



Réseau-1 Québec

Conférence plénière : Apprendre des réseaux de recherche internationaux axés sur les pratiques de première ligne

Rowena Dolor, M.D., MHS, directrice,
Duke University Primary Care Research Consortium
(États-Unis)

Philip Evans, M. Phil., FRCGP, National Specialty Lead for Primary Care,
National Institute for Health Research Clinical Research Network
(Royaume-Uni)

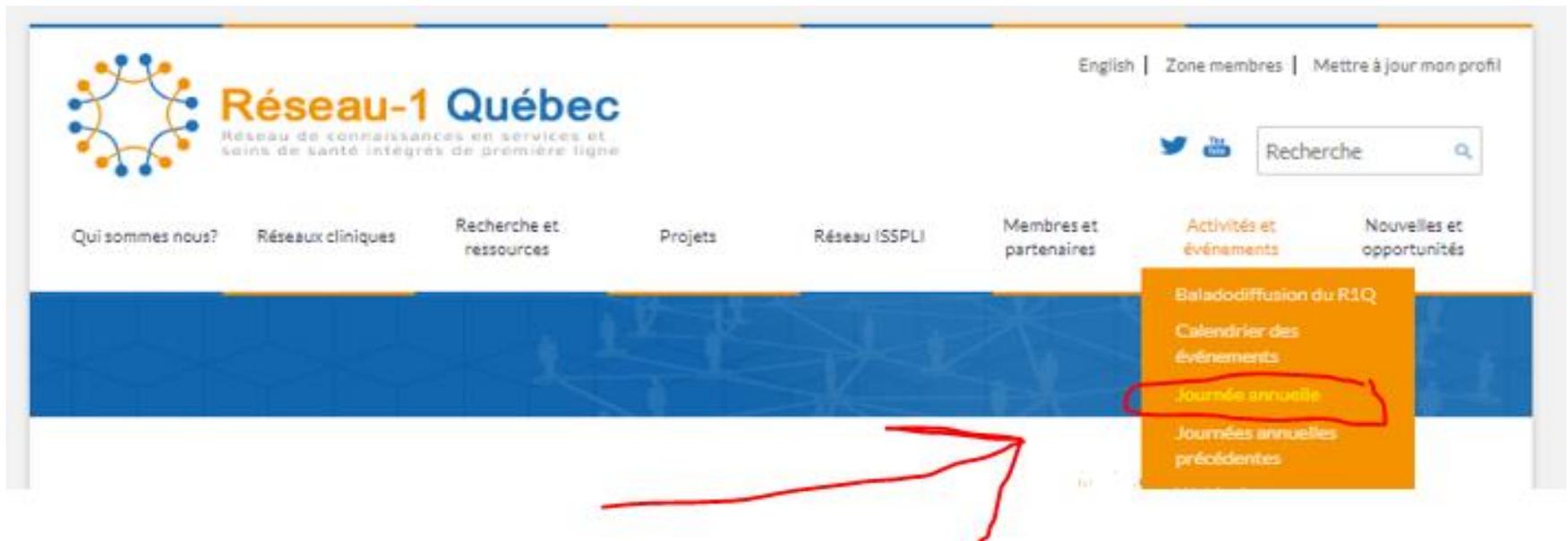




Réseau-1 Québec

(Les diapos suivantes sont en FR)

Slides also available in English, on the journée annuelle page of R1Q website:



La recherche axée sur le patient – une perspective américaine

Rowena J. Dolor, M.D., M.Sc.S.

Professeure agrégée, médecine interne générale

Directrice du Consortium de recherche en soins primaires de Duke

Faculté de médecine de l'université Duke, Durham (Caroline du Nord), É.-U.



**Duke Clinical & Translational
Science Institute**

Déclaration de conflits d'intérêts



**Duke Clinical & Translational
Science Institute**

Plan de la présentation

- Faits nouveaux concernant la recherche axée sur le patient aux États-Unis
 1. Recherche axée sur le patient
 2. Recherche mobilisant les parties prenantes
 3. Essais cliniques pragmatiques
 4. Recherche sur la mise en œuvre
 5. Réseaux de recherche axée sur les pratiques
 6. Mise à profit de la technologie pour la recherche
 7. Diffusion et retour des résultats
- Exemple de projet de recherche

1. Accroissement de la recherche axée sur le patient

- La recherche sur les résultats axés sur les patients aide les personnes et leurs soignants à prendre et à communiquer des décisions éclairées concernant les options qui s'offrent à eux en matière de soins.
 - Évalue les avantages et les inconvénients des interventions de nature préventive, diagnostique, thérapeutique ou palliative, ou relatives au système de santé, afin d'informer la prise de décision, en mettant en évidence les comparaisons et les résultats qui comptent pour les individus;
 - Prend en considération les préférences, le degré d'autonomie et les besoins de chaque personne, en mettant l'accent sur les résultats que les personnes remarquent et dont elles se soucient, tels que la survie, le degré de fonctionnement, les symptômes et la qualité de vie relative à la santé;
 - Incorpore un vaste éventail de contextes et divers participants afin de tenir compte des différences individuelles ainsi que des obstacles à la mise en œuvre et à la diffusion;
 - Peut également examiner la façon d'optimiser les résultats tout en abordant les questions liées au fardeau de la maladie pour les individus, à la disponibilité des services, à la technologie et au personnel, ainsi que d'autres perspectives des parties prenantes.

<https://www.pcori.org/research-results/patient-centered-outcomes-research>

1. Recherche axée sur le patient (*suite*)

- *Raisons :*

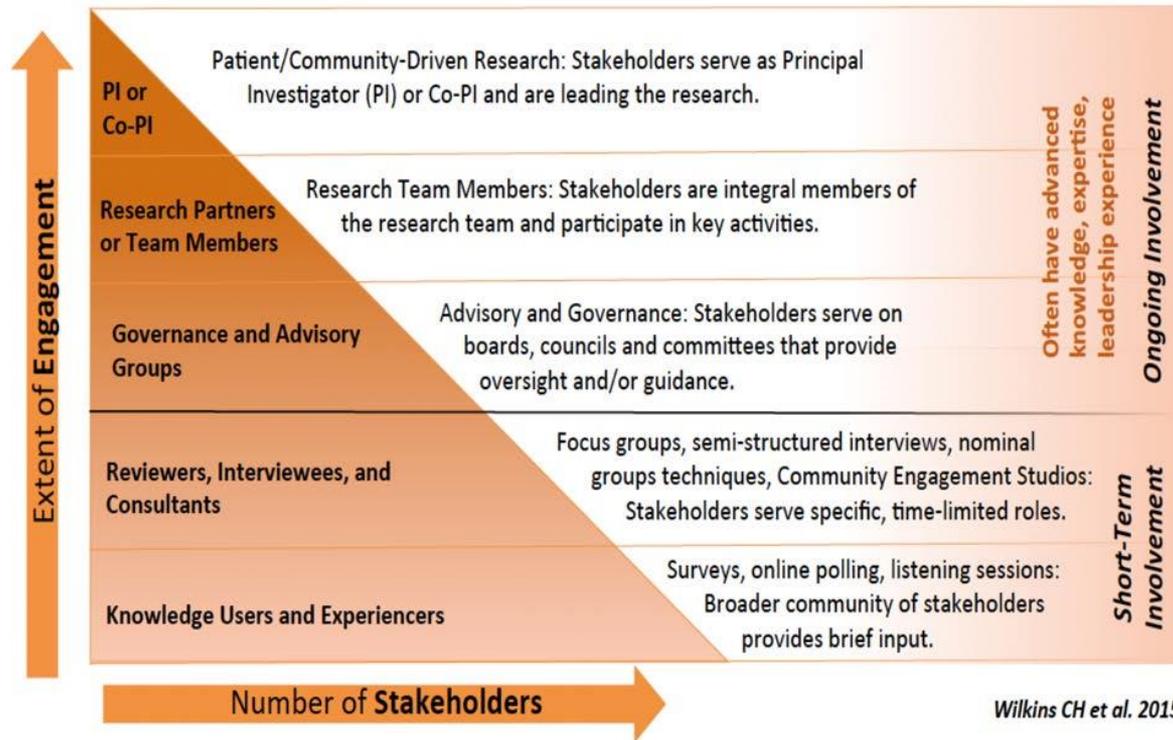
- L'inclusion des utilisateurs finaux de la recherche (patients, médecins, autres parties prenantes) accroîtra la pertinence de la recherche relativement aux décisions prises en matière de santé.
- Un accroissement de la pertinence de la recherche peut améliorer l'utilisation des données probantes ainsi que la capacité d'atteindre les résultats désirés en matière de santé.

Frank L, Basch E, Shelby JV. *JAMA* 2014; 312(15):1513-1514.

2. Accroissement de la recherche mobilisant les parties prenantes

- *Définition* : Participation des parties prenantes à l'ensemble du processus de recherche
- *Raisons* : Il est peu probable que les chercheurs offrent la perspective des patients. Il faut mobiliser les bonnes parties prenantes afin d'accroître la pertinence de la recherche pour les utilisateurs finaux.
- *Types de parties prenantes* : patients, soignants, cliniciens, dirigeants du système de santé, responsables des politiques sanitaires et assureurs de soins médicaux.
- *Ressources* :
 - Stakeholder Engagement Plan (PCORI)
 - Community Engagement Studios (Meharry-Vanderbilt)

The Continuum of Community (Stakeholder) Engagement in Research



3. Accroissement du nombre d'essais cliniques pragmatiques

- *Trois caractéristiques importantes des ECP :*
 1. l'intention d'informer les décideurs (patients, cliniciens, administrateurs et responsables des politiques), plutôt que d'élucider un mécanisme de nature biologique ou sociale;
 2. l'intention de faire participer une population correspondant en pratique à la décision à prendre et représentative des patients ou des populations et des milieux cliniques pour lesquels la décision est pertinente;
 3. soit une intention (a) de simplifier les procédures et la collecte de données afin que l'essai ait le pouvoir d'influencer les décisions visées en matière de pratiques cliniques et de politiques, soit une intention (b) de mesurer un vaste éventail de résultats.
- *Raisons :* le fait que les essais soient conçus et réalisés en contexte réel accroîtra la validité externe des conclusions, et ces essais seront mis en œuvre à long terme.
- Exemples de types d'essais pragmatiques – étude par étapes, ECR adaptatifs
- Recours à un CEI unique ou central (CER)
- Ressource : *Rethinking Clinical Trials*, manuel en ligne (NIH Collaboratory)

4. Accroissement de la recherche sur la mise en œuvre

- *Définition* : la recherche sur la mise en œuvre est l'étude scientifique du recours à des stratégies visant à adopter des interventions de santé fondées sur des données probantes et à les intégrer dans des milieux cliniques et communautaires, afin d'améliorer les résultats au niveau des patients et de favoriser la santé de la population.
- *Raisons* : améliore les connaissances concernant l'intégration des interventions dans des contextes réels de pratique et des populations de patients.
- *Synonyme* : recherche sur l'application et le transfert des connaissances
- Ressources :
 - *Dissemination and Implementation Toolkit* (PCORI)
 - *Eight Toolkits for D&I* (NIH CTSA, Washington University)

5. Recours accru aux réseaux de recherche axée sur les pratiques

- Définition des RRAPPL
 - Groupes de cabinets affiliés de soins ambulatoires qui se consacrent principalement aux soins cliniques aux patients et qui étudient des questions relatives à la pratique en milieu communautaire
 - Créent des liens entre cliniciens en exercice et chercheurs dotés d'une expérience en matière de recherche clinique et de recherche sur les services de santé
 - Procurent le sentiment d'être engagé à long terme dans le processus de recherche et offrent une structure organisationnelle qui dépasse le cadre d'une seule étude
- Raisons : contexte réel, relations existantes, expériences de collaboration réussies
- Types : soins primaires, service des urgences, pharmaciens, dentistes, diététistes, médecine intégrative et autres
- Réseaux collaboratifs de RRAPPL (« méta-réseaux »)

6. Recours accru à la technologie pour la recherche

- Raisons : ordinateurs et appareils mobiles peuvent accroître la participation, réduire le fardeau pour les patients et accroître l'efficacité du processus de recherche
- Recrutement, directe avec le patient : portail destiné aux patients dans le cadre des dossiers de santé électroniques (DSE), courriel, médias sociaux (Facebook, Twitter), applications pour téléphone mobile
- Suivi à domicile : courriel, messages texte, enquêtes en ligne, applications pour téléphone mobile
- Résultats cliniques pour les dossiers médicaux existants : réseaux de données réparties basés sur les DSE, modèles de données communes
- Ressources : ResearchKit (Apple), PCORnet (PCORI), Virtual Data Warehouse (HCSRN)

7. Accroissement de la diversité des méthodes de diffusion des résultats

- Raisons : les utilisateurs finaux et les parties prenantes reçoivent des informations présentées d'une façon qui leur est familière
- Retour des résultats aux participants – pas seulement les résultats de l'étude, mais aussi les résultats individuels des participants (analyses de laboratoire, procédures, etc.)
- Méthodes – bulletins d'information locaux, présentations à la collectivité, envois collectifs, vidéos en ligne
- Ressource – *Dissemination of Rural Health Research Strategies for Disseminating Research Findings*

Exemple de recherche axée sur le patient



**Duke Clinical & Translational
Science Institute**



Essai Meta-LARC sur la planification préalable des soins (PPS)

Prix du Patient-Centered Outcomes Research Institute® (PCORI®) (PLC-1609-36277).

2017-11 – 2023-4

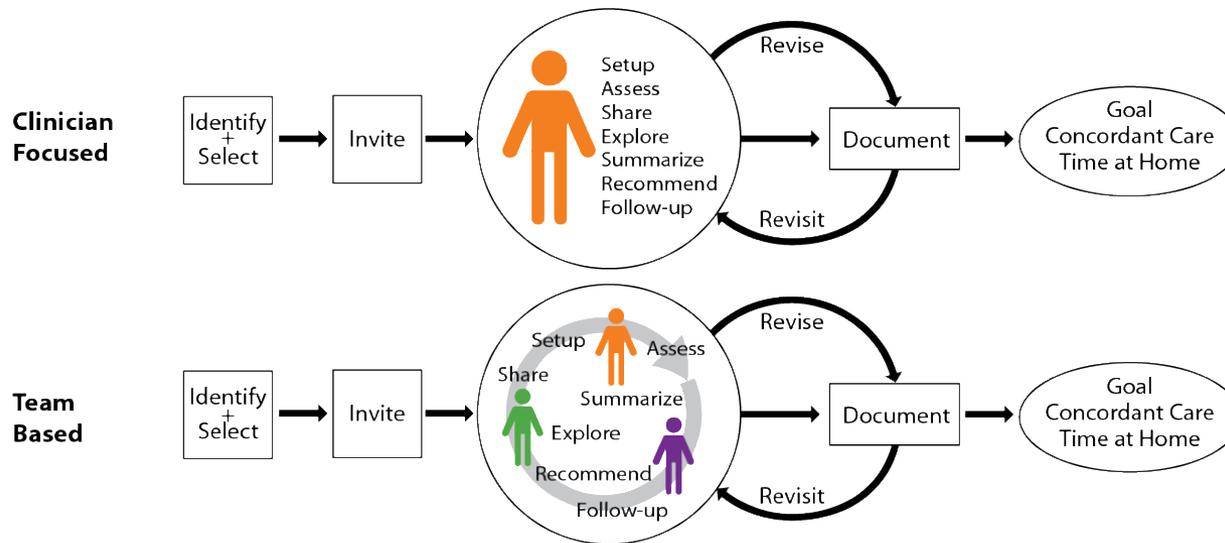
Chercheur principal : Annette Totten, Ph. D.

Gestionnaire du projet : LeAnn Michaels

Responsable de la mobilisation : Angela Combe, M. Sc.

L'approche par équipe de la PPS en soins primaires est-elle efficace?

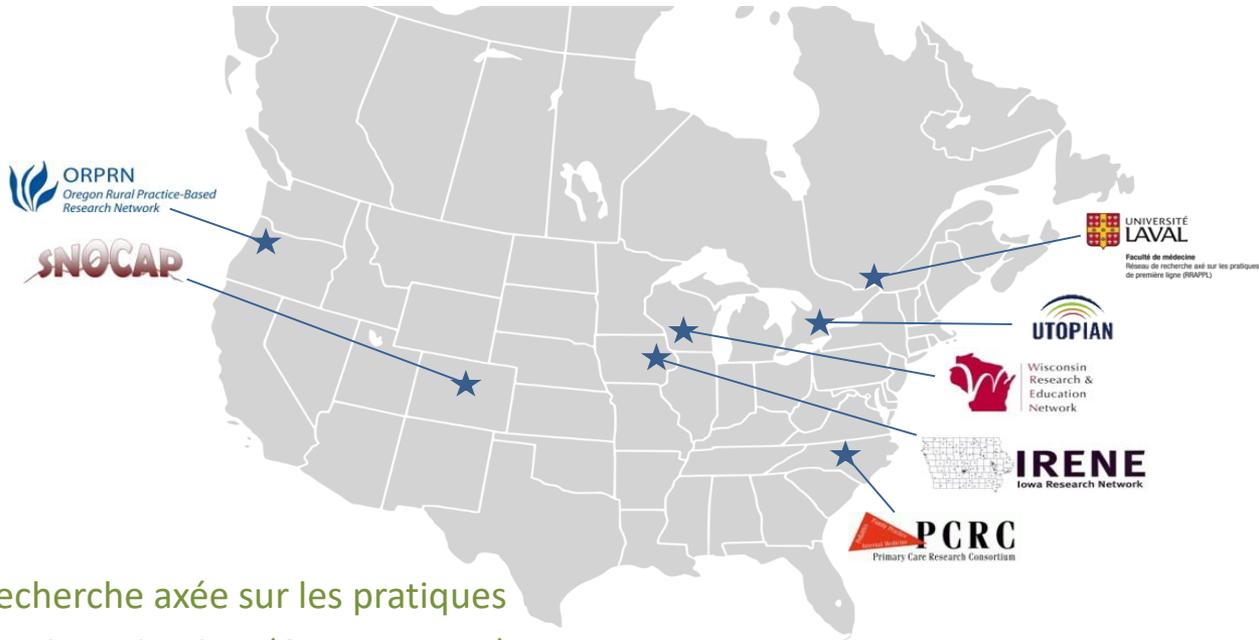
Serious Illness Care Program



L'étude compare la planification préalable des soins en équipe et axée sur le clinicien pour les patients atteints de maladies graves qui limitent l'espérance de vie



RRAPPL et partenaires de l'essai PPS Meta-LARC



7 réseaux de recherche axée sur les pratiques
42 cabinets de soins primaires (6 par RRAPPL)
1120 patients et partenaires de soins





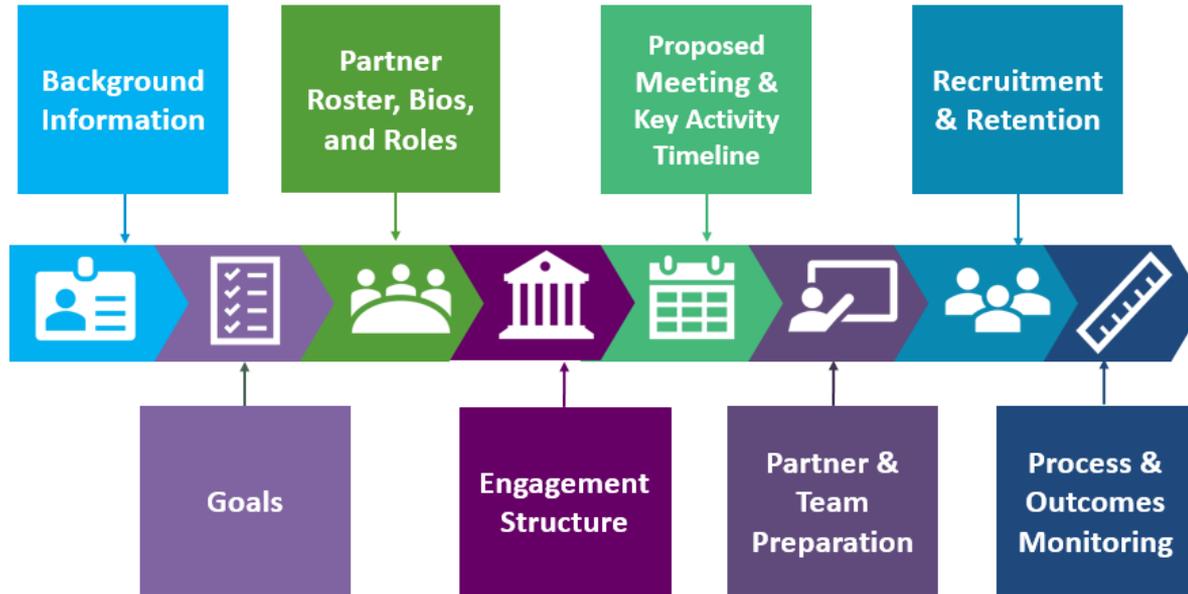
Type d'étude

- Essai randomisé en grappes
 - Les cabinets sont affectés de façon aléatoire à un modèle de PPS en équipe ou axé sur le clinicien
- Population
 - Patients atteints de n'importe quelle maladie ou n'importe quel problème de santé grave (qui mourront probablement dans un délai de 2 ans)
 - Patients vivant dans la communauté (non dans une maison de soins)
- Résultats principaux
 - Soins répondant aux objectifs du patient, c'est-à-dire qui correspondent à ce qui compte le plus pour le patient
 - Jours passés chez soi, non à l'hôpital ni aux urgences
- Autres résultats
 - Expérience du clinicien et de l'équipe de soins primaires
 - Expérience des proches aidants



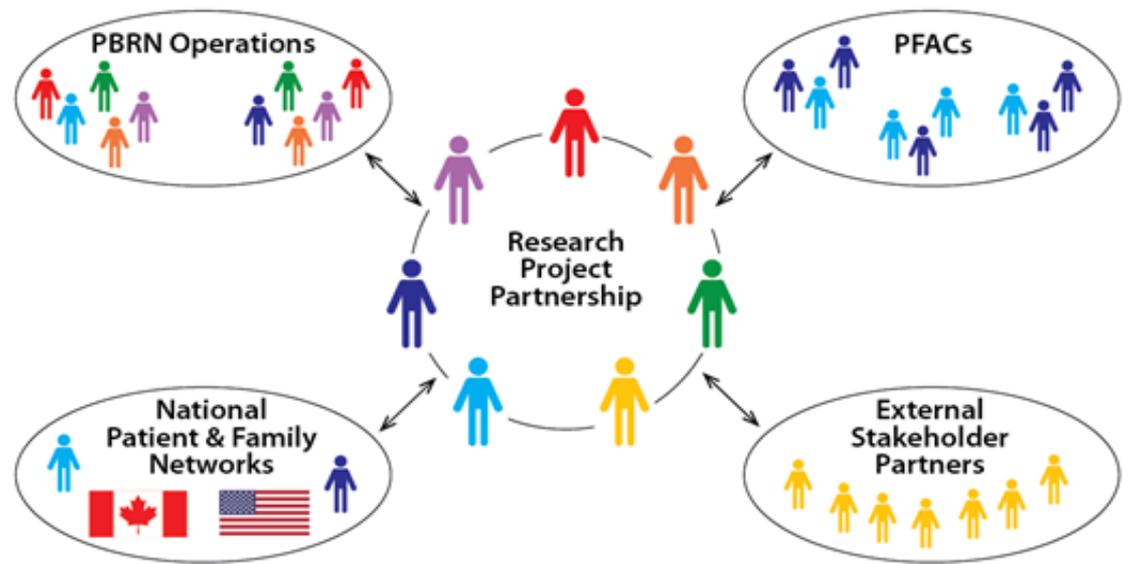
Mobilisation des patients et de leur famille dans la recherche

Le projet comprend un plan de mobilisation en plus d'un protocole de recherche





Structure de mobilisation



**Figures represent types of participants, not the number of members.*
Color Key: dark blue=patients; light blue=families; orange=primary care clinicians; green and purple=primary care staff and administrators; yellow=external stakeholders; red=researchers (Investigators and staff)



État d'avancement

Terminé

- Formation en ligne et en personne élaborée pour les deux groupes
- Formation des formateurs
- Plan de mobilisation
- Demandes au CEI/CER
- Élaboration initiale de mesures
- Recrutement de cabinets de soins primaires
- Trousse d'outils de mise en œuvre

En cours

- Inscription des patients et des partenaires de soins en cours jusqu'au milieu de 2020; suivi terminé à la fin de 2021
- Soutien à la mise en œuvre
- Évaluation formative de la mise en œuvre et analyse de fidélité



Caractéristiques

Recherche sur les résultats axés sur le patient

- Soins répondant aux objectifs du patient, jours passés chez soi

Recherche mobilisant les parties prenantes

- Conseil consultatif des patients et des familles, plan de mobilisation

Essai clinique pragmatique

- Répartition aléatoire des cabinets en grappes, contexte réel

Recherche sur la mise en œuvre

- Comparaison entre deux stratégies de mise en œuvre (axée sur le clinicien et soins en équipe)

Réseaux de recherche axée sur les pratiques

- Cliniques de soins primaires situées aux États-Unis ou au Canada (42 au total, 6 par RRAPPL)

Technologie

- Certains sites se servent d'un algorithme basé sur les DES pour déterminer quels patients feront l'objet d'alertes PPS et DES, pour que l'équipe réalisant l'étude soit avisée lorsqu'une conversation a lieu

Plan de diffusion

- En instance – en cours d'élaboration

Pour conclure

- Aux É.-U., on met de plus en plus l'accent sur...
 - la recherche axée sur le patient, la recherche mobilisant les parties prenantes, les essais pragmatiques et la recherche sur la mise en œuvre
 - qui mettent à profit la technologie et diversifient leurs méthodes de diffusion
 - en vue d'accroître la pertinence et l'utilisation des conclusions de la recherche en contexte réel, pour améliorer les soins cliniques et les résultats chez les patients.
- Par conséquent, la recherche exige...
 - une approche collaborative et en équipes
 - l'élaboration de nouvelles méthodologies, de nouvelles ressources et de nouvelles troussees d'outils
 - en vue d'améliorer la capacité des chercheurs de concevoir et de mettre en œuvre des études de recherche qui soient importantes pour différentes parties prenantes.

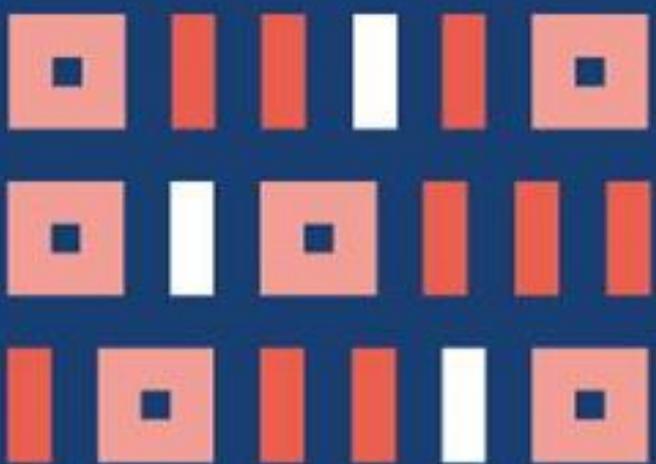


Le Réseau de recherche clinique du NIHR en Angleterre et la recherche en soins primaires

14 juin 2019
Montréal (Québec)

Professeur Philip Evans

Généraliste à Exeter, responsable national de spécialité pour les soins primaires et responsable de spécialité pour le groupe C (King's College)



Déclaration de conflits d'intérêts

Contenu de cette conférence

- Contexte du Royaume-Uni en matière de recherche en soins primaires
- Qu'est-ce que le *National Institute for Health Research* (NIHR)?
- Qu'est-ce que le Réseau de recherche clinique (*Clinical Research Network*, CRN)?
- Comment les études sont-elles adoptées?
- Indicateurs du réseau
- Mesures incitatives pour les cabinets médicaux
- Initiatives numériques
- Participation des patients
- Défis?

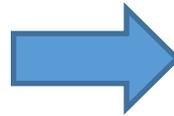
Vue d'ensemble de la médecine générale

- En Angleterre, on retrouve **7012** cabinets ouverts et actifs (déc. 2018)
- Nombre estimé de rendez-vous l'an dernier dans ces cabinets : **308** millions (NHS Digital)
- Cela revient à **> 1 million** de rendez-vous chaque jour ouvrable
- Durée moyenne d'une consultation : **12,2** minutes (Kings Fund, 2016). Taille moyenne des listes de patients : environ **8500** patients.
- Moyenne de **2,71** partenaires par cabinet
- On compte **44 396** généralistes et **34 510** généralistes équivalents temps plein en Angleterre.
- Taux moyen de consultations = **5,16** par patient par année (2013-14) (Hobbs *et al.*, 2016)
- La charge de travail des généralistes a augmenté de **14 %** entre 2007 et 2013 (Hobbs *et al.*, 2016)
- Moyenne de **2,5** problèmes par consultation avec un généraliste (Salisbury *et al.*, 2013)

Cabinet St Leonard's, Exeter (Angleterre)



Comment les soins primaires se transforment en regroupements de généralistes



Why registering with **GP at Hand** is bad for your health & disastrous for our **NHS**



©Keep our NHS Public

Qu'est-ce qu'un réseau de soins primaires?

- Environ 1000 partout au pays
- 30 000 – 50 000 patients
- 6-8 cabinets
- Desservent des « communautés naturelles »
- Plus efficaces, avec la présence d'un généraliste, d'une infirmière, d'un pharmacien, d'un professionnel de la santé mentale
- Meilleur accès (par ex. en dehors des heures habituelles)
- Nouveau contrat -> possibilités de recherche (voir « Nouveau contrat pour les généralistes »)

Questions :

- Problèmes de contrats
- Leadership
- Culture de recherche

<https://www.england.nhs.uk/gp/gpfpv/redesign/primary-care-networks/>

Ils devraient être assez petits pour offrir les soins personnalisés que les patients et les généralistes apprécient, mais assez grands pour avoir un impact et permettre des économies d'échelle grâce à une meilleure collaboration entre les cabinets et les autres ressources du système local de santé et de services sociaux.

NHS Angleterre, 2019

Nouveau contrat pour les généralistes – janvier 2019

8. Soutenir la recherche et mettre à l'épreuve des changements futurs au contrat

- **Recherche 8.2** La participation à la recherche au sein de la médecine générale comporte de nombreux avantages supplémentaires : amélioration de la qualité, perfectionnement professionnel et production de revenu, notamment.
- En collaboration avec le *Royal College of General Practitioners (RCGP)*, le *National Institute for Health Research* et le *Clinical Practice Research Datalink*, **nous profiterons de l'occasion créée par les réseaux de soins primaires pour accroître les taux de participation à la recherche portant sur la médecine générale.**
- Au cours de l'année 2019, nous élaborerons un moyen d'aider les réseaux à participer à ce type de recherche, en intégrant des approches telles que le modèle d'assurance qualité du RCGP appelé *Research Ready*⁵⁹.
- Nous saluons également l'intention du *National Institute for Health Research* d'accorder la priorité à un élargissement des capacités de recherche universitaire pour inclure les soins primaires.



Investment and evolution:

A five-year framework for GP contract reform to implement *The NHS Long Term Plan*

31 January 2019



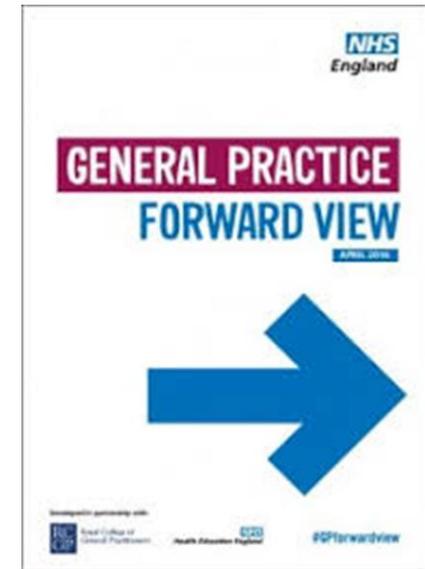
La médecine générale

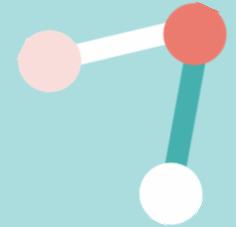
- « En crise »
- Connaît des changements rapides
 - Il y a davantage de personnel intégré, par ex. pharmaciens, paramédics, physiothérapeutes
- Le nombre d'infirmières communautaires diminue
- Il faudrait 6000 généralistes de plus (selon le RCGP)
- Problèmes de rétention des généralistes



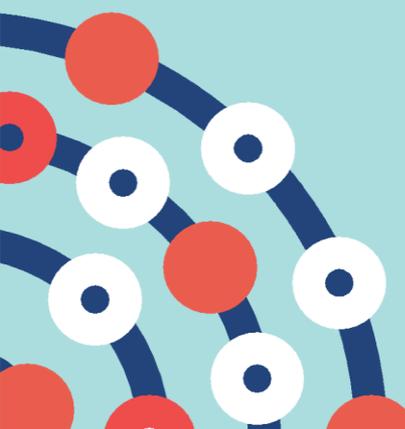
Tendances de la médecine générale

- Population vieillissante (surtout les plus de 85 ans)
- Multimorbidité à la hausse
- Nécessité croissante d'un meilleur accès aux soins
- Réduction de la continuité des soins
- Accès croissant par les patients à leur dossier
- Santé numérique et applications telles que *GP at hand*
- Applications de métadonnées



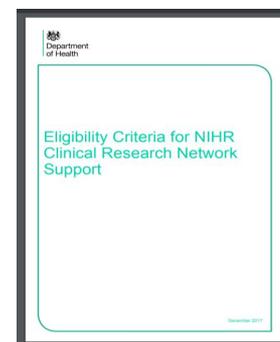
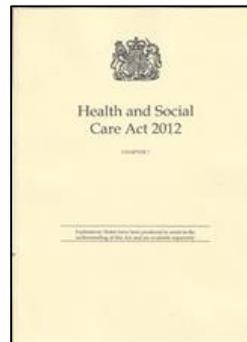


Panorama de la recherche au R.-U.



Panorama de la recherche au R.-U.

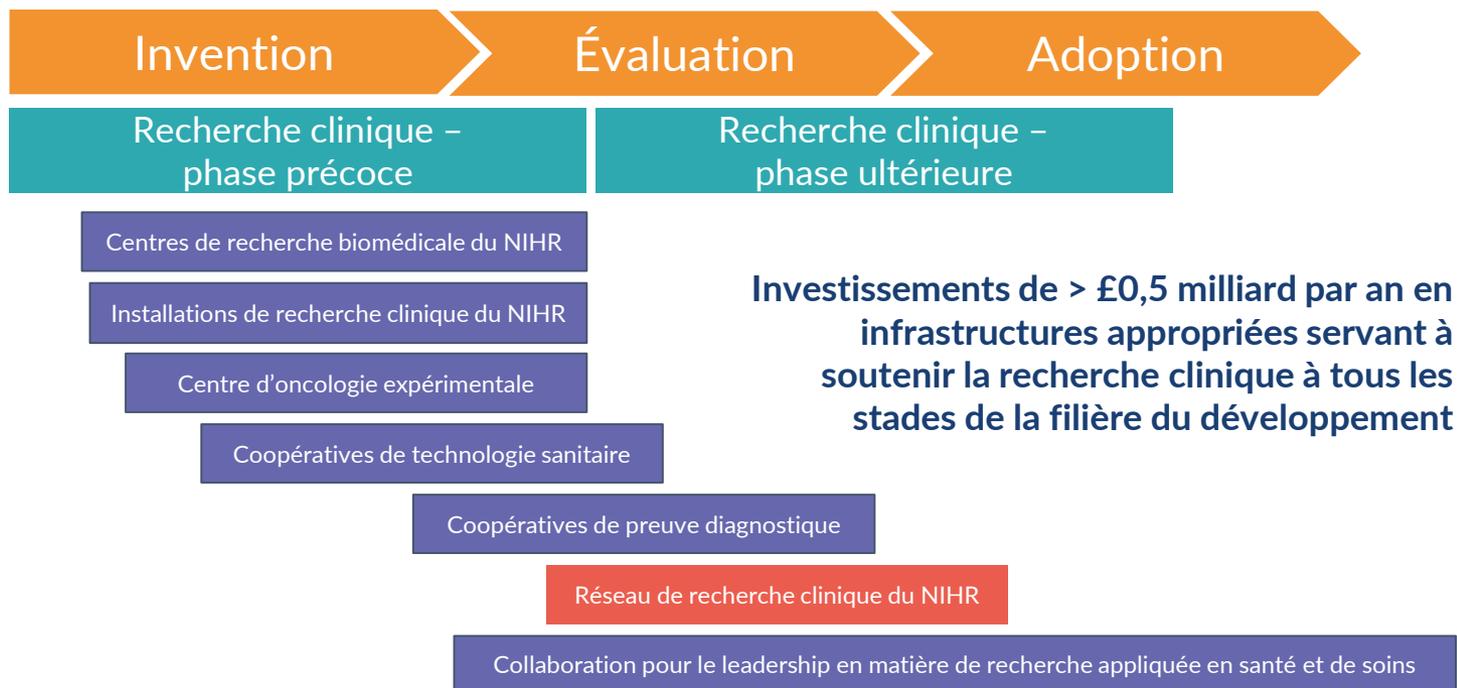
- Volonté politique de soutenir le secteur des sciences de la vie
- Loi sur la santé et les services sociaux (2012), Constitution du NHS (*National Health Service*, Service national de santé) (2013)
- Nous visons à intégrer la recherche clinique dans tous les aspects des soins



Le National Institute for Health Research (NIHR)

- Le NIHR a été créé par le gouvernement pour améliorer la santé et la richesse de la nation grâce à la recherche
- Joue un rôle clé dans la stratégie gouvernementale en matière de croissance économique, en attirant des investissements de la part des entreprises des sciences de la vie
- Représente le système de **recherche en santé le plus intégré** au monde
- Offre une formation et un financement pour la recherche
- Réalise des études – le **Réseau de recherche clinique**

Notre place



Fonctionnement du CRN

RÉALISATION... RÉALISATION... RÉALISATION

Le CRN soutient des études en :

- Finançant des postes de soutien à la recherche au sein du NHS et en offrant une formation, pour faire en sorte que les chercheurs aient accès à du personnel de première ligne expérimenté
- Offrant un financement servant à assumer les coûts d'utilisation des équipements, par exemple des scanners et des appareils de radiographie
- Aidant à trouver et à recruter des patients, ce qui permet aux chercheurs de finir leur étude à temps et d'atteindre les objectifs fixés.

Spécialités cliniques

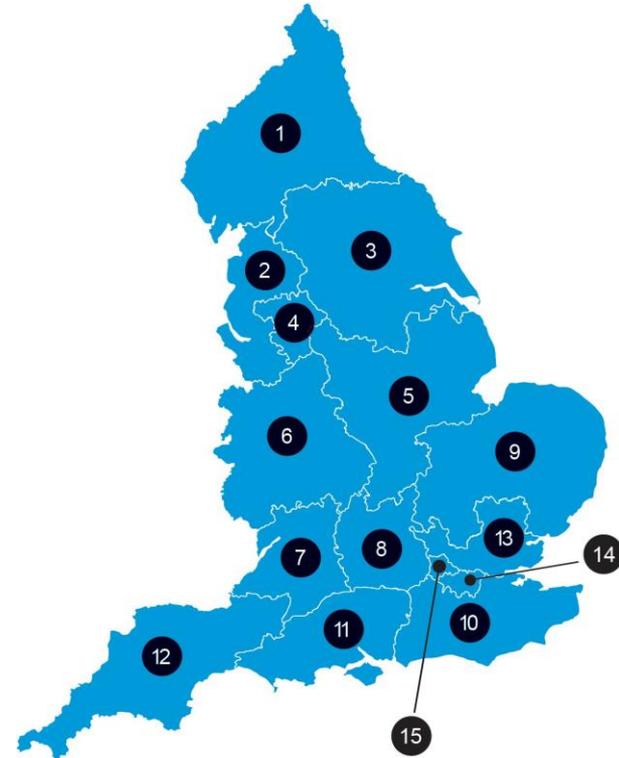
Chaque réseau local de recherche clinique réalise des études relatives à 30 spécialités cliniques :

Anesthésie, médecine périopératoire et prise en charge de la douleur
AVC
Blessures et urgences
Cancer
Chirurgie
Démences et maladies neurodégénératives
Dermatologie
Diabète
Gastroentérologie
Génétique
Hématologie
Hépatologie
Maladies cardiovasculaires
Maladies infectieuses et microbiologie
Ophtalmologie

Otorhinolaryngologie
Pédiatrie
Recherche sur les services de santé et la prestation des soins
Santé buccodentaire
Santé de la reproduction et accouchements
Santé mentale
Santé publique
Soins intensifs
Soins primaires
Troubles métaboliques et endocriniens
Troubles musculosquelettiques
Troubles neurologiques
Troubles rénaux
Troubles respiratoires
Vieillessement

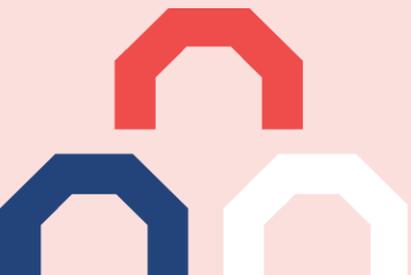
Réseaux locaux de recherche clinique (LCRN)

1. Nord-Est et nord du Cumbria
2. Côte nord-ouest
3. Yorkshire et Humber
4. Grand Manchester
5. Midlands de l'Est
6. Midlands de l'Ouest
7. Ouest de l'Angleterre
8. Vallée de la Tamise et Midlands du Sud
9. Est
10. Kent, Surrey et Sussex
11. Wessex
12. Péninsule du sud-ouest
13. Nord de la Tamise
14. Sud de Londres
15. Nord-ouest de Londres





Grands objectifs du CRN du NIHR



Nos grands objectifs

1. Accroître le **nombre de participants** recrutés pour des études faisant partie du portefeuille du CRN du NIHR
2. Accroître la proportion d'études, dans le portefeuille du CRN du NIHR, qui respectent **les délais et les objectifs** fixés en matière de recrutement
3. Accroître le **nombre d'études liées à des contrats commerciaux** réalisées par l'intermédiaire du CRN du NIHR

Nos grands objectifs

4. Réduire le délai requis pour que les études admissibles **soient mises en place** dans le NHS
5. Réduire le délai requis afin de **recruter le premier participant** pour des études faisant partie du portefeuille du CRN du NIHR
6. Accroître la **participation du NHS** aux études faisant partie du portefeuille du CRN du NIHR
7. Accroître le nombre de participants recrutés pour des études relatives **aux démences et aux maladies neurodégénératives** dans le portefeuille du CRN du NIHR

Réseau de recherche clinique du NIHR

Statistiques annuelles 2018-19

Nombre de participants

NIHR | National Institute
for Health Research

870,250

participants took part
in clinical research
across England. This
is the equivalent of
2,383 per day!



Recrutement NHS

NIHR | National Institute
for Health Research

100%

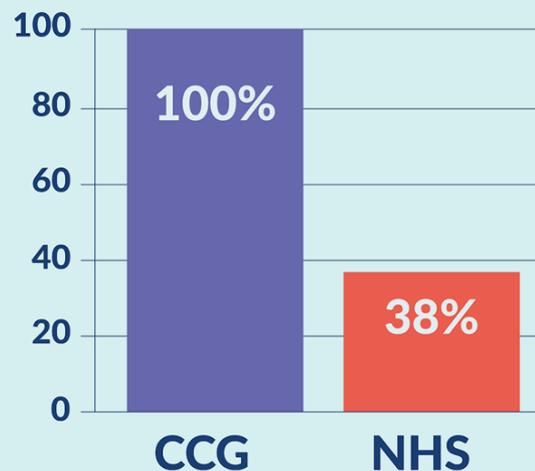
of NHS Trusts
recruited participants
into NIHR CRN
portfolio studies.



Recrutement soins primaires

NIHR | National Institute
for Health Research

Participants were recruited into studies taking place in primary care sites across **100%** of CCG regions - with **38%** of GP practices actively engaged in research.



Études en cours en 2018-19

NIHR | National Institute
for Health Research

6,106

studies were supported
by the NIHR CRN.

1,523

of these were commercial.



Nouvelles études de portefeuille 2018-19

NIHR | National Institute
for Health Research

2,194

new studies opened to
recruitment.

740

of these were supported
by the life sciences



Respect des délais et des objectifs

NIHR | National Institute
for Health Research

**Studies
delivered
to time and
target:**



82%
non-commercial
studies



69%
commercial
studies



Élargissement du soutien accordé par le CRN



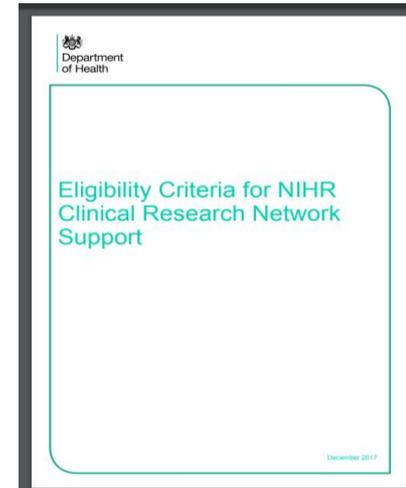
Élargissement du soutien accordé par le CRN

Le Réseau de recherche clinique (CRN) du NIHR a élargi son soutien pour inclure la recherche en santé et en services sociaux réalisée à l'extérieur du contexte du NHS.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a entériné un changement important aux critères précisant quelles études de recherche clinique peuvent bénéficier d'un soutien de la part du CRN.

Le document intitulé *Eligibility Criteria for NIHR Clinical Research Network Support* se trouve en ligne à l'adresse suivante :

www.nihr.ac.uk/funding-and-support/study-support-service/eligibility-for-nihr-support



Hôpitaux actifs en matière de recherche = meilleurs résultats pour les patients



- Une étude a vérifié si les hôpitaux ayant un taux élevé de participation aux essais portant sur le cancer des intestins obtenaient de meilleurs résultats en matière de soins
- Les patients traités dans des hôpitaux où le niveau de recherche était élevé avaient un taux de mortalité de 5 %, comparativement à 6,5 % dans les hôpitaux moins actifs sur le plan de la recherche
- De plus, 44,8 % des patients étaient toujours en vie cinq ans après le diagnostic initial, comparativement à 41 % seulement
- Même les patients qui ne participent pas aux essais retirent un avantage des soins donnés dans les hôpitaux actifs sur le plan de la recherche

Downing A, Morris EJ, Corrigan N, *et al.* “High hospital research participation and improved colorectal cancer survival outcomes: a population-based study”. *Gut* 2017;**66**:89-96.

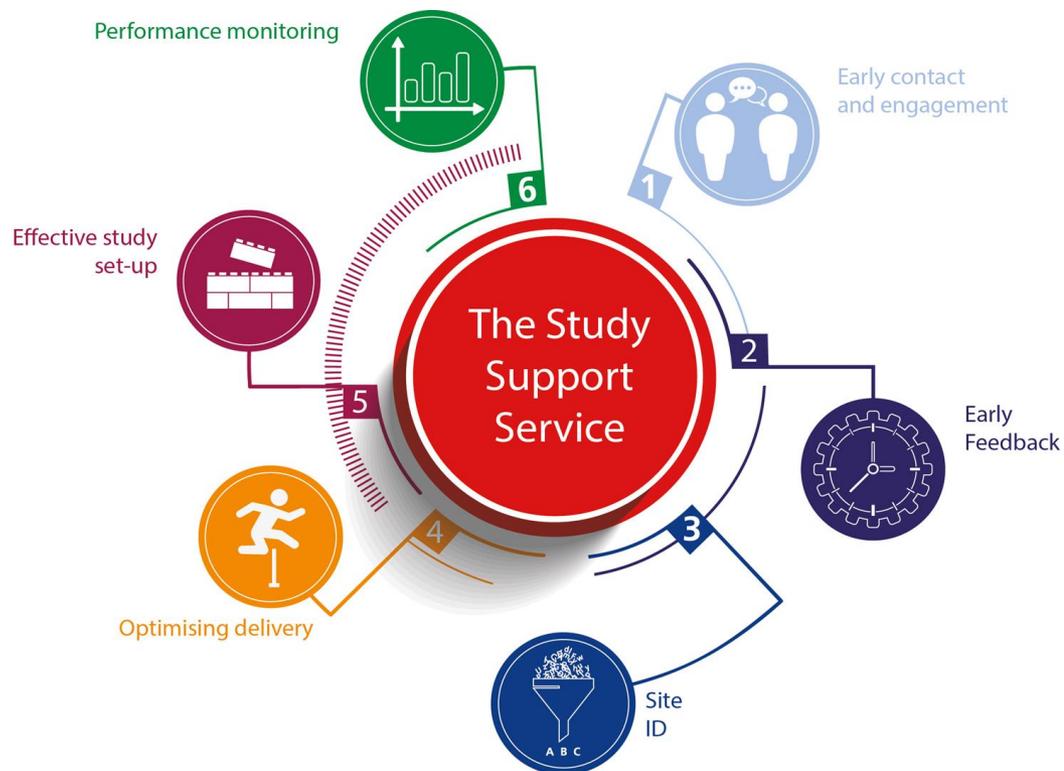
Comment les études sont-elles adoptées au sein du portefeuille du CRN?

- Recherche (telle que définie) pleinement financée, approuvée sur le plan éthique et provenant des bailleurs de fonds admissibles
- Deux critères :
 - Valeur évidente pour le NHS, les services sociaux ou la santé publique
 - Étude qui tient compte des priorités, des besoins et des réalités du NHS, des services sociaux ou de la santé publique
- Réseau caractérisé par une approche descendante (« *top down* »)
- Le NIHR parraine certaines études « inductives » (« *bottom up* ») à partir d'idées élaborées sur le terrain

L'offre du CRN : service de soutien aux études

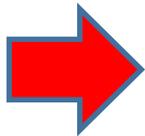
- Aide les chercheurs et le secteur des sciences de la vie à élaborer et à mettre en place des études, et à les réaliser en respectant les délais et les objectifs fixés
- Le CRN offre un éventail de services couvrant l'ensemble du processus de recherche pour les études admissibles, qu'elles soient commerciales ou non
- Un soutien constant et de grande qualité est fourni pour toutes les études qui font partie du portefeuille du CRN, indépendamment du type, de l'ampleur ou du domaine thérapeutique de l'étude
- Nos conseillers aident les chercheurs à obtenir l'approbation des organismes de réglementation, à déterminer des sites ou à établir les coûts de l'étude, ce qui leur fournit un accès à l'environnement de recherche du NHS

Service de soutien aux études



Specialty Recruitment in England - Managing & Supporting

Specialty	2015/16	2016/17	2017/18	2018/19
Ageing	14,962	13,967	21,518	16,235
Anaesthesia, Perioperative Medici...	2,839	36,489	19,604	42,240
Cancer	72,614	76,317	89,505	122,664
Cardiovascular Disease	53,831	49,871	45,141	35,648
Children	56,504	60,554	81,780	127,960
Critical Care	14,819	57,814	37,649	41,045
Dementias and Neurodegeneration	36,934	29,430	36,487	45,918
Dermatology	14,299	16,385	11,632	12,786
Diabetes	40,087	37,857	44,855	26,629
Ear, Nose and Throat	11,006	10,221	5,513	3,798
Gastroenterology	19,820	20,792	32,948	41,660
Genetics	32,798	33,862	35,995	82,637
Haematology	7,920	8,173	6,580	6,332
Health Services Research	21,071	40,742	62,134	115,450
Hepatology	10,188	6,647	4,796	5,359
Infection	29,002	31,751	44,923	88,163
Injuries and Emergencies	24,879	25,989	71,533	74,677
Mental Health	40,051	40,587	49,058	80,046
Metabolic and Endocrine Disorders	9,153	7,548	6,981	7,618
Musculoskeletal Disorders	39,939	42,400	39,865	45,185
Neurological Disorders	21,879	19,805	16,656	18,225
Ophthalmology	17,317	14,526	16,244	9,429
Oral and Dental Health	2,660	5,468	6,517	22,587
Primary Care	160,855	129,413	154,220	160,146
Public Health	11,593	40,371	82,083	97,571
Renal Disorders	29,164	34,906	26,019	24,432
Reproductive Health and Childbirth	77,682	96,151	76,920	92,513
Respiratory Disorders	21,937	19,238	18,995	24,681
Stroke	22,735	29,366	18,037	20,963
Surgery	15,175	46,640	48,285	57,981



Financement de la recherche en soins primaires

- École de recherche en soins primaires du NIHR (*School for Primary Care Research, SPCR*)
- Sources de financement du NIHR (NETS-CC)
- Financement du Conseil de recherche
- Autres organismes de financement, par ex. *Diabetes UK*
- Le CRN finance les coûts du soutien aux services du NHS
- Les coûts de traitement excédentaires du NHS sont assumés par le NHS (les CCG)



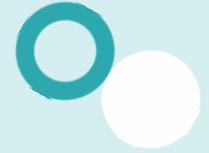
Impact de la recherche



Documenter l'impact de la recherche



- La recherche aide à améliorer la qualité et la productivité du NHS
- Nous avons soutenu l'étude *STarT Back*, une nouvelle approche stratifiée visant à prendre en charge les maux de dos
- L'étude a démontré une amélioration des résultats pour les patients et des économies estimées de £34 par patient
- Cette nouvelle approche est maintenant appliquée partout au pays



Mesures incitatives



Mesures incitatives pour les cabinets

- Mesures financières : temps de travail du personnel (généraliste et infirmière du cabinet, etc.), temps consacré à l'administration, compensation pour les heures de réunion, coûts de formation, etc.
 - Agrément « *Research Ready* » (du RCGP) encouragé
 - « *Good Clinical Practice* » (GCP) obligatoire
- Commentaires envoyés aux cabinets, par ex. sur la qualité des données (*Research Surveillance Centre*), audits spécifiques (*Clinical Practice Research Datalink*)
- Coûts de formation, par ex. formation « *Good Clinical Practice* » (obligatoire) et aide pour obtenir l'agrément « *Research Ready* ».

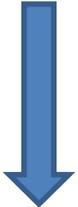


Exemple :

Initiative sur les sites de recherche dans le sud-ouest de l'Angleterre

Finance le niveau d'**infrastructure dans les cabinets**

- Hiérarchie du financement et des activités – gestion du rendement
- De plus, chaque étude inclut des coûts de soutien aux services – modèles nationaux d'établissement des coûts
- Critères principaux : formation « *Research Ready* » et GCP, entente et participation de la part de tous les cabinets
 - **Niveau 0** (affilié) – activité de faible niveau, sans obligation
 - **Niveau 1** – activité de faible niveau, recherches dans des bases de données ou activité en tant que centre de sélection de participants
 - **Niveau 2** – cinq études ou plus / définition de points de référence concernant les déclarations d'intérêt et le recrutement. Un peu d'évaluation de la faisabilité et de travail complexe
- **Cabinets rémunérés à la séance** – recherche intégrée, financement du temps de travail d'une infirmière, d'un généraliste ou d'un administrateur
- Haut niveau de recrutement ou études complexes. On encourage la tenue d'études pilotes et d'études de préfaisabilité ou d'études commerciales
- **IC** en soins primaires : grandissant – 6 et de plus en plus élevé.



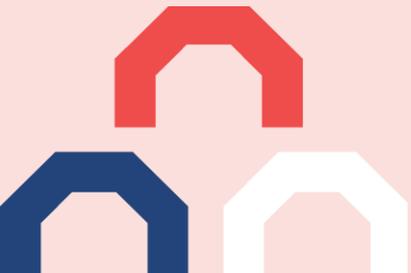
Mesures incitatives de nature financière, exemple : Péninsule du sud-ouest

- Niveau 1: < 5 études par an, £1800
- Niveau 2: 5 études ou + par an, £3800
- Cabinets rémunérés à la séance: 7 études ou +, ~ £10K

- Le généraliste responsable et tous les partenaires de son cabinet s'inscrivent
- Réunion annuelle des soins primaires
- Réunions régulières avec le CRN / examen avec l'équipe locale (visite du cabinet)
- Gestion du rendement



Participation et mobilisation des patients et du public



Stratégie relative au programme de participation et de mobilisation des patients et du public

Objectifs sur cinq ans (2015-2020)

- 1. Parler de la recherche réalisée au sein du NHS :** Nous aiderons à faire mieux connaître la recherche en améliorant la disponibilité, la variété et l'utilité des informations accessibles.
- 2. Faciliter la participation des gens :** Nous travaillerons en partenariat avec les patients, les soignants et le public pour réduire les obstacles à la participation.
- 3. Nouer le dialogue :** Nous assurerons la présence d'une meilleure diversité en mobilisant des communautés afin qu'un plus vaste éventail de gens aient davantage d'occasions de participer et de s'impliquer.

Stratégie relative au programme de participation et de mobilisation des patients et du public

Objectifs sur cinq ans (2015-2020) – suite

- 4. Communiquer avec le public, les professionnels des soins de santé et les partenaires :** Nous accroîtrons la mobilisation afin d'améliorer notre connectivité et nous ferons preuve d'innovation quant à la manière dont nous communiquons, par ex. en utilisant les médias numériques et sociaux.
- 5. Soutenir et valoriser la participation et la mobilisation des patients et du public :** Nous renforcerons les partenariats existants, pour faire de la participation un élément important et réel de l'amélioration de la qualité des services.

Projets actuels

- Initiative concernant les patients ambassadeurs de la recherche
- Amélioration des services grâce aux commentaires formulés par les patients quant à leur expérience de la recherche
- Soutien à l'apprentissage en matière de participation et de mobilisation des patients et du public
- Conseils propres aux diverses spécialités : nouvelle approche intégrée

Expérience des patients en matière de recherche

Le Réseau de recherche clinique s'est engagé à recueillir des données sur l'expérience vécue par les patients qui ont participé à la recherche et à utiliser celles-ci.

Chacun de nos 15 réseaux locaux de recherche clinique mène un sondage annuel sur la satisfaction des patients. Des questions posées à l'échelle nationale sont intégrées à chacun de ces sondages locaux.



Expérience des patients en matière de recherche : résultats du sondage national 2017-18

Over 4,300 responses were collected...

87%

OF PATIENTS HAD A GOOD
EXPERIENCE OF
PARTICIPATING IN
RESEARCH

83%

WOULD BE HAPPY
TO TAKE PART IN
ANOTHER
STUDY

Consentement aux approches de contact – exemple : *Join Dementia Research*



Qu'est-ce que *Join Dementia Research*?

- C'est un service offert à l'échelle nationale qui aide toute personne vivant au Royaume-Uni à trouver des études cruciales sur la démence et à y participer.
- Ce service concourt à la réalisation du Défi gouvernemental sur la démence 2020.

Join Dementia Research is funded by the Department of Health and delivered in partnership with the National Institute for Health Research, Alzheimer Scotland, Alzheimer's Research UK and Alzheimer's Society.



A screenshot of the 'Join dementia research' website. At the top, there are input fields for 'Enter username', 'Enter password', and a 'LOGIN' button. The NHS logo and 'National Institute for Health Research' are in the top right. A navigation menu includes 'Home', 'About the service', 'How it works', 'Why sign up?', 'Any questions?', and 'For professionals'. The main content area features a banner with a woman looking at a laptop, the text 'WHO CAN HELP RESEARCHERS TO BEAT DEMENTIA?', and a large pink circle with 'YOU' inside. To the right is a 'SIGN UP TODAY' button. Below the banner, there are links for 'Sign up' and 'Sign up for someone else', and a note for existing users to 'login'. A section titled 'Key things you should know about the service' lists: 'Sign up today', 'Answer as many of the questions as you can', and 'View the studies you match to'. At the bottom, there are sections for 'What's new' and 'Your stories'.

Types d'essais innovateurs

Dans le domaine des soins primaires, nous soutenons :

- Un grand nombre d'ECR en grappes (souvent pragmatiques)
- Des essais adaptatifs, par ex. ALICE
- Des études par étapes destinées à la mise en œuvre
- Des essais de plateforme
- Des études complexes en médecine stratifiée ou personnalisée, par ex. études de génomique en soins primaires
- Des études en situation réelle, dont une randomisation pratiquée au point de service, par ex. DIRECT

Technologie de l'information

TI et recherche en soins primaires

- Basée sur les dossiers de santé électroniques, par ex. fenêtres contextuelles et modèles
- Sur place ou hors site
- Solutions de TI – une stratégie de recherche validée accompagne chaque étude
- Plateformes numériques sur les systèmes informatiques des généralistes afin de promouvoir le recrutement
- Exécution entièrement numérique des études
 - *NHS App* – promotion directe auprès des patients
- Cartographie de la recherche par rapport à la prévalence des maladies

Data Cut
07 May 2019 03:30

Compare Research Activity to Disease or Demographic Indicators

Compare the number of studies that have recruited participants (left map) with various disease or demographic indicators (right map).

Current Selections

StudyLeadA NIHR
 StudySpecial Primary Care
 IndicatorLay Diabetes Type 2
 Name Prevalence

Study Lead Admin

NIHR Devolved

Commercial / Non-Commercial

Commercial Non-Commercial

Recruitment Year

FY1011	FY1415	FY1819
FY1112	FY1516	FY1920
FY1213	FY1617	
FY1314	FY1718	

Specialty

Primary Care

Ageing
 Anaesthesia, Perioperative Medi...
 Cancer

Sub-Specialty

Ageing
 Anaesthesia, Perioperative Medi...
 Cancer
 Cardiovascular Disease

Organisations

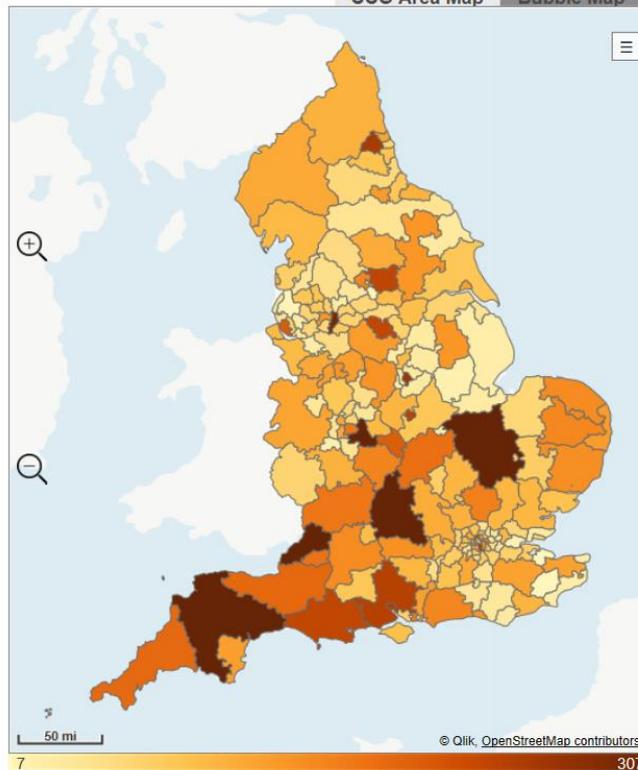
Funders, Sponsors, CROs

Site Type

Care Home	CCG
CCG Site	Charity
Company	Dental
Dispensary	GP Practice
GP Surgery	Hospice
ISHP Site	Local Authority

Version: 1.0

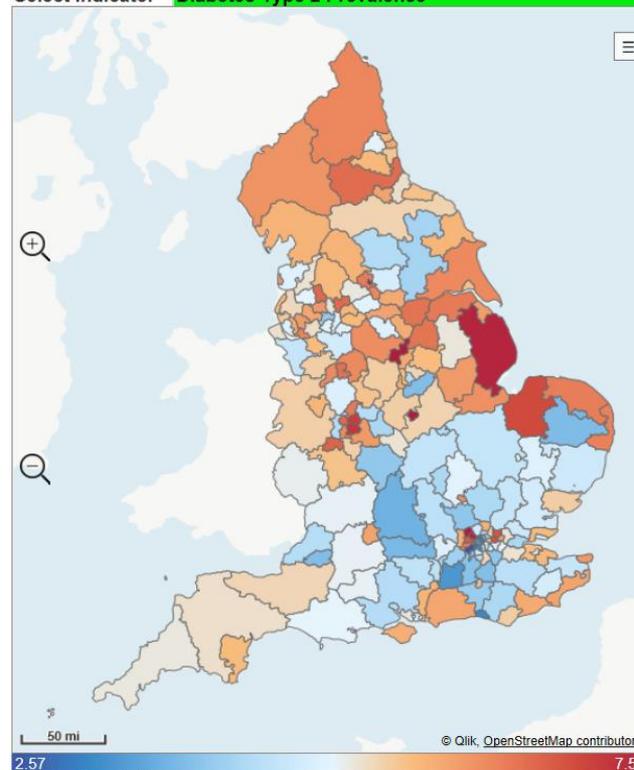
CCG Area Map Bubble Map



Area map

This map shows NIHR CRN-supported research activity in England from 2010/11 onwards. The shading represents the number of studies that have recruited participants in each CCG area. Secondary care recruitment has been matched to CCG areas by looking up the

Select Indicator **Diabetes Type 2 Prevalence**



Diabetes Type 2 Prevalence

The percentage of patients with Type 2 Diabetes, as recorded on practice disease registers as part of the National Diabetes Audit (Percent)

Recherche commerciale et soins primaires

- Plus de 2 % de tous les cabinets
- Davantage de gouvernance réglementaire
- Soutenue par le Réseau de recherche clinique
- Source de revenu pour les cabinets
- De plus en plus fondée sur les données
- De plus en plus courante dans les grands cabinets

Initiatives sur les mégadonnées

Les cabinets de généralistes soumettent des données cliniques de routine (sans frais) aux instances suivantes :

- *Clinical Practice Research Datalink (CPRD)*
- *NHS Digital*
- *QResearch*
- *Research Surveillance Centre du RCGP*

Aux fins suivantes :

Épidémiologie et pharmacoépidémiologie

Surveillance des maladies aiguës, par ex. la grippe

Faisabilité et réalisation d'essais, ainsi que d'études en situation réelle

Défis relatifs à la recherche en réseau dans le domaine des soins primaires

- Décroissance l'an dernier (2018-19) – maintenant 38 % des cabinets
- Indemnités de recherche – maintenant parrainées par l'État
- Problèmes de protection des données
- Nécessité constante de mesures incitatives de nature financière
- Il faut changer la culture des cabinets pour encourager la participation à la recherche
- Il faut suivre l'évolution de l'architecture des soins primaires
- Il faut intégrer la recherche aux soins de routine au sein du NHS.

Merci beaucoup pour votre
attention



Réseau-1 Québec

Questions et commentaires?





Réseau-1 Québec

**Prochainement:
pause café (10 h à 10h15)**

