur Twitter à partir du compte @TO_dpr pour demander aux patients partenaires si une ressource ou un outil expliquant ce qu'était un résumé leur serait utile. Ils ont presque unanimement répondu "oui". »

J'ai ensuite rédigé un texte décrivant le résumé, notamment son utilisation et les différents éléments qui le composent. Mon objectif était de démystifier les résumés.

De retour sur Twitter, j'ai donné suite à mon gazouillis initial en demandant aux gens de m'envoyer leurs commentaires sur mon texte dans un formulaire Google, pour que nous puissions proposer une ressource utile aux patients partenaires. Sur Google Formulaires, j'ai recueilli les commentaires de 17 personnes et les ai incorporés à mon texte.

Une personne avec laquelle je travaille qui s'y connaît en communication m'a ensuite aidée à convertir mon texte en une infographie présentant l'information de façon simple et épurée.

J'ai écrit à toutes les personnes qui m'avaient envoyé leurs commentaires pour leur dire comment elles avaient contribué et où elles pouvaient trouver l'infographie, et pour leur demander si elles souhaitaient que leur nom figure directement sur l'infographie en guise de remerciement. »



Nous devons établir de nouvelles tribunes et non seulement inviter les gens aux tribunes existantes.

Joletta Belton, PxP 2023

Bibliographie

1. Budtz Pedersen D., Hvidtfeldt R. « The missing links of research impact », *Research Evaluation* [Internet], vol. 33, rvad011, 22 juillet 2024 [cité le 3 juin 2025]. Sur Internet : <https://dx.doi.org/10.1093/reseval/rvad011>
2. Instituts de recherche en santé du Canada. Tournée d'établissement des priorités et de consultation nationale 2018-2020 de l'IALA [Internet], 2021 [cité le 3 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/52686.html>
3. DORA. Déclaration de San Francisco sur l'évaluation de la recherche [Internet], [cité le 3 juin 2025]. Sur Internet : <https://sfdora.org/read/read-the-declaration-french/>
4. Greenhalgh T., Raftery J., Hanney S., Glover M. « Research impact: A narrative review », *BMC Medicine* [Internet], vol. 14, no 1, 23 mai 2016 [cité le 3 juin 2025], p. 1 à 16. Sur Internet : <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-016-0620-8>
5. Académie canadienne des sciences de la santé | Canadian Academy of Health Sciences. À propos de nous [Internet], 2025 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://cahs-acss.ca/about/?lang=fr>
6. Reed M. S., Ferré M., Martin-Ortega J., Blanche R., Lawford-Rolfe R., Dallimer M., et coll. « Evaluating impact from research: A methodological framework », *Research Policy*, vol. 50, no 4, 1er mai 2021, 104147. Sur Internet : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048733320302225>
7. Cobey K. « Impact factors are outdated, but new research assessments still fail scientists », *Nature* [Internet], vol. 628, no 9, 2 avril 2024 [cité le 3 juin 2025]. Sur Internet : <https://www.nature.com/articles/d41586-024-00899-8>
8. Instituts de recherche en santé du Canada. Plan stratégique 2021-2026 de l'IALA des IRSC [Internet], 2021 [cité le 3 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/50995.html>
9. Grant J. *The New Power University: The social purpose of higher education in the 21st century* [Internet], 1re éd. 2021 [cité le 3 juin 2025], p. 1-250. Sur Internet : https://learning.oreilly.com/library/view/the-new-power/9781292349435/?sso_link=yes&sso_link_from=univ-british-columbia
10. Choi M. Blogue de l'IALA. 2025 [cité le 24 juin 2025]. Repousser les limites de la recherche sur l'arthrite grâce à la collaboration. Sur Internet : <https://blogs.ubc.ca/imhablog/2025/06/23/rethinking-boundaries-in-arthritis-research-through-collaboration/>
11. Choi M. Blogue de l'IALA. 2025 [cité le 5 juin 2025]. Éveiller le changement en rhumatologie : un parcours marqué par les soins axés sur le patient, la recherche et la santé planétaire. Sur Internet : <https://blogs.ubc.ca/imhablog/2025/06/05/leading-change-in-rheumatology-a-journey-of-patient-centered-care-research-and-planetary-health-veiller-le-changement-en-rhumatologie-un-parcours-marque-par-les-soins-axes-sur-le-patient-la-r/>
12. Contreras A., Buchholz M. Blogue de l'IALA. 2024 [cité le 3 juin 2025]. Visualising Inclusive Research Excellence / Visualiser l'excellence en recherche inclusive. Sur Internet : <https://blogs.ubc.ca/imhablog/2024/04/15/visualising-inclusive-research-excellence-visualiser-lexcellence-en-recherche-inclusive/>
13. Instituts de recherche en santé du Canada. Glossaire des termes de financement [Internet], 2024 [cité le 3 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/34190.html#c>
14. Flynn T., Magel T. Pour les patients, par les patients. 2025 [cité le 3 juin 2025]. Atelier « Participation des patients à la recherche » : une initiative pour la formation des chercheurs. Sur Internet : <https://pxphub.org/fr/patient-engagement-in-research-workshop-an-initiative-for-researcher-education/>
15. Instituts de recherche en santé du Canada. Réseaux catalyseurs de l'IALA des IRSC [Internet], 2023 [cité le 3 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/52371.html>
16. Instituts de recherche en santé du Canada. Programme de bourses d'impact sur le système de santé [Internet], 2025 [cité le 3 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/51211.html>
17. Instituts de recherche en santé du Canada. Recueil de cas sur l'impact de la recherche intégrée 2017-2019 [Internet], 2022 [cité le 3 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/52737.html>

18. Kasaai B., Thompson E., Glazier R.H., McMahon M. « Enrichment of core competencies to maximize health system impact: An analysis of an embedded research training program », *Learning Health Systems* [Internet], vol. 8, no 2, e10399, 1er avril 2023 [cité le 3 juin 2025]. Sur Internet : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/lrh2.10399>
19. Kasaai B., Thompson E., Glazier R.H., McMahon M. « Early Career Outcomes of Embedded Research Fellows: An Analysis of the Health System Impact Fellowship Program », *International Journal of Health Policy and Management* [Internet], vol. 12, no 1, 1er décembre 2023 [cité le 3 juin 2025], p. 1 à 10. Sur Internet : https://www.ijhpm.com/article_4386.html
20. Ardern C.L., professeure adjointe, Haagaard A., MacPherson M., Nadigel J., directrice scientifique associée, et coll. « Trustworthy Evidence to Support Quality Digital Healthcare Policy for Underserved Communities: What Needs to Happen to Translate Evidence into Policy? », *Healthcare Papers*, vol. 21, no 4, 2024, p. 64 à 75. Sur Internet : <https://www.longwoods.com/content/27270/healthcarepapers/trustworthy-evidence-to-support-quality-digital-healthcare-policy-for-underserved-communities-what>
21. Chambre des communes du Canada. Projet de loi émanant du gouvernement (Chambre des communes) C-72 (44-1) Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada [Internet], juin 2024 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://www.parl.ca/documentviewer/fr/44-1/projet-loi/C-72/premiere-lecture>
22. Conférence TEC 2023. « Essential Digital Health for the Underserved (EDH4U) », *Healthcare Papers*, Longwoods Publishing Corp., 2024. Sur Internet : <https://www.tecconference.health/edh4u-papers>
23. Instituts de recherche en santé du Canada – Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite. Les ambassadeurs de la recherche axée sur le patient (ARAP) de l'IALA [Internet], 2025 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/52017.html>
24. Instituts de recherche en santé du Canada – Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite. D'anciens membres du groupe des ambassadeurs de la recherche axée sur le patient de l'IALA [Internet], 2025 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/53472.html>
25. Pour les patients, par les patients. Steering Committee 2023 [Internet], [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://pxphub.org/fr/event/past-events/steering-committee-2023/>
26. Pour les patients, par les patients. Steering Committee 2024 [Internet], [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://pxphub.org/fr/event/past-events/steering-committee-2024/>
27. Pour les patients, par les patients. Steering Committee 2025 [Internet], [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://pxphub.org/fr/event/steering-committee-2025/>
28. Richards D.P., Mulhall H., Belton J., de Souza S., Flynn T., Haagaard A. et coll. « Co-creating and hosting PxP: a conference about patient engagement in research for and by patient partners », *Research Involvement and Engagement* [Internet], vol. 10, no 1, 1er décembre 2024 [cité le 17 septembre 2024], p. 1 à 12. Sur Internet : <https://link.springer.com/articles/10.1186/s40900-024-00603-0>
29. Ajayi O., Esparza R., Martens R., Muthuramalingam S. PxP. 2025 [cité le 24 juin 2025]. An accessibility checklist for virtual conference - by and for patients - PxP. Sur Internet : <https://pxphub.org/fr/accessibility-checklist/>
30. Pour les patients, par les patients. PxP Overview Vidéo [Internet], 2025 [cité le 8 juin 2025]. Sur Internet : https://www.youtube.com/watch?v=JkZCeBSzX_w
31. Pour les patients, par les patients. Illustrer l'expérience des patients : Entrevue avec Candace Ramjohn, par Melody Choi [Internet], 2025 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://pxphub.org/fr/illustrating-patient-experiences/>
32. Instituts de recherche en santé du Canada – Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite. Comité directeur de l'Atelier d'été canadien sur l'arthrite 2025 [Internet], 2025 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://www.cihr-irsc.gc.ca/f/54313.html>
33. Instituts de recherche en santé du Canada. Données sur les décisions de financement. 2021 [cité le 5 juin 2025]. Implementing Digital health, Evidence-based physical activity programs and supportive environments for Healthy Cities: IDEAS for Healthy Cities. Sur Internet : https://webapps.cihr-irsc.gc.ca/decisions/p/project_details.html?appId=459785&lang=fr
34. Instituts de recherche en santé du Canada. Données sur les décisions de financement. 2021 [cité le 5 juin 2025]. Zoomers on the Go: Implementation of a Peer-Led Exercise Program for Falls-Prevention Across Canada. Sur Internet : https://webapps.cihr-irsc.gc.ca/decisions/p/project_details.html?appId=459772&lang=fr
35. Instituts de recherche en santé du Canada. Données sur les décisions de financement. 2022 [cité le 5 juin 2025]. Understanding how to Attract, Adapt, IMplement and Sustain an evidence-informed fall prevention exercise program in Community Settings: The AAIMS project. Sur Internet : https://webapps.cihr-irsc.gc.ca/decisions/p/project_details.html?appId=471206&lang=fr

36. CBC News. Walk and talk highlights challenges of getting around in Guelph neighbourhood, 26 octobre 2023 [cité le 5 juin 2025]; Sur Internet : <https://www.cbc.ca/news/canada/kitchener-waterloo/guelph-vision-zero-walkshop-onward-willow-1.7006497>
37. Instituts de recherche en santé du Canada. Équipes en science de la mise en œuvre et Centre sur l'incidence et la mobilisation des connaissances de l'initiative Repenser la santé par des soins intégrés [Internet], 2024 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/53831.html>
38. Instituts de recherche en santé du Canada. Bourse de transition en début de carrière des IRSC – Excellence, diversité et indépendance en recherche (EDIR) [Internet], 2024 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/53257.html>
39. Choi M. Blogue de l'IALA. 2025 [cité le 5 juin 2025]. L'innovation par la cocréation dans la recherche en santé. Sur Internet : <https://blogs.ubc.ca/imhablog/2025/06/03/achieving-innovation-through-co-creation-in-health-research-linnovation-par-la-cocreation-dans-la-recherche-en-sante/>
40. Organisation mondiale de la santé (OMS). Stratégie et plan d'action mondiaux pour la santé bucco-dentaire 2023– 2030, Genève, 2024. Sur Internet : <https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789240090538>
41. Instituts de recherche en santé du Canada – Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite. Initiatives de santé buccodentaire [Internet], 2024 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/52773.html>
42. Instituts de recherche en santé du Canada. Stratégie nationale de recherche sur la santé buccodentaire [Internet], 2024 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://www.youtube.com/watch?v=KHpOGETrVWo>
43. Gouvernement du Canada. Mercure : Convention de Minamata [Internet], 2022 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/environnement-changement-climatique/organisation/affaires-internationales/partenariats-organisations/mercure-convention-minamata.html>
44. Parachute. Conférence canadienne sur la prévention des chutes [Internet], 2025 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://parachute.ca/fr/programme/canadian-fall-prevention-conference-fr/>
45. Instituts de recherche en santé du Canada – Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite. Priorité de l'IALA : alléger le fardeau de la douleur [Internet], 2023 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/53442.html>
46. Réseau de douleur chronique. National Gathering of Indigenous Clinicians [Internet], 2024 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://www.youtube.com/watch?v=u14zujOy59Y>
47. Instituts de recherche en santé du Canada. Excellence en recherche aux IRSC [Internet], 2024 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/53904.html>
48. Ardern C.L., Martino N., Nag S., Tamblyn R., Moher D., Mota A., et coll. « Three years of quality assurance data assessing the performance of over 4000 grant peer review contributions to the Canadian Institutes of Health Research Project Grant Competition », *Facets* [Internet], vol. 8, 1er janvier 2023 [cité le 5 juin 2025], p. 1 à 14. Sur Internet : <https://www.facetsjournal.com/doi/10.1139/facets-2022-0175>
49. Sims Gould J., Lasinsky A.M., Mota A., Khan K.M. et Ardern C.L. « Threats to grant peer review: a qualitative study », *BMJ Open* [Internet], vol. 15, no 2, e091666, 1er février 2025 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://bmjopen.bmj.com/content/15/2/e091666>
50. Tamblyn R., Girard N., Hanley J., Habib B., Mota A., Khan K.M., et coll. « Ranking versus rating in peer review of research grant applications », *PLoS One* [Internet], vol. 18, no 10, e0292306, 1er octobre 2023 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0292306>
51. Lasinsky A.M., Wrightson J., Khan H., Moher D., Kitchin V., Khan K., et coll. « Biomedical research grant resubmission: rates and factors related to success – a scoping review », *BMJ Open* [Internet], vol. 14, no 11, e089927, 1er novembre 2024 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://bmjopen.bmj.com/content/14/11/e089927>
52. Wrightson J.G., Lasinsky A., Snell R.R., Hogel M., Mota A., Khan K.M., et coll. « What factors are important to the success of resubmitted grant applications in biomedical and health research? A retrospective study of over 20 000 applications to the Canadian Institutes of Health Research », *Facets* [Internet], vol. 10, 1er janvier 2025 [cité le 5 juin 2025], p. 1 à 8. Sur Internet : <https://doi.org/10.1139/facets-2024-0116>

53. Alayche M., Cobey K.D., Ng J.Y., Ardern C.L., Khan K.M., Chan A.W., et coll. « Evaluating prospective study registration and result reporting of trials conducted in Canada from 2009 to 2019 », <https://doi.org/10.1139/facets-2022-0208> [Internet], vol. 8, 1er janvier 2023 [cité le 5 juin 2025], p. 1 à 10. Sur Internet : <https://www.facetsjournal.com/doi/10.1139/facets-2022-0208>
54. Heyard R., Ott M., Salanti G., Egger M. « Rethinking the Funding Line at the Swiss National Science Foundation: Bayesian Ranking and Lottery », *Statistics and Public Policy* [Internet], vol. 9, no 1, 31 décembre 2022 [cité le 5 juin 2025], p. 110 à 121. Sur Internet : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/2330443X.2022.2086190>
55. Richards D. P., Bowden J., Gee P., Haagaard A., Kothari A., McKinnon A., et coll. « The ultimate power play in research - partnering with patients, partnering with power », *OSF Preprints* [Internet], 12 février 2025 [cité le 5 juin 2025], p. 1 à 19. Sur Internet : https://osf.io/xkp8h_v1
56. Richards D. P., Davidson E., Flynn T., Hunter L., Newsman G., Thomas C. *Blogue de l'IALA*. 2021 [cité le 5 juin 2025]. Tokenism: Seeing it. Fixing it. Perspectives from IMHA Patient Partners. Sur Internet : <https://blogs.ubc.ca/imhablog/2021/10/13/tokenism-seeing-it-fixing-it-perspectives-from-patient-partners/>
57. Richards D. P., Poirier S., Mohabir V., Proulx L., Robins S., Smith J. « Reflections on patient engagement by patient partners: how it can go wrong », *Research Involvement and Engagement* [Internet], vol. 9, no 1, 1er décembre 2023 [cité le 17 septembre 2024], p. 1 à 8. Sur Internet : <https://link.springer.com/articles/10.1186/s40900-023-00454-1>
58. Richards D. P. « The patient as person: an update », *British Journal of Sports Medicine* [Internet], vol. 54, no 23, 1er décembre 2020 [cité le 5 juin 2025], p. 1376-1376. Sur Internet : <https://bjsm.bmj.com/content/54/23/1376>
59. Richards D. P. « Dear sceptics of patient engagement in research », *BMJ* [Internet], 22 janvier 2025 [cité le 5 juin 2025], 388:r133. Sur Internet : <https://www.bmj.com/content/388/bmj.r133>
60. Ajayi O., Gee P., Mulhall H., Richards D. P., Riggare S. « Conferences led by patients facilitate democratic decision making in healthcare », *BMJ* [Internet], 28 juin 2024 [cité le 5 juin 2025], p. 385. Sur Internet : <https://www.bmj.com/content/385/bmj.q1411>
61. Rae Martens. PxP. 2025 [cité le 5 juin 2025]. Assister à des conférences de recherche en personne avec un patient ou un partenaire familial atteint d'une maladie chronique. Sur Internet : <https://pxphub.org/fr/attending-in-person-research-conferences-when-your-patient-or-family-partners-have-a-chronic-illness/>
62. Richards D.P., Kempster J. *Blogue de l'IALA*. Comment lire un article scientifique, 2025 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://blogs.ubc.ca/imhablog/2025/05/22/how-to-read-a-scientific-paper/>
63. Rock L. D., Akade G., Al-Waeli H., Allin S., Altabtbaei K., Ameli N., et coll. « Canada's First National Oral Health Research Strategy (2024-2030) », *Journal of Dental Research* [Internet], vol. 104, no 2, 1er février 2025 [cité le 5 juin 2025], p. 113 à 118. Sur Internet : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39698820/>
64. Thornton J. S., Richards D. P., Gavel-Pinos E. H., Lassen J., Morgan K., Horn-Miller W. « Including athlete voices in your sport and exercise medicine organisation - it's time! » *British Journal of Sports Medicine* [Internet], vol. 59, no 3, 3 février 2025 [cité le 5 juin 2025], p. 148 et 149. Sur Internet : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39814535/>
65. Thornton J. S., Richards D. « Learning from "lived expertise": engaging athletes and patients in sport and exercise medicine research and policy », *British Journal of Sports Medicine* [Internet], vol. 57, no 4, 1er février 2023 [cité le 8 juin 2025], p. 189 et 190. Sur Internet : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35985808/>
66. Darlow B., Belton J., Brown M., Clark J., Richards D. P., Simick Behera N., et coll. « Making sense of osteoarthritis: A narrative review », *Osteoarthritis and Cartilage* [Internet], vol. 33, no 1, 1er janvier 2024 [cité le 5 juin 2025], p. 17 à 26. Sur Internet : <http://oarsijournal.com/action/showFullText?pii=S1063458424014067>
67. Bishop E. L., Bonhomme J., Baranec D., Wamsley A., Ronsky J. L., Clark M. L. « Harnessing the power of patient engagement in evaluating a novel brace for knee osteoarthritis: a co-produced commentary », *Research Involvement and Engagement* [Internet], vol. 10, no 1, 1er décembre 2024 [cité le 5 juin 2025], p. 1 à 13. Sur Internet : <https://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-024-00640-9>

68. Zaslowski Z., Dib K., Tsang V. W. L., Orr S. L., Birnie K. A., Lowthian T., et coll. « Co-designing clinical trials alongside youth with chronic pain », *Paediatric and Neonatal Pain* [Internet], vol. 5, no 4, décembre 2023 [cité le 5 juin 2025], p. 142 à 154. Sur Internet : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38149217/>
69. Ciavaglia B. « Understanding Over-Treatment — Lessons from a Clinical Trial », *NEJM Evidence* [Internet], vol. 3, no 10, 24 septembre 2024 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://evidence.nejm.org/doi/full/10.1056/EVIDpp2400269>
70. Richards D. P., Twomey R., Flynn T., Hunter L., Lui E., Stordy A., et coll. « Patient engagement in a Canadian health research funding institute: implementation and impact », *BMJ Open* [Internet], vol. 14, no 7, e082502, 1er juillet 2024 [cité le 17 septembre 2024]. Sur Internet : <https://bmjopen.bmj.com/content/14/7/e082502>
71. Richards D.P., Baranec D., Davidson E., Flynn T. Blogue de l'IALA. 2023 [cité le 5 juin 2025]. Participation des patients partenaires à l'évaluation par les pairs : conseils pour toutes les parties. Sur Internet : <https://blogs.ubc.ca/imhablog/2023/06/28/engaging-patient-partners-as-peer-reviewers-of-grant-applications-tips-for-everyone-involved/>
72. Richards D. P., Cobey K. D., Proulx L., Dawson S., de Wit M., Toupin-April K. « Identifying potential barriers and solutions to patient partner compensation (payment) in research », *Research Involvement and Engagement* [Internet], vol. 8, no 1, 1er décembre 2022 [cité le 5 novembre 2024], p. 1 à 11. Sur Internet : <https://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-022-00341-1>
73. Richards D.P., Elliot J. Pxp. 2023 [cité le 5 juin 2025]. L'affiliation des patients et du public dans les articles scientifiques : une ambiguïté gênante. Sur Internet : <https://pxphub.org/fr/square-peg-in-round-hole/>
74. Richards D. P., Birnie K. A., Eubanks K., Lane T., Linkiewicz D., Singer L., et coll. « Guidance on authorship with and acknowledgement of patient partners in patient-oriented research », *Research Involvement and Engagement* [Internet], vol. 6, no 1, 2 juillet 2020 [cité le 5 juin 2025], p. 1 à 8. Sur Internet : <https://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-020-00213-6>
75. Bailey K., Allemang B., Vandermorris A., Munce S., Cleverley K., Chisholm C., et coll. « Benefits, barriers and recommendations for youth engagement in health research: combining evidence-based and youth perspectives », *Research Involvement and Engagement* [Internet], vol. 10, no 1, 1er décembre 2024 [cité le 5 juin 2025], p. 1 à 21. Sur Internet : <https://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-024-00607-w>
76. Ajayi O. Pxp. 2024 [cité le 5 juin 2025]. Afrique : appel à l'inclusion et à la mobilisation des patients dans la recherche en santé. Sur Internet : <https://pxphub.org/fr/a-clarion-call-for-africa-to-embrace-patient-inclusion-and-patient-engagement-in-healthcare-research/>
77. Haagaard A. Pxp. 2024 [cité le 5 juin 2025]. What social determinants of health actually do within the scope of a person's life. Sur Internet : <https://pxphub.org/what-social-determinants-of-health-actually-do-within-the-scope-of-a-persons-life/>
78. Richards D.P. Blogue de l'IALA. 2021 [cité le 5 juin 2025]. Co-creating through social media crowdsourcing. Sur Internet : <https://blogs.ubc.ca/imhablog/2021/08/>
79. Lowthian T, Richards DP. Blogue de l'IALA. 2025 [cité le 28 juin 2025]. Fact vs. Fiction: Helping you sift through online information. Sur Internet : <https://blogs.ubc.ca/imhablog/2025/06/25/fact-vs-fiction-helping-you-sift-through-online-information/>
80. Baranec D, Kempster J, Richards DP. Blogue de l'IALA. 2025 [cité le 28 juin 2025]. A Resource for Patient Partners in Research about Letters of Support. Sur Internet : <https://blogs.ubc.ca/imhablog/2025/06/25/a-resource-for-patient-partners-in-research-about-letters-of-support/>
81. L'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) des Instituts de recherche en santé du Canada. Cours Guide pratique sur la participation des patients à la recherche. 2024 [cité le 5 juin 2025]. Sur Internet : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/27297.html#a2>

Remerciements

Le présent rapport sur les retombées a été rédigé par le personnel de l'Institut en 2025. Nous tenons à remercier les ARAP, les membres du CCI et les évaluateurs énumérés ci-dessous pour les conseils qu'ils ont offerts au cours de l'élaboration du rapport. Nous voulons également exprimer notre reconnaissance et nos remerciements à chaque personne citée dans le document; vos propos nous ont permis d'envisager les retombées sous différents angles. Enfin, nous nous devons de remercier toutes les équipes des IRSC pour leur soutien dans le cadre de ce travail.

Équipe de l'IALA

Karim Khan, directeur scientifique 2017-2025

Hetty Mulhall, directrice scientifique associée 2023-présent

Marian Chong-Kit, directrice associée, Opérations financières 2024-présent et administratrice des opérations de l'Institut 2017-2022

Eunice Lui, analyste et gestionnaire de projets 2023-2025

Rabaab Khehra, analyste et responsable des événements et de l'EDI 2023-2025

Tianna Magel, analyste, Projets et recherche 2024-2025

Deandra Taufik, adjointe administrative 2024-2025

Amelia Choy, analyste, Projets et initiatives 2024-2025

Melody Choi, agente des communications et des événements 2024-2025

Rosie Twomey directrice scientifique associée 2022-2023

Serena Dastouri, directrice scientifique associée 2019-2023

Tanya Gallant, directrice adjointe 2018-2019

Nicole Szajcz-Keller, directrice adjointe 2018-2019

Anna Dominique Licu, administratrice des opérations de l'Institut 2022-2024

Krishna Todi, analyste, Projets et initiatives 2020-2023

Équipe de l'IALA (suite)

Daniela Corno, analyste, Projets et initiatives 2020-2022

Vicky Earle, agente des communications 2018-2022

Anne Tarazi, analyste, Projets et initiatives 2019-2020 et agente de projet 2018-2019

ARAP actuels

Deb Baranec

Beth Ciavaglia

Jim Kempster

Trinity Lowthian

Linda Niksic

Anna Samson

Anciens ARAP

Eileen Davidson

Trudy Flynn

Linda Hunter

Gillian Newman

Joan Rush

Allan Stordy

Christine Thomas

Membres du conseil consultatif de l'IALA 2017-2025

An-Wen Chan (président actuel)

Kathryn Birnie (vice-présidente actuelle)

Clare Ardern

Linda Hunter

Catherine (Allyson) Jones

Morris Manolson

Suzanne Morin

Edward Nason

Liam O'Neil

Laurie Proulx

Maryam Sharifzadeh-Amin

Jennifer Stinson

Paul Wankah Nij

Guangju Zhai

Diane Lacaille (ancienne présidente)

Monique Gignac (ancienne présidente)

Cheryl Barnabe

Christine Chambers

Jeffrey Dixon

Elham Emami

Edward Harvey

Rashmi Kothary

Carlo Marra

Alain Moreau

Conseil consultatif de l'Institut (suite)

Stuart Phillips

Marc Pouliot

Dawn Richards

Julie Richardson

Emma Stokes

Kyle Vader

Responsables de l'examen du rapport sur les retombées

Tammy Clifford, vice-présidente à la recherche – Systèmes de santé apprenants, IRSC

Jonathan Grant, vice-recteur aux initiatives stratégiques, Université des sciences et technologies du roi Abdullah, Arabie saoudite

Steven J. Hoffman, chef de cabinet intérimaire et stratège en chef intérimaire, Wellcome Trust, R.-U.

Adrian Mota, vice-président intérimaire à la recherche – Programmes, IRSC

Michel Perron, président, MP Advisory Group

Dawn Richards, consultante de l'IALA pour la participation des patients à la recherche

Cara Tannenbaum, professeure, Université de Montréal

James Taylor, dentiste en chef du Canada

Collaborateurs

Pamela Fuselli, présidente et cheffe de la direction, Parachute

Maria Hudspith, directrice administrative, Pain BC

Deborah Khursigara, directrice

scientifique adjointe, IMII des IRSC

Meghan McMahon, directrice scientifique associée, ISPS des IRSC

Jessica Nadigel, directrice scientifique associée, ISPS des IRSC

Œuvres artistiques et conception graphique

Significant Other, conception

Holly Stapleton, illustrations

Candace Ramjohn (œuvres artistiques, pages 5, 18, 19 et 35)

Adriana Contreras (œuvre artistique, page 8)

Michelle Buchholz (œuvre artistique, page 8)



IRSC
CIHR

Instituts de recherche
en santé du Canada
Canadian Institutes of
Health Research

