



CIMDRN  
RCRMMH

# Bulletin de 2015

## À nos familles participantes

Nous remercions du fond du cœur les familles de tout le Canada qui se sont inscrites à notre réseau de recherche. Nous sommes vraiment heureux de voir l'enthousiasme avec lequel vous participez à nos études et le temps que vous acceptez de leur consacrer! Ensemble, nous nous efforçons de produire les données probantes nécessaires pour améliorer les soins aux enfants atteints de troubles métaboliques héréditaires.



**À l'heure actuelle, 312 participants sont inscrits au RCRMMH!**

## CENTRES DE RECRUTEMENT



Le RCRMMH recrute présentement des participants dans les centres de traitement suivants:

- Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (Ottawa)
- Hôpital de Montréal pour enfants (Montréal)
- BC Children's Hospital (Vancouver)
- Hospital for Sick Children (Toronto)
- Children's Hospital – HSC Winnipeg (Winnipeg)
- Alberta Children's Hospital (Calgary)
- Stollery Children's Hospital (Edmonton)
- IWK Health Centre (Halifax)

## PUBLICATIONS

Articles récemment publiés par le RCRMMH

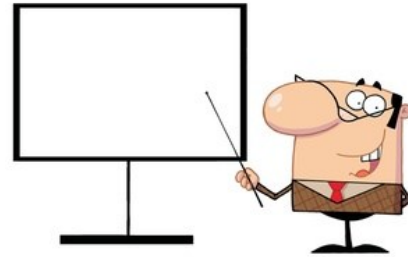
- “Metabolic clinic atlas: Organization of care for children with inherited metabolic disease in Canada” dans le Journal of Inherited Metabolic Disease Reports (2015)
- “Translating rare-disease therapies into improved care for patients and families: what are the right outcomes, designs, and engagement approaches in health-systems research?” dans Genetics In Medicine (2015)
- “Scoping review of patient- and family-oriented outcomes and measures for chronic pediatric disease ” dans BMC Pediatrics (2015)
- “Achieving the “triple aim” for inborn errors of metabolism: a review of challenges to outcomes research and presentation of a new practice-based evidence framework” dans Genetics in Medicine (2013)

# EXPOSÉS ET CONFÉRENCES

En 2015, le RCRMMH présente sa recherche aux événements suivants :

- American College of Medical Genetics and Genomics Annual Clinical Genetics Meeting
- Conférence canadienne GE3LS et recherche sur les services et les politiques de santé
- Canadian Newborn & Child Screening Symposium
- Garrod Symposium
- Conférence de la Société canadienne d'épidémiologie et de biostatistique

Pour plus de détails, visitez notre site Web!



## Collecte de données cliniques

Notre étude vise à créer une base de données permettant de suivre à long terme tous les enfants du Canada atteints d'une maladie métabolique héréditaire.

Dans les centres de traitement où nous recrutons actuellement des participants, notre personnel de recherche saisit les renseignements médicaux des participants dans une base de données de recherche entreposée au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, à Ottawa.



## Entrevue des parents et tuteurs

Le RCRMMH mène présentement des entrevues par téléphone auprès des parents et des tuteurs légaux de nos participants pour qu'ils nous décrivent les expériences qu'ils vivent depuis le diagnostic de la maladie métabolique de leur enfant et qu'ils nous disent ce qu'ils ont vécu au sein du système de soins de santé. Le RCRMMH communiquera probablement avec vous si vous avez exprimé votre désir de donner une entrevue.



## Questionnaires pour les familles

Le RCRMMH élabore un questionnaire visant à mieux comprendre les répercussions que subissent les patients et leurs familles lorsqu'on leur apprend qu'ils sont atteints d'une maladie métabolique. Les familles recevront ce questionnaire par la poste ou par courriel l'année prochaine.



## RESTEZ EN CONTACT!

### Réseau canadien de recherche sur les maladies métaboliques héréditaires (RCRMMH)

Université d'Ottawa, Faculté de médecine  
451, chemin Smyth (Ottawa, ON)  
K1H 8M5

### CHERCHEURS PRINCIPAUX

Beth Potter, [bpotter@uottawa.ca](mailto:bpotter@uottawa.ca)  
D<sup>r</sup> Pranesh Chakraborty, [pchakraborty@cheo.on.ca](mailto:pchakraborty@cheo.on.ca)  
**Directrice de la recherche**  
Sara Khangura, [khangura@uottawa.ca](mailto:khangura@uottawa.ca)

Pour plus de renseignements, visitez notre site Web à [www.cimdrn.ca](http://www.cimdrn.ca)

Administré par:



Suivez-nous sur Twitter @CIMDRN



CIMDRN  
RCRMMH

Financé par:

