

Stratégie de recherche axée sur le patient

SRAP

Le patient d'abord 



Notre structure de gouvernance

Maintenant que nos équipes sont en place et que le travail est bien entamé, permettez-nous de vous expliquer notre réseau, notre structure de gouvernance et de répondre à quelques questions, telles que:

Qu'est-ce que le Réseau BRILLEenfant?

Nous sommes un réseau pancanadien novateur qui vise à améliorer la qualité de vie des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et de leur famille. Au moyen d'approches axées vers la famille et l'enfant, nous développons de nouvelles interventions qui visent à améliorer le développement de l'enfant, favoriser des résultats plus sains, et offrir des services adaptés aux besoins. Le réseau est dirigé à partir de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill et est codirigé par des chercheurs basés au BC Children's Hospital et à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto (SickKids). Notre travail est possible grâce à une subvention de cinq ans des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de leur Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, et l'appui financier de 27 partenaires des domaines publics et privés à travers le Canada.

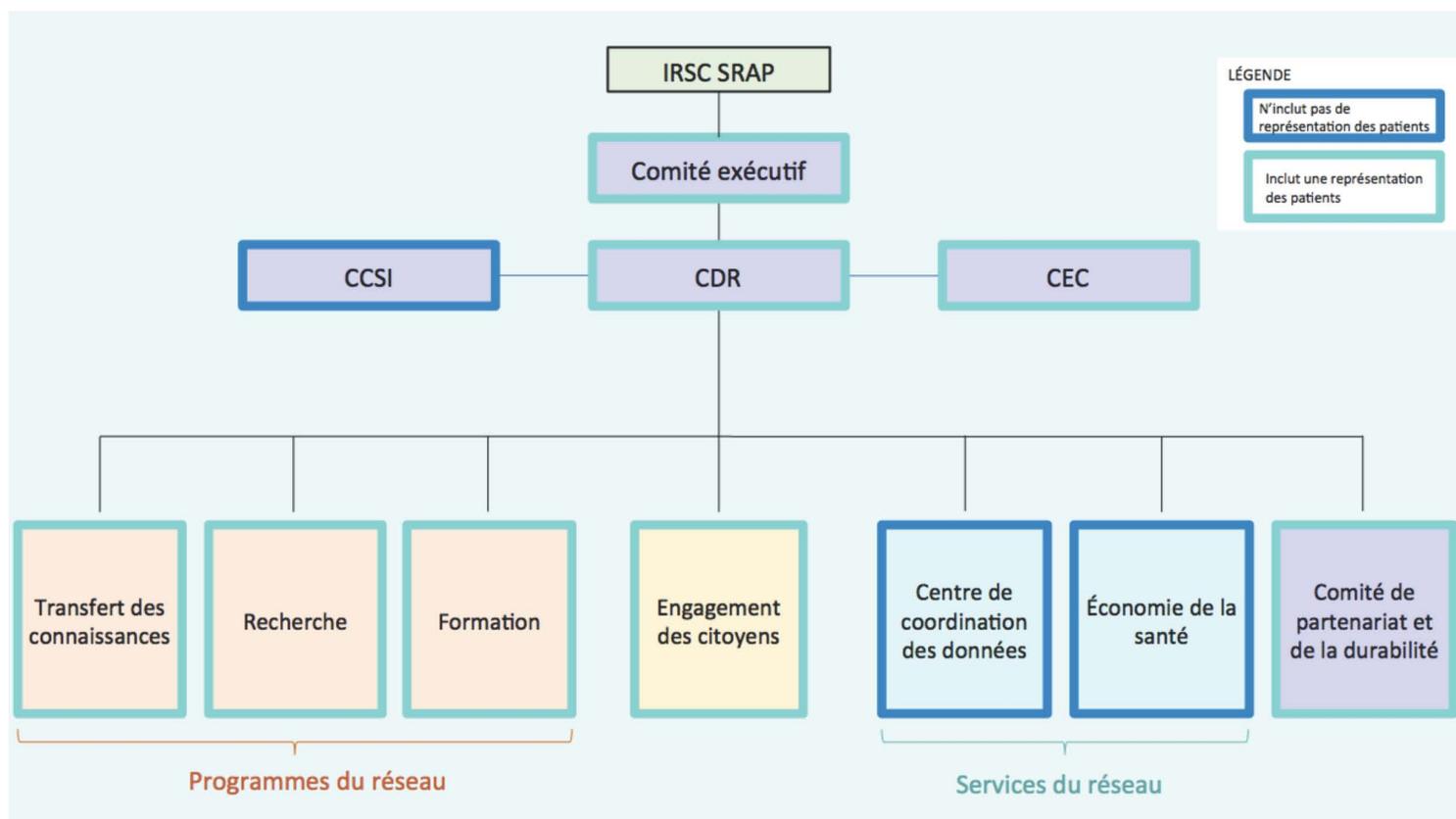
Qu'allons-nous faire?

- Nous allons créer des partenariats importants et opportuns avec les patients, parents et autres parties prenantes afin de développer des interventions et services pour améliorer la qualité de vie des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et de leur famille.
- Nous mettrons en place une infrastructure pour faciliter l'apprentissage via la recherche, la formation, et des activités de transfert des connaissances.
- Au sein de notre mandat de recherche axée vers le patient, et afin d'établir notre agenda de recherche et nos priorités de transfert des connaissances, nous travaillerons étroitement avec nos parties prenantes. On s'intéresse particulièrement à ceux dont les besoins en terme de soins de la santé sont plus importants (soit en raison de facteurs sociodémographiques, ou ceux dont le point de vue est moins souvent entendu).

Qui est notre public cible?

Le Réseau BRILLEenfant vise à améliorer la qualité de vie des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale ainsi que leur famille. Ceci inclut les individus ayant reçu un ou des diagnostics d'origine cérébrale (par ex. trouble du spectre de l'autisme, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, trouble du spectre de l'alcoolisation foetale, paralysie cérébrale, trouble d'apprentissage, déficience intellectuelle), ainsi que les individus à haut risque de troubles d'origine cérébrale (par ex. naissance prématurée, cardiopathie congénitale et anomalie génétique).

Notre structure de gouvernance



Notre travail est possible grâce à une subvention de cinq ans des Instituts de recherche en santé du Canada (**IRSC**) dans le cadre de leur Stratégie de recherche axée sur le patient (**SRAP**) du Canada.

Le **comité directeur du Réseau (CDR)**, en liaison avec le comité exécutif, a le plus haut pouvoir décisionnel du Réseau BRILLEenfant. Le CDR surveille et gère le réseau. Le **comité exécutif** est en place afin de prendre des décisions urgentes au besoin entre les rencontres du CDR.

Le **comité consultatif scientifique international (CCSI)** est formé d'experts en stratégie de recherche orientée vers le patient dans le domaine des déficiences chroniques chez les enfants. Les membres du comité guident les membres du CDR quant aux priorités du réseau et l'exécution d'un agenda d'envergure nationale en matière de recherche axée vers le patient, et en fonction de modèles internationaux couronnés de succès.

Les membres du **comité d'engagement des citoyens (CEC)** guident les membres du CDR quant aux stratégies du réseau en matière d'optimisation des activités d'engagement des patients afin d'aligner la recherche aux besoins des patients.

Relevant du CDR, le **comité de partenariat et de la durabilité (CPD)** est responsable du développement et de la gestion des partenariats du réseau afin d'encourager des futures collaborations et d'identifier des opportunités de financement. Le comité facilitera des collaborations internationales et encouragera l'engagement de la part d'autres réseaux canadiens.

Suivez-nous sur les médias sociaux dès aujourd'hui

le mardi 20 septembre

Facebook.com/brillenfant
Twitter.com/BRILLEenfant



Les programmes

Au sein de notre **programme de recherche**, notre réseau pancanadien va étudier des nouveaux tests de diagnostic, des thérapies, et des technologies pour favoriser la santé des enfants nés avec des troubles du développement d'origine cérébrale, et faciliter la tâche des familles et personnes soignantes. Les projets du programme de recherche appartiennent à l'un des trois thèmes suivants:

Meilleurs débuts: Projets liés à l'optimisation du développement neurologique de l'enfant

Meilleurs services: Projets liés à l'intégration des soins de santé mentale dans les services de soins de l'enfant

Meilleurs futurs: Projets liés à la transformation du système de santé afin qu'il puisse mieux répondre aux besoins des familles

Notre équipe de **transfert des connaissances** va mettre en place des méthodes pour mieux engager les parties prenantes dans la recherche, et va identifier des stratégies pour mieux diffuser les résultats de recherche. L'équipe facilitera aussi l'intégration des changements nécessaires notamment au sein du système de la santé, dans les milieux cliniques et des services communautaires.

L'équipe de **formation** va engager avec divers parties prenantes pour encourager une culture de recherche axée sur le patient via la création de cours, de séminaires et d'ateliers. Leur but est de former une nouvelle génération de chercheurs qui collaborent avec les patients; de patients qui collaborent plus étroitement avec les chercheurs; de patients qui cherchent à influencer les politiques; et de responsables de politiques qui sont d'une part mieux informés quant aux besoins des patients et leur famille, et aussi mieux informés quant aux résultats de recherche afin de pouvoir appliquer les changements de politiques nécessaires.

Les services

L'équipe d'**économie de la santé** veille à l'analyse du rapport coût-efficacité et coût-utilité du réseau. L'équipe du **centre de coordination des données** veille aux besoins informatiques et biostatistiques du réseau afin de s'assurer que nous respectons les normes de confidentialité et les compétences provinciales requises lorsque nous recueillons et partageons de l'information. L'équipe aide aussi à intégrer l'information complexe à divers systèmes et plateformes.

L'engagement du citoyen

Notre priorité, au sein de notre plateforme d'**engagement du citoyen**, est de mobiliser toutes les parties prenantes (incluant les patients et les familles) afin de s'assurer que notre recherche est axée sur le patient, que notre information est pertinente et conviviale, et qu'elle aidera à améliorer l'avenir des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et de leur famille.

On fait de la recherche axée sur le patient. Qu'est-ce que c'est?

La recherche axée sur le patient désigne un continuum scientifique qui mobilise les patients et les partenaires, se concentre sur les priorités établies par les patients et améliore les résultats pour les patients. La recherche, menée par des équipes multidisciplinaires en partenariat avec les intervenants concernés, vise à appliquer les connaissances qui en sont issues afin d'améliorer les systèmes et pratiques de soins de santé.

Nous vous parlerons plus en détail de nos programmes, services et de notre engagement des citoyens dans des éditions futures de notre infolettre

Pour nous joindre

contact@child-bright.ca