



Le réseau UTOPIAN :

Comment mettre sur pied un réseau de recherche axé sur les pratiques cliniques (RRAPC)

Michelle Greiver M.D., M. Sc., CCMF

Recherche en médecine familiale, North York General Hospital

Montréal, 27 mars 2015

DÉCLARATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS RÉELS OU POTENTIELS

NOM DE LA CONFÉRENCIÈRE/MODÉRATRICE :
MICHELLE GREIVER



Je n'ai aucun conflit d'intérêts réel ou
potentiel en lien avec le contenu de cette
présentation

Département de médecine familiale et communautaire (DFCM), Université de Toronto

Divers sites

- ✓ 14 unités universitaires, 4 cliniques en milieu rural, 38 centres d'enseignement

Grand nombre de cliniques de soins primaires et de patients

- ✓ 408 cliniques, 440 000 patients

Forces actuelles du Département :

- ✓ ICES, amélioration de la qualité, développement professionnel, DME, gestion des données, équipes de santé familiale, formation aux 1^{er}, 2^e et 3^e cycles, NorTReN



Recherche au Département de médecine familiale et communautaire

Toutefois :

- Peu de projets de recherche à l'échelle du Département
- Collaborations ad hoc entre les unités
- Peu de ressources à l'échelle du Département
- Mobilisation restreinte des médecins de famille en milieu communautaire
- **Pas de sauvegarde centralisée des données**

Recherche en soins primaires

- Difficile de **mobiliser** et de recruter les médecins de famille en milieu communautaire (occupés!!)
- **Fonds** limités pour les rémunérer
- Quel intérêt peuvent-ils y trouver?
- Une proportion importante de la recherche ne concerne donc pas les soins primaires « courants »
- Ou elle peut être subventionnée par l'industrie pharmaceutique

Réseaux de recherche axés sur les pratiques cliniques (RRAPC) : AHRQ

- **Alliance** entre chercheurs et cliniciens en soins de première ligne
- Recherche à répondre à des questions **relatives** aux soins de première ligne
- Vise une amélioration de la **qualité** dans les cliniques participantes
- Possibilité d'accroître les **compétences de recherche**
- Tire avantage de **relations** avec des chercheurs aguerris

Réseaux de recherche axés sur les pratiques cliniques (RRAPC)

« Le réseau de recherche axé sur les pratiques cliniques est un **laboratoire vivant pour l'étude des soins primaires.** »

-- Meyers D, Parchman M: JABFM, 2011, 24:493

Réseaux de recherche axés sur les pratiques cliniques (RRAPC) : les questions de Larry Green

- Quelles sont les **questions** justifiant la création d'un RRAPC?
- Quels sont les enjeux relatifs à la **validité** et à la **fiabilité**?
- Quels sont les **dénominateurs** requis?
- Pourquoi les médecins pourraient-ils **vouloir** faire partie d'un RRAPC?
- De quoi auront-ils besoin pour y **participer** à long terme?

Approches de la recherche typiques des RRAPC

« **Bottom-Up** » :

Recherche menée par les membres

« **Top-Down** » :

Dirigée par le ou les chercheurs

Meilleurs résultats lorsque le financement est important

« **Mixte** »

Bottom up : NorTReN

- North Toronto Research Network
- Fondé par Neil Drummond en 2000
- **Soutien \$** : DFCM, 3 médecins-chefs, financement en aide au Dr Drummond
- Recrutement de médecins de famille en milieu communautaire
- Services de soutien et de mentorat
- Les médecins posaient les questions et dirigeaient la recherche

NorTReN

Résultats :

- Plusieurs **projets** de recherche en soins primaires
- **Prix**
- **Publications**
- Deux médecins ont obtenu un diplôme de M. Sc. et ont poursuivi une **carrière en recherche**

NorTReN

- L'hôpital a décidé de se retirer du projet de RRAPC, **aucun soutien** au directeur du réseau
- Il a démissionné
- Pas de **financement** continu
- Pas d'**infrastructure**
- Réseau **inactif** depuis 2006

Top-down : RCSSSP

- 2008 : Le Collège des médecins de famille du Canada reçoit une subvention de l'Agence de la santé publique du Canada
- Il fonde un **projet réunissant plusieurs RRAPC**
- Les données informatisées des patients suivis en soins primaires servent à l'étude les maladies chroniques
- Le **Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP)**

RCSSSP

- **Extraction de données des DME** utilisés couramment en soins primaires, partout au Canada
- **Nettoyage et consolidation des données** dans une base de données nationale à des fins de recherche et de surveillance
- **Différents types de DME**
- Un **gestionnaire de données** embauché pour chaque réseau
- Connaît bien le **contexte local** et les DME locaux

RCSSSP

- Recrutement de médecins de famille

Partagent leurs données

Aucun travail supplémentaire; peu abandonnent

Reçoivent des rapports sur les résultats

- Engagement initial **minimal**
- Se limite à peu près aux données (jusqu'à maintenant)

Leçons tirées

- Les RRAPC ont besoin d'un **financement stable**
- Les RRAPC ont besoin d'une **infrastructure**, d'un directeur ou d'une directrice et de personnel de soutien
- Les RRAPC ont besoin de la **participation** des cliniques et des médecins de famille
- Les RRAPC ont besoin de **données**

Un RRAPC pour l'Université de Toronto?

- **Priorité de mise en œuvre** selon l'orientation stratégique de 2010 du DFCM :
 - « **Réfléchir à la création** d'un RRAPC dirigé par le DFCM »
- Formation d'un comité directeur
- Prise de connaissance des exigences
 - Rencontre avec Dr Parchman (STARNet) et Dr Jim Mold (OKPRN)

Ce qu'exige un RRAPC en matière de structure : AHRQ

- Participation d'au moins **15 cliniques**
- **Énoncé de mission** – doit comprendre l'engagement à l'égard de la **recherche**
- Un **directeur** : administration, planification, finances
- Au moins un **employé de soutien**, qui relève du directeur
- Mécanisme pour solliciter les **conseils** et les **commentaires** des communautés de patients

Structure du RRAPC : AHRQ

- Infrastructure organisationnelle **indépendante de toute étude distincte**
- **Communications :**
 - Infolettres sur une base régulière
 - Courriels
 - Listes de diffusion
 - Conférences téléphoniques
 - Rencontres en personne

Ce que requièrent les données et la gestion de données : Dr Chris Van Weel

Besoin d'une « **discipline en matière de données** » au sein de la clinique et dans tout le réseau, ainsi qu'au fil du temps

- **Standardisation** de la saisie de données au sein de la clinique
- **Intégration** de la collecte de donnée à la prestation des soins courants
- **Formation** de tout le personnel de la clinique à de bonnes habitudes en matière de saisie de données

Tenue et gestion des données dans un RRAPC

- Standardiser les processus de **collecte de données**
- Prévoir des installations adéquates pour l'examen des dossiers et le **stockage des données**
- Faire le suivi des **dénominateurs** de la clinique
 - Qui sont vos patients?
 - Combien de patients diabétiques sont suivis dans votre clinique?

Formation du RRAPC en 2011-2012

- **Retraite de planification** : 11 mars 2011
- Formation du **comité directeur**
- **Approbation de la direction** du DFCM
- **Nom donné au RRAPC** (concours à l'échelle du Département)
- Nomination d'un **directeur** intérimaire du RRAPC (Dr White)
- Embauche d'un **administrateur** intérimaire

Identité du RRAPC

Nom : Concours pour nommer le RRAPC

- plus de 24 propositions reçues
- passées en revue par le comité directeur du RRAPC

Proposition gagnante : **UTOPIAN**

University of Toronto Practice Based Research Network

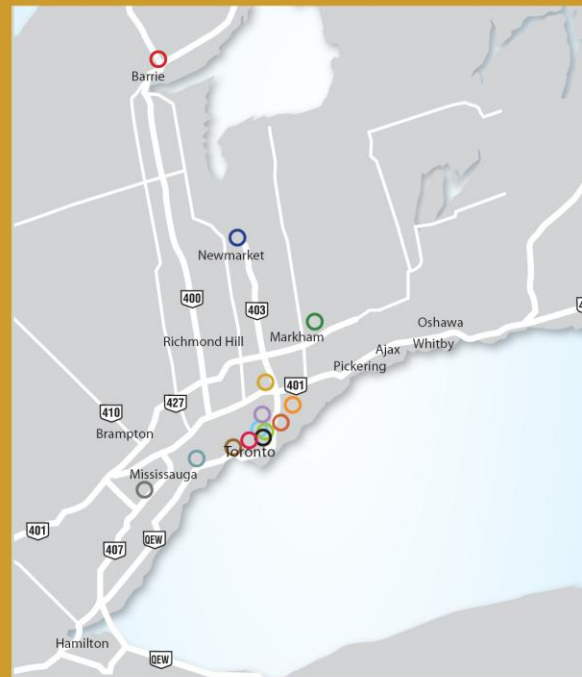
Créés et approuvés : identité visuelle, logo, couleurs

UTOPIAN

408 cliniques
442 000 patients

NETWORK UNIVERSITY OF TORONTO P
RSITY OF TORONTO PRACTICE BASED
F TORONTO PRACTICE-B
TORONTO PRACTICE-BA
TO PRACTICE-BASED RI
SED RESEARCH NETWO
SEARCH NETWORK UN

FAMILY MEDICINE TEACHING UNITS



Units associated with fully-affiliated teaching hospitals

- Mount Sinai Hospital
- St. Michael's Hospital
- Sunnybrook Health Sciences Centre
- Toronto Western Hospital, University Health Network
- Women's College Hospital

Units associated with community-affiliated teaching hospitals

- Credit Valley Hospital, Trillium Health Partners, Mississauga
- Markham-Stouffville Hospital, Markham
- Mississauga Hospital, Trillium Health Partners
- North York General Hospital, Toronto
- Royal Victoria Regional Health Centre, Barrie
- Southlake Regional Health Centre, Newmarket
- St. Joseph's Health Centre, Toronto
- The Scarborough Hospital Scarborough
- Toronto East General Hospital

Rural Program sites

- Headwaters Health Care Centre, Orangeville
- Georgian Bay General Hospital, Midland
- Lakeridge Health Network, Port Perry
- Orillia Soldiers' Memorial Hospital, Orillia

UTOPIAN membership is open to all 14 DFCM teaching hospitals, four rural and 38 teaching practice sites.

Orientation stratégique du DFCM en 2011, priorités de mise en œuvre

- Définir l'orientation pour la prochaine phase du RRAPC du DFCM
 - Rencontre sur le développement du projet
 - Financement de trois **projets pilotes** du réseau UTOPIAN
 - Recruter le **directeur du RRAPC**

Rencontre sur le développement du projet

2 novembre 2012

- 64 participants venant de tous les sites
- Conférencier : Dr Lee Green
 - Directeur de MF, Université d'Alberta
 - Ancien directeur : Great Lakes Research Into Practice Network (GRIN) au Michigan, > 200 cliniques
- Présentations :
 - David Henry, ICES
 - Khalid Sabihuddin, Applied Health Research Centre

Rencontre sur le développement du projet

Suite

Trois petits groupes de discussion

- Discussion sur diverses idées de projets
 - Processus pour déterminer les projets les plus intéressants
 - Présentation de comptes rendus à tout le groupe
- Suivi : les leaders et les présentateurs de projets sont invités à développer des propositions

UTOPIAN : projets d'études de faisabilité

Le bureau du directeur a octroyé 75 000 \$ pour le financement de projets

Appel de projets dans trois catégories (25 000 \$ chacune)

1. Collecte de données primaires
2. Données des DME recueillies systématiquement
3. Données administratives de l'ICES couplées aux données des DME

7 propositions passées en revue par le comité directeur

- 2 acceptées : données primaires et catégories de DME (les deux de North York)
- 2 refusées
- 3 invitées à une nouvelle soumission avec modifications :
EMR + ICES

Exemples d'études de faisabilité

- « Identification of women with family history of breast cancer in EMRs »
 - CP : Maria Muraca MD, collaborateurs aux NYGH, MSH, TEGH, WCH
- « Effect of Craving Change-Plus on chronic disease self-management: a pilot RCT »
 - CP : Danuta Southgate M.T.S., équipe de santé familiale de NY, collaborateurs : NYGH et équipe de santé familiale de West Durham

Le réseau UTOPIAN au NYGH

Le NYGH a été choisi comme **centre de coordination** du réseau UTOPIAN

- NorTReN redésigné UTOPIAN
- Comité de recrutement pour les postes de titulaire de la Chaire de recherche Cheesbrough en médecine familiale et de **directeur du réseau UTOPIAN**

Nouvelles avancées

Infrastructure administrative

- Transition d'un comité directeur vers un conseil d'administration fondateur; ajout de membres
- Élaboration de politiques et de procédures
 - ✓ Recherche, éthique, finances
- Visite des 14 unités universitaires du DFCEM par le directeur intérimaire

Orientation stratégique du DFCM en 2013, priorités de mise en œuvre

- Énoncé de mission :
« Par des efforts collaboratifs, **améliorer la santé de nos patients et de nos communautés** en nous attaquant aux enjeux relatifs aux soins primaires et en traduisant les résultats de recherche en pratiques. »
- Rédiger des politiques et des procédures provisoires pour l'évaluation et la sélection des projets UTOPIAN
- Rédiger des politiques et des procédures provisoires pour la participation de l'industrie dans UTOPIAN

UTOPIAN 2013

- Recrutement du titulaire de la Chaire Cheesbrough :
 - **Dr Frank Sullivan**
 - Directeur du Scottish School of Primary Care and Primary Care Research Network
 - Professeur de recherche et développement en médecine générale et soins primaires à NHS Tayside
 - Directeur de la Division de science de la santé et de la population (groupes de recherche sur la prévention des maladies, la qualité, la sécurité et l'informatique)

UTOPIAN 2013-2014

- Comité consultatif scientifique
- Multiples études
- Obtention de subventions importantes
- Personnel supplémentaire
 - Facilitateurs de recherche pour aider les cliniques
 - Personnel administratif

Quelques projets en cours

- Conception et évaluation d'une intervention comportementale en santé mobile (mHealth) pour le traitement du diabète
- Détection de la fibrillation auriculaire de cause réversible en médecine familiale
- Création d'un outil d'aide à la décision pour le diabète
- Impact de l'accès croissant aux données analysables issues des DME en soins primaires
- Utilisation d'un questionnaire interactif d'évaluation du patient en médecine familiale

UTOPIAN 2014

- Prêt pour la recherche au Canada
 - Auto-accréditation de pratiques pour la collecte de données de haute qualité
- Cours : de l'idée à la proposition
 - Au DFCM
 - Sur place dans les cliniques intéressées
- Un « **lieu sûr** » pour les données issues de DME

Lieu sûr pour les données des DME

- Différents types d'extraction des données des DME
 - En Ontario : RCSSSP, EMERALD, autres
- Processus d'extraction des données inefficaces
- De nombreuses organisations demandent d'accéder aux mêmes données de différentes manières
- Différentes façons de nettoyer et de catégoriser les mêmes données, qui doivent être répétées

Utilisation des données et des couplages de données issues des
DME dans la recherche en soins primaires :
Perspectives internationales sur les défis et les solutions

Congrès annuel du NAPCRG, New York 22 novembre 2014

Michelle Greiver, Frank Sullivan, Simon de
Lusignan, Jon Puro, Mark McGilchrist, Karen Tu,
Siaw-Teng Liaw, Richard Birtwhistle

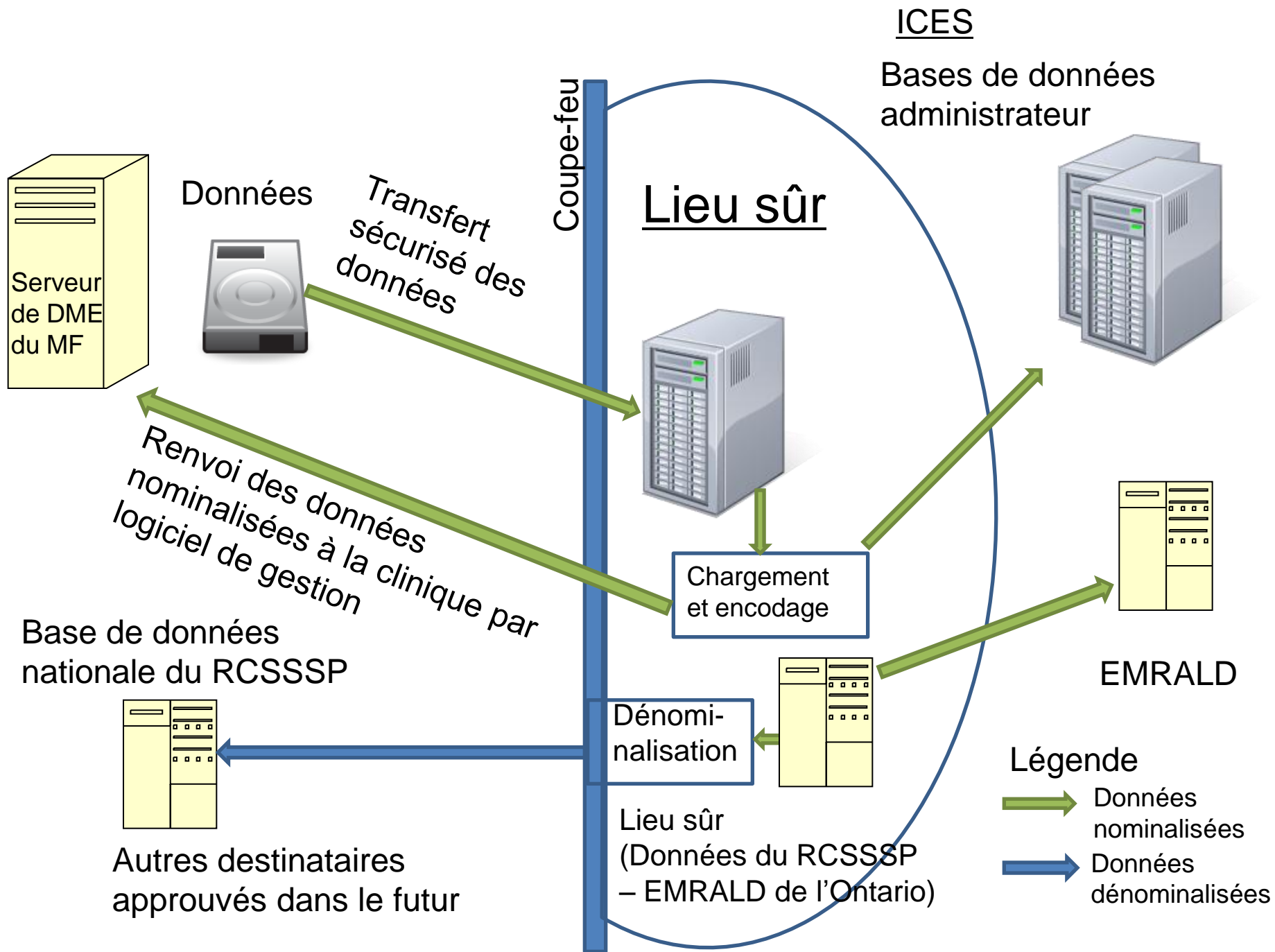


Défis

- Les données issues des DME constituent une **ressource qui change la donne** en soins primaires
- Il existe une expertise internationale en ce qui a trait à l'utilisation des données des DME pour la recherche

MAIS

- Les défis auxquels tous sont confrontés incluent :
 - **Qualité des données**
 - Dans les DME et entre les systèmes
 - **Gestion du cycle de vie des données**
 - Extraction, stockage, couplage, vie privée, gouvernance
 - **Modèles d'affaires**
 - Financement des infrastructures, croissance, viabilité



Le données du réseau UTOPIAN en lieu sûr

- Groupe de travail technique
 - Comparaison des définitions des cas dans les DME (RCSSSP et EMRALD) : similaires pour l'hypertension et le diabète
 - Exploration des exigences en matière d'extraction des données
- Groupe de travail sur la gouvernance
 - Rencontre avec un agent de la protection de la vie privée, ICES
- Groupe de travail formé d'intervenants

Conclusions

- Il est possible de mettre en œuvre un RRAPC d'envergure
- Cela requiert du leadership au sein du Département et :
 - du financement
 - un directeur ou une directrice
 - une infrastructure (personnel, politiques)
 - des communications et des rencontres régulières
 - des données

