



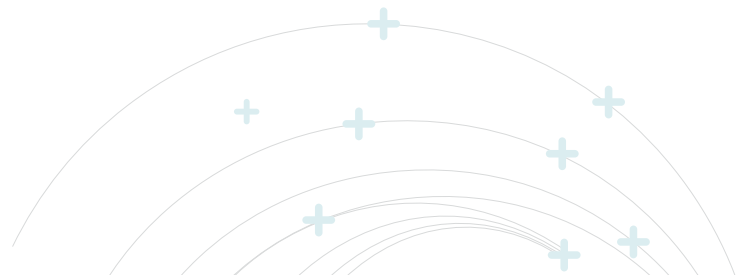
MISE À JOUR DU PROGRAMME 2018-2019

Le Parkinson : un casse-tête à reconstituer

L'Hôpital d'Ottawa est un centre d'excellence internationalement reconnu pour la recherche et les soins en neurosciences. Nous avons plus de 400 scientifiques, chercheurs cliniciens, stagiaires et membres du personnel qui effectuent des recherches innovantes pour comprendre le fonctionnement du cerveau et mettre au point de meilleures méthodes de traitement des maladies comme les accidents vasculaires cérébraux, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques et les troubles du développement neurologique. Cette recherche essentielle n'est financée ni par le gouvernement fédéral ni par le gouvernement provincial. Nous, ainsi que plus de 100 000 Canadiens atteints de la maladie de Parkinson, sommes reconnaissants du soutien de personnes comme vous qui veillent à ce que ce travail vital se poursuive.

Essai international de phase II pour le traitement de la maladie de Parkinson

La D^{re} Chantal Barrett, neurologue à L'Hôpital d'Ottawa, collabore avec des chercheurs de trois autres pays à l'évaluation d'un nouvel amplificateur du récepteur dopaminergique (D1) comme traitement potentiel de la démence associée à la maladie de Parkinson. Nous sommes l'un des quatre centres au Canada qui participent à cet essai clinique international de phase II dont l'objet est d'évaluer l'innocuité et l'efficacité du composé chez les patients. L'étude portera sur 340 patients à l'échelle mondiale atteints de démence légère à modérée associée à la maladie de Parkinson et visera à améliorer la concentration, la cognition, la fonction motrice et l'état de conscience.



Bien qu'on ne comprenne pas encore bien la cause exacte de la démence associée à la maladie de Parkinson, cette dernière résulte généralement d'une perte importante de la fonction cérébrale engendrée par des changements dans la structure et la chimie du cerveau. Elle se caractérise par des symptômes qui apparaissent plus d'un an après le début des problèmes moteurs et qui comprennent des difficultés de mémoire et de réflexion à un stade avancé au point de gêner les activités quotidiennes et la qualité de vie. On estime qu'environ 30 % des patients atteints de la maladie de Parkinson souffriront d'une forme de démence.



Dr David Grimes

Étude internationale de la maladie de Parkinson précoce avec des mutations génétiques particulières

Le Dr David Grimes, chef de la Division de neurologie à L'Hôpital d'Ottawa, est le chercheur principal d'un essai de phase II qui porte sur des patients qui sont au stade précoce de la maladie de Parkinson et qui sont porteurs d'une mutation particulière du gène de la glucocérébrosidase (GBA). Nous sommes l'un des deux seuls sites canadiens à y participer. Comme suite à des études génétiques passées et actuelles, L'Hôpital d'Ottawa compte l'une des plus grandes cohortes récentes de patients porteurs de ces mutations dans tous les centres d'Amérique du Nord. Cette étude vise à ralentir la progression de la maladie chez les patients qui font partie de ce sous-type.

Si les résultats sont positifs, cet essai qui se déroule dans 15 pays va changer la méthode de dépistage dans le cadre des soins de routine chez les patients du monde entier qui sont atteints de la maladie de Parkinson.

Grande satisfaction concernant les résultats préliminaires de l'essai de phase II du programme de soins intégrés

Depuis 2015, le Dr Tiago Mestre, spécialiste des troubles du mouvement et neurologue à L'Hôpital d'Ottawa, le Dr David Grimes et leur équipe développent le Réseau de soins intégrés pour le Parkinson. Ce réseau est un modèle de soins centré sur le patient et se fonde sur les concepts d'intégration des soins, d'autonomisation du patient et de soins personnalisés, basés sur la technologie.

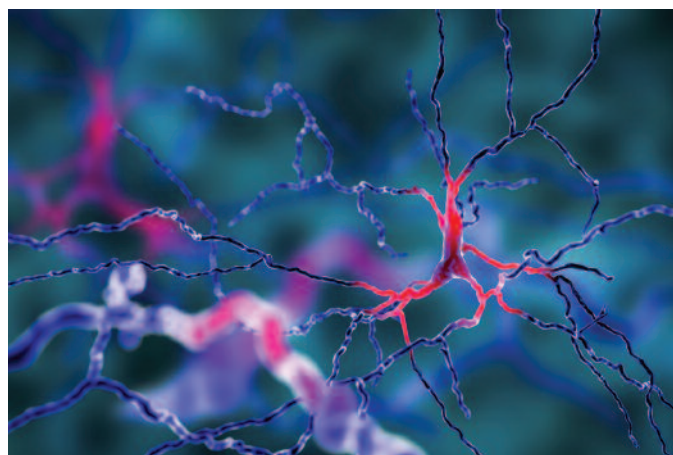
Ce modèle confie aux patients la prise en charge quotidienne de leur maladie. Il les met en relation avec une infirmière experte facilement accessible qui les aide à atténuer leurs symptômes non moteurs et à trouver les ressources externes qui leur permettent de bien vivre avec la maladie de Parkinson. Ce modèle a le potentiel d'améliorer considérablement les soins aux patients avec un coût supplémentaire minime en éliminant les cloisonnements dans notre système de soins de santé.



Le Dr Mestre a récemment reçu une bourse pour nouveau chercheur de 197 000 \$ de la Physicians's Services Incorporated Foundation pour le lancement d'une étude pilote de phase II afin d'évaluer ce nouveau modèle. Grâce à ce financement, en plus d'une aide de la Leslois Shaw Foundation, l'équipe a recruté, au début de 2018, sur une période de six mois, cent patients admissibles atteints de la maladie de Parkinson. Au mois d'août, l'étude était terminée pour près de la moitié d'entre eux. Les premiers résultats indiquaient que 95 % des patients de ce groupe étaient satisfaits de l'expérience qu'ils ont vécue avec le Réseau de soins intégrés pour le Parkinson. L'étude, dont l'analyse des résultats sera publiée au début de 2019, s'est terminée à la fin du mois de novembre dernier pour les cent patients. Parallèlement, l'équipe continue d'améliorer la plate-forme en tenant compte des commentaires des groupes de discussion auxquels participent des dizaines de patients, de médecins et d'autres professionnels de la santé.

Travailler avec des partenaires internationaux pour élargir la portée du Réseau de soins intégrés pour le Parkinson

Le Réseau de soins intégrés pour le Parkinson à L'Hôpital d'Ottawa connaît une croissance et un succès énormes. Grâce au financement de démarrage de la Leslois Shaw Foundation, de l'Institut de recherche sur le cerveau de l'Université d'Ottawa et de la Physicians's Services Incorporated Foundation, le Consortium pour la recherche sur le Parkinson de L'Hôpital d'Ottawa a reçu un financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour diriger un consortium international ayant pour but de perfectionner le Réseau de soins intégrés pour le Parkinson et de continuer à développer sa plate-forme technologique de la santé (entraîneur virtuel de la maladie de Parkinson) qui permettra l'autoéducation du patient et le suivi de son état de santé en ligne. Le consortium international iCARE-PD bénéficie de la participation de centres qui sont des chefs de file dans le traitement de la maladie de Parkinson dans divers pays européens, notamment l'Irlande, la France, l'Allemagne, l'Espagne, la République tchèque, l'Italie et le Portugal.



La perte de neurones dopaminergiques, illustrée ci-dessus, est associée à la maladie de Parkinson.

Il est prévu qu'en 2019, le consortium international iCARE-PD recevra au total 2,2 millions de dollars canadiens de six organismes subventionnaires nationaux, dont les IRSC, pour réaliser cinq projets qui s'étalent sur trois ans. Ce projet aboutira à une meilleure version du Réseau de soins intégrés pour le Parkinson qui aura une plus grande portée et qui sera déployée partout en Europe et au Canada.

« Étant donné que chaque partenaire travaille sur un aspect différent, notre objectif est de réunir les compétences et de les utiliser pour faire avancer la plate-forme », a déclaré le Dr Grimes, chef de la division de neurologie à L'Hôpital d'Ottawa. « Ici, à Ottawa, nous avons créé l'épine dorsale avec des moyens qui permettent aux patients de saisir des données et d'en tirer de l'information. »

« Le produit final que nous visons », a déclaré le Dr Mestre, spécialiste des troubles du mouvement et neurologue à L'Hôpital d'Ottawa, « est ce que nous appelons un "document médical virtuel sur la maladie de Parkinson" qui aura la capacité d'intégrer de l'information provenant de n'importe quel outil technologique, comme un iPhone ou un appareil portable, et que l'on pourra brancher pour aider les patients atteints de la maladie de Parkinson à prendre en charge leur maladie. »

À mesure que la plate-forme grandit et que de nouvelles études sont réalisées, les Drs Grimes et Mestre pensent qu'elle sera un jour capable de prédire l'apparition de certains symptômes ou la survenue d'événements imminents, comme les chutes, et pourra ainsi fournir des conseils et des solutions proactifs adaptés à chaque patient, partout dans le monde.

Diane Côté : Pleins feux sur l'une de nos championnes



Notre équipe qui travaille sur la maladie de Parkinson cherche à développer l'aspect technologique de la plate-forme du Réseau de soins intégrés pour le Parkinson et se concentrera sur l'amélioration des aspects plus automatisés, ou passifs, de la collecte et de la transmission d'information, mais pour l'étude pilote de validation de concept, la pierre angulaire de son succès a été résolument plus humaine : l'infirmière experte de la maladie de Parkinson qui interagit avec nos sujets d'étude, Diane Côté.

Diane travaille avec les patients atteints de la maladie de Parkinson depuis plus de 10 ans et participe au développement du Réseau de soins intégrés pour le Parkinson en tant que coordinatrice depuis sa création en 2015. Elle déclare avoir été, patient après patient, une ressource inestimable et infatigable pour tous les aspects des soins. Elle est devenue leur enseignante, leur amie et leur championne et après avoir constaté de visu les changements positifs que le Réseau de soins intégrés pour le Parkinson a apportés sur leur qualité de vie, elle est convaincue qu'il s'agit d'un élément crucial du casse-tête des soins pour les patients atteints de la maladie de Parkinson.

Alors que l'étude pilote sur le Réseau de soins intégrés pour le Parkinson tire à sa fin, Diane se réjouit de la prochaine étape du développement de la plate-forme, qui comprendra des applications et des appareils portables qui permettront d'accéder à davantage de renseignements, fournis en temps réel. Loin d'être intimidée par le défi d'analyser autant de nouvelles données, Diane se sent au contraire inspirée.

« Nos patients sont tellement courageux et je veux juste les garder en bonne santé et actifs autant que possible. Je leur dis : Vous ne l'espérez peut-être pas, mais nous allons trouver un moyen d'avoir une bonne vie, de bien vivre avec ça. Nous ne le laisserons pas nous vaincre. »

Un leadership qui provoque du changement

En septembre 2018, le Dr Michael Schlossmacher, directeur du programme de neuroscience à L'Hôpital d'Ottawa, a été nommé directeur par intérim de l'Institut de recherche sur le cerveau de l'Université d'Ottawa. Il a déclaré espérer aider L'Hôpital d'Ottawa et l'Université d'Ottawa à « faire progresser l'objectif de la création d'un centre vedette sur le nouveau campus de L'Hôpital d'Ottawa » en attendant que la personne qui en reprendra la direction soit trouvée.



Dr Michael Schlossmacher

Célébration de 10 ans de philanthropie extraordinaire

Il y a environ une décennie, plusieurs conseillers en investissements locaux ont été frappés par le nombre de leurs proches qui étaient touchés par la maladie de Parkinson. Connaissant eux-mêmes les effets de cette maladie neurodégénérative implacable, ils étaient déterminés à provoquer le changement et ils ont créé Partenaires investisseurs dans la recherche sur le Parkinson (PIRP) pour soutenir la recherche sur le Parkinson à L'Hôpital d'Ottawa. Leur objectif initial était de collecter 500 000 dollars en cinq ans, mais ils ont dépassé ce chiffre en trois ans à peine. Aujourd'hui, le groupe PIRP a recueilli plus de 1,32 million de dollars et compte plus de 20 personnes parmi ses principaux membres, et des centaines d'autres personnes font partie du réseau.



L'équipe PIRP en train de célébrer les 10 ans des Partenaires investisseurs dans la recherche sur le Parkinson, lors de la Fin de semaine des courses Tamarack d'Ottawa 2018.

Au cours des 10 dernières années, cet important financement, conjugué à d'autres aides communautaires, a non seulement permis à nos chercheurs d'obtenir des fonds de recherche supplémentaires provenant d'autres sources, notamment des organismes subventionnaires comme la Fondation Michael J. Fox et les Instituts de recherche en santé du Canada, mais il a également contribué aux réalisations ci-dessous :

- Financement de projets de recherche fondamentale et de recherche translationnelle au moyen de bourses personnalisées. Depuis 2009, plus de 35 stagiaires ont en bénéficié.
- Recrutement de certains des plus grands scientifiques du monde et début de leurs travaux sur la maladie de Parkinson, notamment le Dr Tohru Kitada de Boston, le Dr Adam Sachs de l'Université Stanford, le Dr Tiago Mestre de l'Université de Toronto et plus récemment, le Dr Max Rousseaux de l'Université Baylor (Texas).
- Mise en place du programme de stimulation cérébrale profonde à L'Hôpital d'Ottawa, ce qui apporte une toute nouvelle plate-forme de traitement chirurgical à nos patients, ici à Ottawa.
- Lancement du Réseau de soins intégrés pour le Parkinson pour fournir à nos patients des soins intégrés en coordonnant toutes les disciplines connexes.
- Financement de nouveau matériel qui a permis la mise au point de nouvelles technologies et de nouveaux projets ici à Ottawa, notamment l'achat d'un instrument de spectrométrie de masse qui permet à L'Hôpital d'Ottawa d'être à l'avant-garde en matière de progrès concernant l'analyse des lipides dans le monde.
- Amélioration du profil de la recherche sur le Parkinson à Ottawa. Le PIRP a mobilisé la collectivité pour qu'elle soutienne une cause qui retenait peu l'attention auparavant. Mais peut-être plus important encore, l'équipe PIRP a surtout donné un espoir essentiel à ceux qui vivent avec cette maladie persistante.

La recherche génétique révolutionnaire de la D^{re} Julianna Tomlinson

Les mutations du gène de la glucocérébrosidase (GBA1) sont le facteur de risque génétique de maladie de Parkinson le plus répandu dans le monde. La D^{re} Julianna Tomlinson, associée principale de recherche à L'Hôpital d'Ottawa, et son équipe étudieront la manière dont ces mutations contribuent à la maladie de Parkinson et leurs effets sur l'évolution de la maladie ou ses conséquences. On sait déjà beaucoup de choses sur le gène GBA1, car des mutations dans les deux copies de ce gène sont à l'origine de la maladie de Gaucher, une maladie rare, mais pour laquelle plusieurs traitements ont déjà été mis au point.

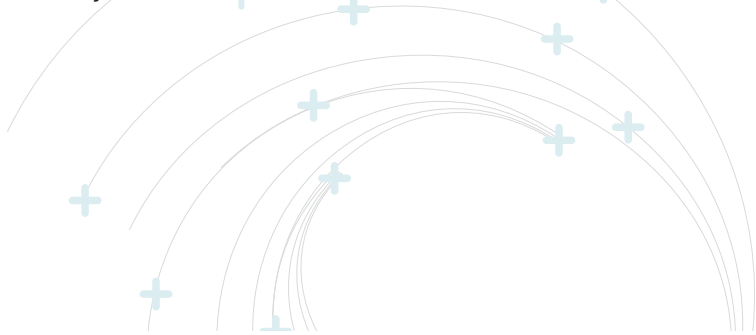


D^{re} Julianna Tomlinson

« Ce qui est palpitant, c'est que nous pouvons prendre nos connaissances sur le gène GBA1 et la maladie de Gaucher, et voir si les médicaments utilisés pour traiter cette maladie peuvent servir à traiter la maladie de Parkinson, explique la D^{re} Tomlinson. C'est une voie prometteuse qui nous rapproche d'un traitement. »

Depuis que le groupe Partenaires investisseurs dans la recherche sur le Parkinson a dépassé son objectif initial de 500 000 dollars, il a choisi de soutenir chaque année un projet de recherche de premier plan qui pourrait nous aider à mieux comprendre la maladie de Parkinson. Cette année, le groupe a choisi de contribuer au financement des travaux de la D^{re} Tomlinson.

Pour en savoir davantage sur les recherches de la D^{re} Tomlinson, nous vous invitons à visiter le site : <http://fondationho.ca/nos-alli%C3%A9s/dre-julianna-tomlinson?>



Parlons Parkinson

Après avoir été suspendu à cause de la tempête de verglas, notre événement annuel Parlons Parkinson a connu un succès retentissant à peine une semaine plus tard, le 23 avril.

Un groupe de médecins et de chercheurs d'Ottawa a présenté les dernières avancées en matière de recherche et de traitement de la maladie de Parkinson à une foule de plus de 220 personnes.

Une séance de questions-réponses dynamique a suivi les présentations des personnes suivantes :

- le Dr David Grimes, directeur et chef, Division de neurologie, L'Hôpital d'Ottawa
- le Dr David S. Park, ex-directeur, Institut de recherche sur le cerveau de l'Université d'Ottawa
- le Dr Michael Schlossmacher, directeur, Programme de recherche en neurosciences, L'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa
- le Dr Tiago Mestre, spécialiste des troubles du mouvement et de la maladie de Parkinson, Division de neurologie, L'Hôpital d'Ottawa.

Si vous envisagez de vous joindre à nous pour l'édition 2019 de Parlons Parkinson, notez la date du mardi 9 avril, de 17 h 30 à 20 h, dans votre agenda dès maintenant!



Les D^{rs} David S. Park, David Grimes, Tiago Mestre et Michael Schlossmacher, nos experts pour Parlons Parkinson 2018

Merci, votre générosité sauve des vies à Ottawa

Vous faites partie intégrante de notre succès.
Merci de votre appui extraordinaire.

L'Hôpital d'Ottawa traite les cas médicaux les plus difficiles dans la région en abordant chaque cas avec ce mélange unique d'excellence, de pratique et de compassion. Le calibre de nos recherches et de nos soins aux patients attire des professionnels de la santé parmi les plus brillants et les plus compétents au monde qui nous permettent de fournir des soins de classe mondiale aux patients dans notre région.

Nous vous invitons à poursuivre cette importante entreprise avec nous, alors que L'Hôpital d'Ottawa transforme la recherche sur la maladie de Parkinson et les soins aux patients à Ottawa et ailleurs.

Pour des renseignements complémentaires,
veuillez communiquer avec :
Margot Lefebvre
Agente principale de développement,
philanthropie
La Fondation de l'Hôpital d'Ottawa
en composant le 613-798-5555, poste 19819,
ou en visitant le site : foundationho.ca.



**L'Hôpital
d'Ottawa**