



Foire aux questions : étude CanProCo (*Canadian Proactive Cohort Study for People Living with MS*)

Novembre 2018

1. En quoi consiste l'étude CanProCo (*Canadian Proactive Cohort for People Living with Multiple Sclerosis*)?

L'étude de cohorte canadienne relative à la progression de la SP baptisée CanProCo (*Canadian Proactive Cohort for People Living with Multiple Sclerosis*) permettra aux chercheurs et aux cliniciens qui prennent part à l'étude d'observer pendant une période donnée une vaste population de personnes atteintes de SP des quatre coins du Canada. Ces scientifiques pourront ainsi recueillir des éléments d'information précis sur cet échantillon de population, qui les aideront à déterminer les caractéristiques de la progression de la SP, notamment les causes et les mécanismes sous-jacents à cette progression. Les nouvelles connaissances acquises contribueront à améliorer l'établissement du diagnostic, le traitement, la prévention (ultimement) et le suivi à long terme de la progression de la SP. En outre, cette étude constituera une excellente source d'information et une ressource qui sera accessible aux spécialistes de la SP et d'autres maladies neurologiques qui mènent des travaux de recherche.

2. Quels éléments d'information les chercheurs vont-ils recueillir auprès de la cohorte?

Les chercheurs recueilleront et analyseront de nouvelles données au fil du temps, mais ils examineront également les données existantes sur la santé. Ils prépareront une série de questions de recherche sur la progression de la SP qui s'articuleront autour des trois principaux axes de recherche suivants : 1) mécanismes sous-jacents à la progression de la SP (p. ex. comment la progression de la SP se manifeste-t-elle à l'échelle cellulaire et quels marqueurs biologiques peut-on utiliser pour en faire le suivi); 2) traitements/données concrètes (p. ex. quels sont les effets des traitements actuels contre la SP sur la progression de cette maladie et quel rôle le diagnostic précoce et l'autoprise en charge peuvent-ils jouer); et 3) impact (p. ex. quel est l'impact de la progression de la SP sur le système de santé, la société, l'économie et la qualité de vie des personnes qui sont atteintes de cette maladie). Pour répondre à ces questions de recherche, entre autres, les chercheurs devront recueillir différents types de données, notamment des données biologiques, des données d'imagerie et des données cliniques (symptômes et réponse au traitement), ainsi que des données sur le mode de vie, l'incapacité, le coût des soins de santé et divers aspects de la vie quotidienne et de la qualité de vie. Tous ces éléments d'information permettront aux chercheurs de faire la lumière sur les répercussions physiques, émotionnelles, financières et sociales de la progression de la SP sur les personnes qui vivent avec cette maladie.

3. Quelles seront les retombées d'une étude comme celle-ci sur les personnes qui vivent avec la SP?

Les résultats de l'étude CanProCo sont susceptibles d'influer sur l'établissement du diagnostic de SP, sur les stratégies de traitement de la SP, sur le mode de vie des personnes qui sont atteintes de SP et, globalement, sur la façon même dont on parle de la progression de cette maladie. Cette étude représente une vaste quête de savoir, qui pourrait bouleverser l'état des connaissances sur la SP et le processus évolutif de cette maladie.

Les participants à cette étude auront l'occasion d'examiner leur propre comportement et d'établir des liens éventuels avec d'autres personnes qui sont atteintes de cette maladie dans l'espoir de dégager des points communs. Les manifestations de la SP sont imprévisibles et très personnelles; c'est pourquoi il est primordial d'étudier dans le temps les expériences individuelles des personnes qui sont atteintes de cette maladie et de les comprendre. Cette étude permettra également aux personnes qui sont aux prises avec la SP d'avoir accès à de nouvelles possibilités de traitement contre la SP progressive et d'autres maladies neurodégénératives. Elle vise aussi à permettre la résolution de problèmes de santé publique importants tels que l'accès au traitement et les répercussions de l'invalidité de longue durée sur le système de santé.

4. Pourquoi mener une étude de cohorte canadienne sur la SP?

Le Canada affiche l'un des taux de SP les plus élevés du monde. Or, aucune étude de cohorte d'envergure nationale n'y a encore été réalisée. Étant donné que la communauté de cliniciens et de chercheurs spécialistes de la SP du Canada est très soudée, les partenaires financiers ont jugé qu'il s'agissait là d'une occasion privilégiée de réunir certains de ces experts en vue de leur permettre de recueillir des données auprès des personnes atteintes de SP, de les analyser et ainsi de mieux comprendre la progression de cette maladie. L'étude CanProCo est une entreprise novatrice et constitue la première étude du genre au Canada. Elle procurera à des chercheurs l'occasion de comparer des données biologiques, des données cliniques et des données sur la qualité de vie recueillies aux quatre coins du pays et de créer dans le même temps une ressource canadienne libre et centralisée qui pourra être utilisée à des fins de recherche.

L'étude CanProCo renforcera également les relations qu'entretiennent l'industrie, les organismes sans but lucratif, le milieu universitaire et le gouvernement.

5. Quel sera le montant du financement de l'étude CanProCo et qui en seront les bailleurs de fonds?

Le montant maximal du financement prévu pour l'étude CanProCo est de 7,125 millions de dollars. La Société de la SP, Biogen Canada et la Fondation Brain Canada investiront chacun plus de deux millions de dollars dans cette étude. La Société de la SP est reconnaissante aux principaux donateurs, Bennett Jones LLP et PCL Construction, pour leurs généreuses contributions, qui s'élèvent respectivement à 1 million de dollars et à 1,25 million de dollars, ainsi qu'à plusieurs donateurs qui ont également versé d'importantes contributions. Il est à noter que l'un des partenaires financiers, la Fondation Brain Canada, reçoit de l'aide financière de la

part de Santé Canada par l'intermédiaire du Fonds canadien pour la recherche sur le cerveau. Soulignons enfin que d'autres sources de financement pourraient s'ajouter au fur et à mesure que progressera cette étude.

6. Pendant combien de temps durera l'étude CanProCo?

L'initiative CanProCo durera cinq ans, ce qui permettra à l'équipe de recherche de former la cohorte et d'étudier l'échantillon de population sélectionné. Par la suite, l'équipe aura la possibilité de poursuivre les travaux de recherche et la collecte de données au-delà de cette période de financement de cinq ans.

7. D'autres études comparables à l'étude de cohorte CanProCo ont-elles déjà été entreprises?

D'autres études comparables à l'étude CanProCo sont menées à l'étranger. Cela dit, il convient de souligner que c'est la première étude de ce type qui sera réalisée au Canada dans le but de répondre à des questions fondamentales sur la progression de la SP et de fournir un outil de recherche inestimable à la collectivité de la SP.

8. Comment l'équipe de recherche a-t-elle été sélectionnée?

Les partenaires financiers ont lancé un appel de propositions qui invitait les équipes de recherche intéressées à poser leur candidature afin d'obtenir la subvention nécessaire pour concevoir l'étude et réunir la cohorte. Cet appel de propositions s'est fait en deux étapes. Dans un premier temps, une subvention de 250 000 \$ a été accordée à une équipe pour la planification et la conception de l'étude de cohorte. Dans un deuxième temps, l'équipe retenue a soumis une demande de subvention plus complète qui décrivait en détail comment les chercheurs comptaient s'y prendre pour repérer et recruter les participants, recueillir et analyser les données et coordonner leurs activités de recherche à l'échelle nationale. Un processus d'évaluation indépendant et rigoureux a été mis en place en vue de la sélection de l'équipe chargée de mener cette vaste étude. L'évaluation des candidatures soumises a été effectuée par un comité d'examen international composé de chercheurs et de cliniciens ainsi que par une personne touchée par la SP.

9. Qui sont les chercheurs qui ont été sélectionnés en vue de la mise en œuvre de l'étude CanProCo?

La Dre Jiwon Oh, de l'Hôpital St. Michael's à Toronto, dirigera l'étude CanProCo. Parmi ses collaborateurs figurent Mme Shannon Kolind, Ph. D. (Université de la Colombie-Britannique), M. Larry Lynd, Ph. D. (Université de la Colombie-Britannique), le Dr Scott Patten (Université de Calgary), le Dr Alexandre Prat (Centre de recherche du CHUM), M. Roger Tam, Ph. D. (Université de la Colombie-Britannique), ainsi que le Dr Anthony Traboulee (Université de la Colombie-Britannique).

10. Quand l'étude CanProCo débutera-t-elle?

Le processus de recrutement des personnes atteintes de SP qui participeront à l'étude de cohorte débutera au début de l'année 2019.

11. Quels sont les critères d'admissibilité à l'étude CanProCo?

L'équipe de recherche recrutera en tout 1 000 personnes âgées de 18 à 60 ans et ayant reçu un diagnostic de SP cyclique (poussées-rémissions) ou de SP progressive primaire ou encore un diagnostic de syndrome clinique isolé (SCI) établi sur le plan radiologique. Les participants devront aussi avoir obtenu un score maximal de 6,5 sur l'échelle élaborée d'incapacités EDSS et ne pas avoir la SP ou ne pas avoir subi un épisode de SCI depuis plus de dix ans.

La liste de critères d'admissibilité fournie dans la présente FAQ n'est pas exhaustive. Pour en savoir plus à ce sujet, rendez-vous au Portail sur la recherche en SP (l'information concernant l'étude en question sera mise à jour une fois que la phase de recrutement aura débuté).

L'étude CanProCo sera menée auprès d'un échantillon de population ciblé, dont le suivi permettra aux chercheurs d'étudier la progression de la SP de la façon la plus efficiente possible sur le plan scientifique. C'est la raison pour laquelle toutes les personnes atteintes de SP ne sont pas admissibles à cette étude de cohorte. C'est en évaluant les caractéristiques de groupes de personnes ciblés que l'équipe de recherche compte atteindre les objectifs de l'étude.

12. Dans quels centres de recherche se déroulera le recrutement des participants?

Le recrutement des participants se déroulera dans les cinq centres de recherche suivants :

- Clinique de SP de l'Université de l'Alberta
- Clinique de SP de l'Université de la Colombie-Britannique
- Clinique de SP de l'Université de Calgary
- Clinique de SP de l'Université de Toronto
- Clinique de SP du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

13. Puis-je participer à l'étude CanProCo?

Une fois que la phase de recrutement aura débuté, la Société de la SP diffusera de l'information relative aux critères d'admissibilité sur son [Portail sur la recherche en SP](#). Les personnes intéressées peuvent communiquer avec Melanie Guenette, coordonnatrice principale de la recherche, à guenette@smh.ca, pour en savoir plus à ce sujet.

14. Quels types de données les chercheurs recueilleront-ils et durant combien de temps devrais-je participer à l'étude CanProCo?

L'équipe de recherche procédera à des examens d'imagerie par résonance magnétique (IRM), à des évaluations cliniques ainsi qu'à des prélèvements de sang et de liquide céphalorachidien. Les chercheurs collecteront aussi divers éléments d'information suivant d'autres méthodes.

Tous les participants ne seront pas tenus de prendre part à chacun des volets de l'étude. Toutefois, tous les participants devront être évalués chaque année durant cinq ans par le clinicien chargé de les suivre dans le cadre de l'étude.

Il est possible d'obtenir de plus amples renseignements sur l'étude CanProCo en communiquant avec la Société canadienne de la SP par courriel, à msresearchgrants@mssociety.ca.