

Possibilités de dépistage et de prévention du DT1 au Canada

RAPPORT D'ATELIER VIRTUEL

LE 15 FÉVRIER 2022 | DE 11 H À 14 H 30 (HNE)

Table des matières

Table des matières	1
Accueil et mot d’ouverture : FRDJ Canada/INMD des IRSC.....	2
Objectifs de l’atelier	3
Le dépistage du DT1 dans le contexte international.....	3
Dépistage et prévention du DT1 : contexte international et état de la science	3
Thème n° 2 : Étude de cas – Lancement d’un essai pilote de dépistage du DT1 dans l’ensemble de la population en Australie	5
Thème n° 3 : Réseaux d’essais cliniques pour permettre le dépistage du DT1 et la recherche sur l’intervention précoce – l’expérience d’INNODIA	7
Discussion en groupe :	9
Le dépistage du DT1 au Canada.....	11
Thème n° 4 : Le dépistage chez les nouveau-nés	11
Thème n° 5 : Cotes de risque génétique au dépistage direct du diabète de type 1	14
Thème n° 6 : Le dépistage du DT1 au Canada – expérience de TrialNet et perspectives à l’égard du dépistage de la population générale	16
Discussions en petits groupes	18
Sous-groupe 1 : Écarts des savoirs et questions de recherche.....	18
Sous-groupe 2 : Points forts et obstacles.....	19
Sous-groupe 3 : Risques et avantages potentiels.....	20
Sous-groupe 4 : Principales considérations ethnoculturelles	21
Sous-groupe 5 : Écarts des savoirs et questions de recherche.....	23
Conclusions et mot de la fin	24
Contactez-nous.....	25
Annexe 1 : Ordre du jour.....	26
Annexe 2 : Participants à la réunion	28
Annexe 3 : Personnel de FRDJ Canada et des IRSC.....	30

Accueil et mot d'ouverture : FRDJ Canada/INMD des IRSC

Dave Prowten, *président et chef de la direction de FRDJ Canada*

Au nom de FRDJ Canada, Dave Prowten souhaite la bienvenue aux participants et remercie l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) d'avoir coorganisé cet atelier virtuel et collaboré au partenariat en cours afin de vaincre le diabète, grâce auquel FRDJ et les IRSC financent conjointement les recherches sur le diabète de type 1 (DT1) depuis 2018. Le Canada est reconnu depuis longtemps pour son excellence en recherche sur le diabète, et M. Prowten indique qu'il est impatient de participer aux discussions à venir au sujet des possibilités de recherches canadiennes qui peuvent continuer de faire avancer ce domaine.

Sarah Linklater, *agente scientifique en chef, FRDJ Canada*

Sarah Linklater présente un aperçu de la perspective de FRDJ à l'égard du dépistage. Au cours des dernières années, le dépistage du DT1 est devenu une pierre angulaire de la stratégie mondiale de recherche de l'organisme. FRDJ a énormément appris des programmes de recherche axés sur le dépistage des membres de la famille, et plusieurs initiatives sont en cours dans différents pays en vue de déterminer comment faire avancer le dépistage systématique des populations. Il existe des preuves convaincantes que lorsque les premiers stades du DT1 sont détectés, avant l'apparition de l'insulinodépendance, les résultats des gens peuvent être améliorés au moment du diagnostic clinique, en particulier grâce à la réduction de l'incidence de l'acidocétose diabétique et à la prestation de soutien aux familles qui doivent s'adapter au diagnostic. De plus, plusieurs thérapies ayant le potentiel d'empêcher la progression du DT1 vers l'insulinodépendance sont à l'étude. Le Canada a joué un rôle de premier plan dans bon nombre des premières études sur le dépistage familial du DT1, et cet atelier se concentrera sur les possibilités de recherche dans le domaine du dépistage du DT1 au Canada.

D^r Norm Rosenblum, *directeur scientifique, Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)*

Le D^r Norm Rosenblum commence par remercier les participants de l'atelier, en soulignant qu'en 2021, le Canada a célébré le centenaire de la découverte de l'insuline. En 2018, les IRSC ont organisé un atelier et lancé l'initiative de recherche stratégique [L'insuline a 100 ans : accélérer les découvertes canadiennes pour lutter contre le diabète](#), avec la collaboration de FRDJ Canada et d'autres partenaires. Cette initiative à cinq volets constitue le plus gros investissement stratégique dans la recherche sur le diabète de l'histoire des IRSC. Aujourd'hui, 19 nouvelles équipes canadiennes de recherche ont reçu du financement pour se pencher sur divers sujets de recherche, et d'autre financement est à venir dans le cadre de concours qui sont en cours. Les IRSC sont très reconnaissants du partenariat et des efforts concertés de FRDJ Canada.

Le thème de cet atelier tombe pile. Les avancées en matière de génétique, de biomarqueurs et de prévention nous incitent à imaginer comment le dépistage pourrait être configuré pour le DT1 et quels rôles il pourrait jouer pour améliorer la vie des personnes. La première série de

présentations fera un survol de la situation mondiale des sciences et donnera un aperçu de certaines initiatives en cours dans différents secteurs de compétence. Après la pause, on se penchera sur le dépistage au Canada de façon plus générale, et sur certains facteurs à considérer qui sont pertinents dans le contexte du dépistage du DT1.

Objectifs de l'atelier

- Examiner l'état de la science et les principales lacunes et questions de recherche dans le domaine du dépistage et de la prévention du DT1, dans le monde et au Canada
- Déterminer l'état de préparation du Canada au dépistage et à la prévention du DT1 (capacité, infrastructure, etc.)
- Déterminer les risques ou les défis potentiels (y compris déontologiques, économiques, juridiques et sociaux) et les avantages du dépistage du DT1 au Canada, ainsi que les questions de recherche potentielles liées à la détermination et à la quantification de ces risques et avantages
- Relever les forces particulières du Canada qui peuvent contribuer à accélérer les efforts de recherche en vue de faire avancer le dépistage et la prévention du DT1
- Tenir compte du contexte international pour le Canada dans le domaine du dépistage et de la prévention du DT1

Le dépistage du DT1 dans le contexte international

Dépistage et prévention du DT1 : contexte international et état de la science



Frank Martin, directeur principal, Recherche, FRDJ international

Frank Martin présente un aperçu de l'état de la science en matière de dépistage systématique du DT1 dans le monde. Il commence par décrire les obstacles actuels du dépistage systématique du DT1, y compris la méconnaissance des stades du DT1, l'accès limité au dépistage et l'absence de couverture d'assurance pour le dépistage. À l'heure actuelle, il n'y a pas de lignes directrices approuvées pour le dépistage du DT1, et il n'y a pas de traitements approuvés par le FDA pour empêcher ou ralentir la progression du DT1.

Les données de l'Atlas du diabète de la FID de 2021 démontrent que le Canada figure parmi les cinq pays affichant les plus hauts taux d'incidence de DT1 chez les enfants de moins de 14 ans. À l'échelle mondiale, le projet d'indice de DT1 vise à quantifier le fardeau mondial réel du DT1 dans le monde (nombre de personnes qui ont le DT1 et nombre de personnes qui seraient en vie aujourd'hui si elles avaient eu accès aux thérapies appropriées).

L'Association américaine du diabète (ADA) recommande le dépistage du DT1 pour les membres de la famille au premier degré d'un proposant atteint de diabète de type 1 au moyen d'un panel d'autoanticorps anti-îlots, puisque la présence et le type d'autoanticorps anti-îlots peuvent servir à prédire le risque de DT1. Dans l'ensemble, les programmes de dépistage actuels axés sur la recherche se concentrent uniquement sur le dépistage des personnes ayant des antécédents familiaux de DT1. Cependant, jusqu'à 90 % des personnes ayant reçu un diagnostic de DT1 n'ont pas d'antécédents de DT1 dans leur famille. Aujourd'hui, de plus en plus de pays ont commencé à mettre à l'essai des programmes généraux de dépistage du DT1, après avoir reconnu les limites du dépistage des communautés à risque seulement. Des initiatives récentes ont indiqué les meilleurs âges à cibler pendant l'enfance pour saisir la majeure partie de la communauté à risque. L'établissement exact des stades de la maladie et la détection de la communauté à risque sont essentiels pour déterminer qui pourrait bénéficier d'interventions et quelle serait la meilleure façon de les mettre en pratique. Sans efforts de dépistage, le risque de mortalité et de complications de l'acidocétose diabétique peut atteindre de 40 à 60 %, tandis qu'avec le dépistage, ce risque tombe à 3 à 5 %.

L'avenir de l'établissement des stades du DT1 et de la stratification des risques va au-delà de l'utilisation d'une épreuve d'hyperglycémie provoquée par voie orale et de la mesure des autoanticorps. Bien que l'épreuve d'hyperglycémie provoquée par voie orale soit précise pour déterminer la progression à partir du stade 2 ou 3 de la maladie, sa précision est limitée pour ce qui est de déterminer à quel moment cette progression surviendra. L'utilisation de la SGC pourrait mieux permettre de prédire la progression du deuxième au troisième stade (un an comparativement à cinq ans au moyen de l'épreuve d'hyperglycémie provoquée par voie orale, selon une publication récente de Steck et coll.). Il faut également tenir compte de la faisabilité et du moment le plus opportun pour le dépistage du DT1. Dans TIDI, une étude récente regroupant les données de cinq cohortes internationales au moyen d'une analyse par intelligence artificielle, les chercheurs ont constaté que le dépistage à deux ans et à six ans est le plus susceptible de détecter le DT1.

Avant que le dépistage puisse être mis en œuvre au sein de la population, il faut tenir compte de ses limites potentielles. Le dépistage n'indiquera pas avec certitude quand et si quelqu'un développera le DT1. Par conséquent, les résultats du dépistage peuvent accroître l'anxiété et la détresse, qui peuvent être réduites grâce à la sensibilisation et à la consultation psychologique.

Thème n° 2 : Étude de cas – Lancement d'un essai pilote de dépistage du DT1 dans l'ensemble de la population en Australie



Dr^e Kirstine Bell, chercheuse universitaire principale, programme pilote national de dépistage du diabète de type 1 en Australie, Université de Sydney

Kirstine Bell parle du programme pilote national de dépistage du diabète de type 1 en Australie, qu'elle dirige. La vision de ce projet pilote est d'établir un programme national de dépistage du DT1 au sein de l'ensemble de la population en Australie, afin de réduire le fardeau associé à l'acidocétose diabétique et aux séquelles multiples. Avant de commencer le projet pilote, certaines exigences ont été décrites et examinées afin d'assurer la réussite du programme. Le programme devrait être axé sur la santé publique et les politiques, intégré au système de santé, uniforme à l'échelle nationale, évolutif et durable, tourné vers l'avenir et adaptable.

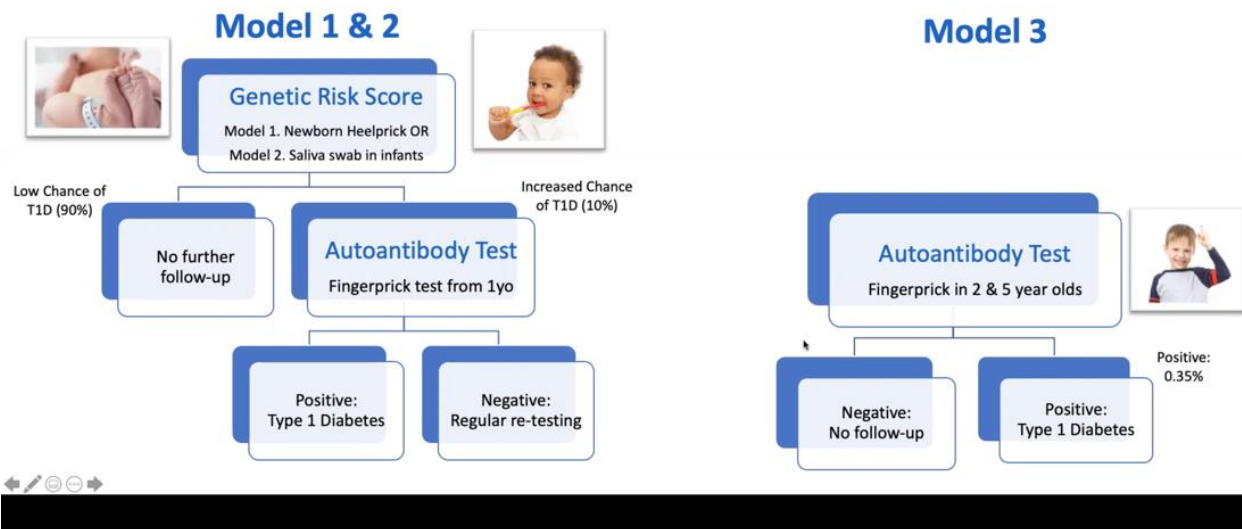
Pour concevoir un tel programme de dépistage, le groupe a entrepris un processus approfondi de planification et de conception. Il a évalué et analysé la preuve actuelle dans le contexte australien et créé une carte d'intervenants et un plan de mobilisation. Il est également en train de bâtir l'infrastructure de dépistage. Un programme de dépistage à grande échelle comme celui-ci nécessite la participation et la mobilisation de bien des intervenants et collaborateurs, comme les soins cliniques, les domaines de recherche, le gouvernement, les associations professionnelles et les familles.

Grâce à ce projet pilote, l'objectif général consiste à trouver un modèle optimal pour le dépistage systématique en Australie. Il y a trois objectifs au total :

- Faisabilité et acceptabilité de trois modèles de dépistage
- Évaluation des technologies dans le secteur de la santé et modélisation économique
- Cartographie et mobilisation des intervenants



National Screening Program Models



Pour ce qui est des trois modèles de dépistage, les modèles 1 et 2 sont fondés sur une approche stratifiée des risques génétiques (au moyen d'une piqûre au talon des nouveau-nés ou d'un prélèvement de salive sur écouvillon des nourrissons) pour faire un suivi auprès des participants qui sont à risque accru de développer le DT1 au moyen d'un test des autoanticorps. Le modèle 3 saute la première étape visant à établir une cote de risque génétique et passe directement au test des autoanticorps à deux ans et à cinq ans¹. Chaque modèle a été méticuleusement mis en place dans au moins deux états de l'Australie pour veiller à ce que la faisabilité et l'acceptabilité ne soient pas propres aux états, afin de rétrécir la circonscription et d'assujettir la majorité de la population dans cette circonscription au dépistage.

Le programme pilote national de dépistage du diabète de type 1 en Australie devrait durer trois ans, et le recrutement devrait commencer en 2022.

¹ Remarque de la D^{re} Bell : ils ont ensuite mis à jour leur modèle afin de mettre en œuvre le dépistage des enfants de deux, six et dix ans, conformément aux données probantes récentes au sujet des meilleurs âges pour le dépistage. La D^{re} Bell fait remarquer que ces résultats pourraient être propres à la population, et que son équipe aimerait saisir des données sur la faisabilité et l'acceptabilité pour les enfants du groupe de 10 ans (en plus des enfants de deux et de six ans).

Thème n° 3 : Réseaux d'essais cliniques pour permettre le dépistage du DT1 et la recherche sur l'intervention précoce – l'expérience d'INNODIA



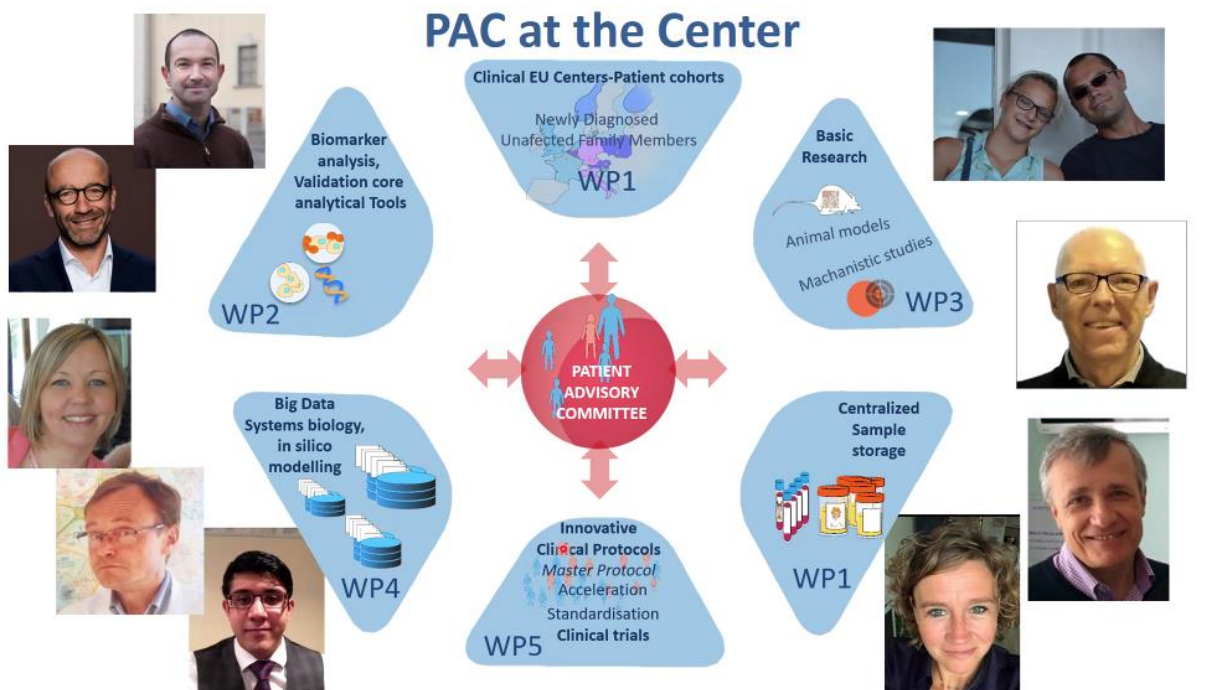
Chantal Mathieu, professeure de médecine à la Katholieke Universiteit et chaire du département d'endocrinologie de l'UZ Leuven, campus Gasthuisberg, en Belgique

La professeure Chantal Mathieu est médecin-chercheuse et coordonne le projet « INNODIA », financé par l'Initiative européenne pour les médicaments innovants (IMI), sur la découverte de biomarqueurs et des études sur l'intervention du diabète de type 1. INNODIA est un partenariat mondial entre 31 établissements d'enseignement, six partenaires industriels, une petite entreprise et deux fondations, qui rassemblent leurs connaissances et leur expérience en vue d'un but commun : « vaincre le diabète de type 1 ». INNODIA examine des échantillons et des données de patients qui viennent de recevoir un diagnostic de diabète de type 1 et de personnes apparentées de premier degré dans toute l'Europe pour mieux comprendre la corrélation entre les changements au niveau de la fonction des cellules B, les profils immunitaires, les facteurs génétiques et environnementaux, ainsi que leur rôle dans l'apparition de la maladie. Dès le départ, un autre objectif important d'INNODIA était d'entreprendre des études sur les interventions cliniques en vue de stopper la détérioration de la fonction des cellules bêta chez les personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de DT1, en examinant le système immunitaire ou les cellules bêta au moyen de différents modes de traitement.

La professeure Mathieu présente quelques observations d'INNODIA en Europe. INNODIA et INNODIA HARVEST sont un partenariat public-privé financé par la Commission européenne dans le cadre de l'Initiative européenne pour les médicaments innovants avec la collaboration de FRDJ, de Helmsley Charitable Trust et d'entreprises privées. INNODIA a deux objectifs :

1. Établir un réseau logistique en Europe. Étant donné que l'Europe se compose de nombreux pays, cultures et langues, l'établissement d'un réseau logistique est tout un exploit. L'importance de l'établissement de ce réseau s'est avérée essentielle pour normaliser et agréer des centres et des satellites pour les essais d'intervention.
2. Découvrir des biomarqueurs du DT1. Bien que des biomarqueurs soient déjà utilisés de nos jours, comme les marqueurs génétiques et les autoanticorps, il y a un besoin criant de découvrir plus de biomarqueurs du DT1 au sein de la population générale afin de mieux prédire le risque de DT1.

L'un des plus gros obstacles pour établir INNODIA était de mobiliser les cliniciens, puisque l'absence d'un traitement à l'heure actuelle pour prévenir le DT1 suscite de l'hésitation. Compte tenu du nombre de pays en Europe, il fallait fournir un contexte régional grâce à une traduction et à des adaptations adéquates de la documentation. Des problèmes de logistique sont également survenus au moment du transfert d'échantillons et de données d'un pays à un autre.



En ce qui concerne ce qui explique la réussite d'INNODIA, des fonds soutiennent stratégiquement le réseau, ce qui a fourni l'élan nécessaire pour collaborer avec des établissements d'enseignement, des partenaires de l'industrie et des fondations. Parmi les autres facteurs clés, mentionnons la normalisation à chaque emplacement et le soutien logistique au sein du réseau. Au cœur d'INNODIA se trouve le Comité consultatif de patients (CCP), composé de personnes atteintes de la maladie et de membres de leur famille. Le CCP a joué un rôle de premier plan pour concevoir les études en prodiguant des conseils sur le protocole et la méthodologie, en particulier quelles composantes sont faisables et acceptables de la perspective des participants. Le CCP continue de jouer un rôle prépondérant dans la mobilisation des connaissances, en collaborant à la création de brochures d'information, d'un bulletin d'information, d'une vidéo de recrutement, etc.

Jusqu'à présent, INNODIA a recruté plus de 6 000 participants et atteint la taille d'échantillon ciblée. Les prochaines étapes consistent à continuer de collaborer à différentes études qui travaillent au dépistage de la population générale et qui partagent des connaissances dans le monde entier afin de faire avancer la mission d'INNODIA.

Discussion en groupe :

- **Comment vous assurez-vous que le CCP est diversifié pour INNODIA?**
 - FRDJ a joué un rôle de premier plan pour aider à établir le CCP pour INNODIA. La diversité en Europe tient compte de différents pays et de différentes cultures. Les membres du CCP sont des bénévoles, d'où la nécessité de déployer des efforts constants de recrutement. De plus, les membres du CCP sont « formés » pour comprendre des concepts scientifiques (p. ex., comprendre les biomarqueurs, le dépistage et le risque).
- **Quelles cotes de risque sont utilisées en Australie et comment pourraient-elles être appliquées aux populations aborigènes d'Australie?**
 - Ils utilisent la méthodologie de l'algorithme de calcul du risque génétique (GRS2) de Richard Oram et son équipe. Ils cherchent à déterminer si la méthodologie est également pertinente pour la population australienne. Pour ce qui est de l'étude de la maladie au sein de la communauté aborigène, c'est un enjeu complexe et un défi, puisque les peuples aborigènes n'ont souvent pas un tableau typique.
 - Pour étudier la population aborigène, il faut avoir un échantillon suffisamment grand et bien comprendre la classification du diabète, afin d'étudier la génétique directement.
 - La propriété et la tutelle des données (p. ex., génétique, épigénétique et autres) par rapport aux peuples aborigènes sont un enjeu très important qui doit être abordé en conséquence.
- **À quel point serait-il primordial de suivre les personnes ayant des autoanticorps simples (AA)+?**
 - Chez INNODIA, il y a environ 300 personnes ayant des AA+ simples, et certaines d'entre elles sont passées directement au DT1 (c'est-à-dire qu'elles n'ont pas suivi les stades). La principale raison pour laquelle les personnes ayant des AA+ simples ont été incluses était de déterminer s'il pourrait y avoir des biomarqueurs qui pourraient faciliter la schématisation de la progression des personnes ayant des AA+ simples dans le contexte du DT1. La décision de les inclure dépend de l'étude, par exemple, s'il s'agit d'une étude d'intervention axée sur le moment de l'apparition de la dysglycémie, il pourrait être plus facile d'inclure uniquement les personnes ayant des AA+ doubles. Si l'étude cherche à saisir tout le monde, il serait bon d'inclure les AA+ simples.
 - Pour l'Australie, les personnes ayant des AA+ simples n'ont pas été incluses parce que le projet pilote était conçu pour être axé sur la santé publique, et qu'il faut considérer le rapport coût-efficacité et saisir le plus de personnes possible.
 - Les cas AA+ simples devraient être examinés en fonction du moment pertinent. Si des AA simples sont détectés très tôt dans la vie, le risque est réputé élevé et les personnes devraient faire l'objet d'un suivi très étroit. S'ils sont détectés chez un enfant de huit à dix ans, et que la situation semble relativement stable pendant une certaine période, le risque est réputé beaucoup plus faible.

- Un système complet doit pouvoir composer avec les personnes ayant des AA+ simples. Nous devons faire face à cette situation, en particulier dans les études de dépistage.
- **De quoi avons-nous besoin? S'agit-il d'un dépistage de la population générale ou de l'infrastructure pour que nous puissions traiter la maladie?**
 - Il nous faut les deux. Pour ce qui est de la santé publique, nous ne traitons pas le DT1 aussi tôt que nous devrions le faire. Nous devons nous pencher sur les sciences de la mise en œuvre pour que le dépistage du risque de DT1 soit intégré à la batterie de dépistage des nouveau-nés, et/ou aux soins primaires, ainsi qu'à la surveillance. Il faut également que l'infrastructure de dépistage favorise la mise au point d'essais cliniques et de thérapies.
 - Le financement est essentiel pour faire avancer la science dans ce domaine, mais nous avons également besoin de ressources humaines qui collaborent bien entre elles.

Le dépistage du DT1 au Canada

Thème n° 4 : Le dépistage chez les nouveau-nés



D^r Pranesh Chakraborty

Le D^r Chakraborty est un médecin certifié en biochimie médicale et en pédiatrie par le Collège royal, avec sous-spécialité en génétique biochimique. Il s'est joint au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) en 2003 en tant que clinicien s'occupant de patients atteints de maladies métaboliques héréditaires, et il est maintenant chef de division. En 2006, il a dirigé la transition du programme de dépistage des nouveau-nés de l'Ontario à Ottawa, pour établir Dépistage néonatal Ontario (DNO). DNO s'est beaucoup développé dans les années qui ont suivi et effectue maintenant un large éventail de tests génétiques et biochimiques, et le D^r Chakraborty continue de diriger ce programme de dépistage reconnu mondialement en tant que directeur médical et de laboratoire. Il a siégé à un groupe consultatif d'experts examinant le processus décisionnel de la batterie de dépistage systématique recommandée par le gouvernement fédéral des États-Unis et est co-chercheur principal et chef adjoint du Réseau canadien de recherche sur les maladies métaboliques héréditaires et des projets INFORMER RARE, financés par les IRSC.

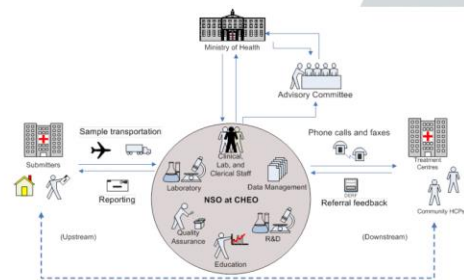
Le D^r Chakraborty parle de son expérience de la mise en place de programmes de dépistage en Ontario, ainsi que du cadre de l'Ontario pour désigner un nouveau programme de dépistage. Le D^r Chakraborty commence son discours en faisant une distinction entre dépistage (qui vise de meilleurs résultats en entreprenant le traitement au début de la maladie au sein d'une population asymptomatique) et diagnostic (qui sert à confirmer une pathologie au sein d'une population symptomatique). La tâche principale pour évaluer des objectifs de dépistage potentiels est de déterminer les avantages et les inconvénients relatifs, y compris les effets économiques sociétaux et sanitaires. [Dépistage néonatal Ontario \(DNO\)](#) offre des services de sensibilisation au dépistage, d'analyse, de recherche et de développement, tout en tenant compte du consentement des aidants, du contexte politique et de la structure de gouvernance. Ensuite, il parle du document de 1968 de Wilson et Jungner, intitulé [Principles and Practice of Screening for Disease](#), qui renferme de l'information [pertinente](#) sur les pratiques de dépistage dans le cadre des soins primaires pour l'ensemble de la population. Comme pour les autres objectifs potentiels, les principaux facteurs à considérer pour le dépistage du DT1 selon ces

principes seraient le fardeau de la maladie sur la santé publique, l'existence d'un traitement et d'un test approprié, des connaissances approfondies sur les antécédents naturels de la maladie et l'acceptabilité pour la population.

Le D^r Chakraborty reconnaît que le Canada n'a pas un processus unifié pour déterminer si une maladie devrait être prise en considération pour la batterie de dépistage chez les nouveau-nés. Au bout du compte, il faudrait qu'un programme national de dépistage chez les nouveau-nés tienne compte de 13 secteurs de compétence différents. En Ontario, le cadre suit les principes de Wilson et Jungner et organise les recommandations du comité en fonction des maladies, du test, du traitement et des facteurs sociétaux. Des préoccupations dans ces domaines émanant d'organismes scientifiques, sociétaux ou politiques empêcheraient la considération et la mise en œuvre du dépistage.

Newborn Screening Ontario (NSO)

- (i) mechanisms for **educating** and **enrolling** the target population, including the consideration of **consent**,
- (ii) the **screening test or inquiry** itself and its interpretative process,
- (iii) mechanisms for **retrieving** individuals identified to be at risk, conducting **diagnostic** evaluations, and initiating **treatments or interventions** as indicated,
- (iv) **data management** and **performance measurement** infrastructure to ensure high performance of all components, and
- (v) a robust **policy** setting and **governance** structure.



Le D^r Chakraborty présente également la matrice de décision utilisée aux États-Unis par l'[Advisory Committee on Heritable Disorders in Newborns and Children](#) (comité consultatif sur les maladies héréditaires chez les nouveau-nés et les enfants). Pour examiner la mise en œuvre du dépistage chez les nouveau-nés, cette matrice se concentre sur une dimension du bénéfice net et du classement de la certitude, de l'état de préparation et de la faisabilité probable dans les 50 états d'une perspective fédérale.

Le D^r Chakraborty raconte son expérience du dépistage pour les programmes axés sur les risques actuellement offerts en Ontario, qui comprennent le déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne (MCADD) et la perte auditive permanente (PAP). Il fait remarquer que selon son expérience de travail avec des personnes réputées à risque de MCADD selon le test de dépistage, le système de soins qui suit un dépistage positif peut imposer un lourd fardeau mental et physique sur une personne. Il termine sa présentation

en faisant un survol des travaux réalisés par l'Ontario sur la PAP dans le cadre d'un programme de dépistage systématique des problèmes d'audition chez les nouveau-nés pour détecter précocement les facteurs de risque de PAP. Il demande au groupe de réfléchir au seuil de risque nécessaire pour justifier le dépistage de la population et de déterminer si le Canada a le système de soins qu'il faut pour faciliter les prochaines étapes qui s'imposent. Plus précisément, pour le DT1, il est important de tenir compte de la surveillance et des interventions (primaires et secondaires, y compris l'aspect psychosocial) pour les personnes dont le test de dépistage est positif.

Thème n° 5 : Cotes de risque génétique au dépistage direct du diabète de type 1



D^r Richard Oram

Richard Oram, professeur agrégé à l'Université d'Exeter, a mis au point une méthode simple et peu coûteuse pour évaluer le risque génétique de diabète de type 1 : une cote de risque génétique du DT1 (CRG du DT1). Il a démontré que cette méthode peut être utilisée comme test diagnostique pour établir une distinction entre le diabète de type 1, de type 2 et monogénique et il travaille à des utilisations de la CRG du DT1 au sein d'une population ethniquement diversifiée. Richard est en train de mettre à l'essai l'utilité de la CRG du DT1 pour prédire le diabète de type 1 en combinant l'information génétique aux biomarqueurs longitudinaux afin de mieux prédire le diabète de type 1 et d'autres maladies auto-immunes dès la naissance dans l'étude TEDDY et l'étude Pathway to Prevention de Trialnet, financées par le NIH.

Le D^r Oram commence sa présentation en soulignant les nuances du DT1, puisque la cote de risque génétique est fortement discriminante en faveur du DT1 comparativement au DT2, étant donné que la majeure partie du risque de DT1 est attribuable à un petit nombre de SNP dans la région HLA. Le D^r Oram propose d'examiner la proportion de nourrissons à risque de développer le DT1 qui serait saisie dans le cadre d'un programme de dépistage de la population et suggère qu'un suivi précoce dicté par la génétique détecte efficacement la plupart des cas de DT1 infantiles.

Le D^r Oram explique que la génétique devient de plus en plus abordable et simple à mesurer et qu'elle pourrait être utilisée comme nouveau biomarqueur, avec le dépistage des autoanticorps, pour mieux prédire le DT1. Des études ont démontré que l'immunité maximale des autoanticorps anti-îlots se produit vers l'âge d'un an, et que les personnes dont le test de dépistage est positif aux autoanticorps anti-îlots à l'âge d'un an sont à risque de développer le DT1 vers l'âge d'un an à trois ans. Dans certains cas, ces personnes sont particulièrement vulnérables à une acidocétose diabétique sévère et d'autres complications de santé graves. Il est difficile d'identifier ces patients au moyen d'un dépistage transversal, mais la majorité d'entre eux pourraient être repérés par un dépistage par cote du risque génétique à la naissance.

Un important facteur à considérer pour toutes les études sur le risque génétique est l'effet de l'ascendance. Pour n'importe quel programme de dépistage du DT1 qui comprend une cote de risque génétique, il sera important d'évaluer si l'ascendance a un effet sur le pouvoir discriminant d'une CRG du DT1, ainsi que le risque générique de base. Étant donné que la majorité du risque héréditaire de DT1 est fortement corrélé aux gènes HLA de classe II, la fréquence au sein de la population du risque de DT1 et des allèles HLA protecteurs de classe II déterminera probablement l'incidence de l'ascendance. Le Dr Oram recommande que les études à venir sur le risque génétique de DT1 et l'épidémiologie au Canada envisagent d'inclure la diversité complète de l'ascendance au sein de la population canadienne.

Enfin, il souligne des facteurs importants à considérer pour n'importe quel programme de dépistage, comme les conséquences du dépistage, y compris les effets néfastes de la détection des personnes à risque, l'incidence sur l'assurance-maladie et l'abordabilité du dépistage des nourrissons comparativement aux avantages (c.-à-d. la prévention de l'acidocétose diabétique, l'intervention, les enjeux pratiques et les avantages à long terme).

Thème n° 6 : Le dépistage du DT1 au Canada – expérience de TrialNet et perspectives à l'égard du dépistage de la population générale

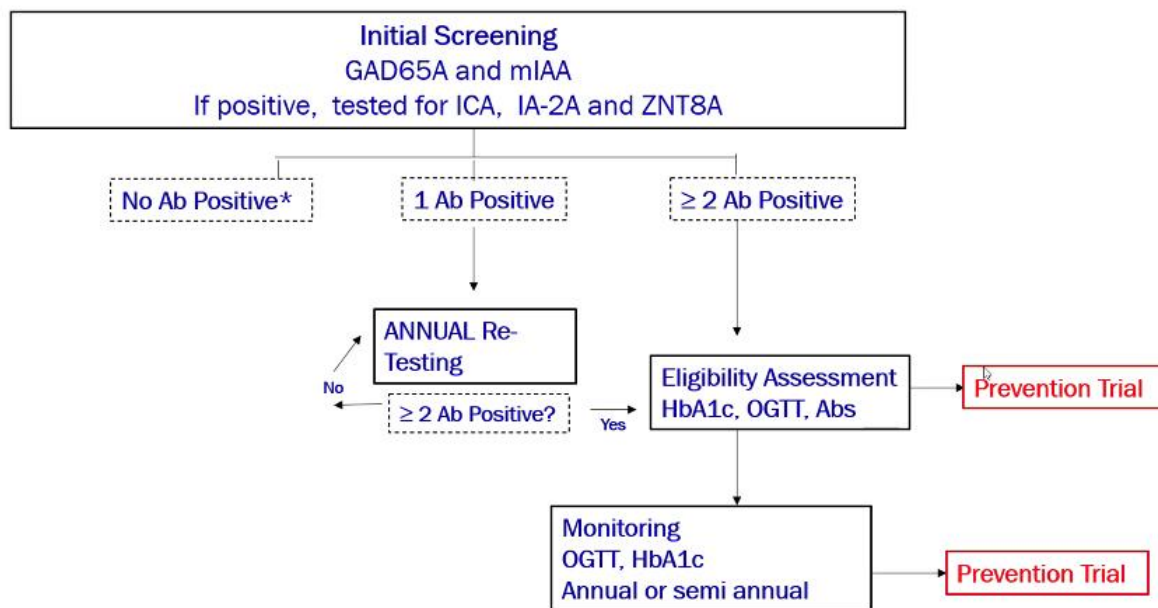


D^{re} Diane Wherrett

La D^{re} Diane Wherrett est une endocrinologue pédiatrique à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto (SickKids) et professeure du département de pédiatrie à l'Université de Toronto. Elle s'intéresse principalement aux interventions pour empêcher la perte de cellules bêta dans le diabète de type 1. Elle est membre du comité directeur du groupe d'essais cliniques multicentriques parrainé par le NIH, Type 1 Diabetes TrialNet, préside sa plus vaste étude et est la directrice du Centre clinique canadien pour ce groupe d'étude.

La D^{re} Wherrett parle de l'histoire du Canada en matière de dépistage du DT1, en particulier avec TrialNet. Le Canada procède depuis longtemps au dépistage des membres de la famille dans le cadre d'essais cliniques, puisqu'il a participé à divers projets comme l'European Nicotinamide Diabetes Intervention Trial (CANENDIT), le Diabetes Prevention Trial – Type 1 et l'essai pour réduire le diabète insulino-dépendant chez les personnes génétiquement prédisposées (TRIGR). De plus, à compter de 2001, le Canada a collaboré à l'étude T1D TrialNet, dont le principal objectif était d'évaluer la thérapie pour préserver la fonction des cellules bêta. L'étude Pathway to Prevention associée à TrialNet a fait des efforts pour caractériser le risque de développement du DT1, élucider les facteurs pathogènes de développement du DT1 avec accumulation de biobanque et découvrir l'histoire naturelle du DT1. La norme de référence en matière de dépistage central des anticorps pour TrialNet cible les enfants de deux ans et demi ou des membres de la famille de personnes atteintes du DT1 au moyen des ensembles d'analyse capillaire sur place ou à domicile. Ce programme offre également des essais de surveillance et de prévention pour les personnes dont le test est positif, en particulier celles qui ont des autoanticorps 2+.

Pathway to Prevention Study Process



Au Canada, les emplacements de TrialNet sont représentés à l'échelle nationale par des participants qui s'identifient comme des Blancs (78 %), des Asiatiques (5,5 %) et des Noirs et Hispaniques (~2 %). Ces catégories sont basées sur le contexte américain, ce qui pourrait expliquer la proportion de 12 % des participants qui n'ont pas déclaré une race ou ethnicité.

La D^{re} Wherrett poursuit en expliquant certaines des principales leçons apprises et facteurs pris en considération de TrialNet, comme l'importance de la surveillance, des équipes de recherche qui comprennent le risque de DT1, de la capacité des cliniques et des régions éloignées, de l'acceptation du public, de la sensibilisation des personnes à risque et d'un cadre national uniforme d'examen déontologique de la recherche. Pour élargir le dépistage au Canada, la communauté de recherche doit prioriser les tests de dépistage des autoanticorps, mettre en œuvre des stratégies de recrutement et de sensibilisation pour les professionnels de la santé, établir un programme de surveillance de la population générale pour les personnes dont le test de dépistage est positif et régler les inégalités en détectant les personnes les plus à risque.

Discussions en petits groupes

Tous les participants sont invités à participer à des discussions de 30 minutes en petits groupes pour aborder des questions correspondant aux objectifs de l'atelier. Chaque salle de sous-groupe est associée à une question particulière, et les participants sont invités à désigner un animateur et un preneur de notes. Le facilitateur dirige la discussion et s'assure que tous les membres du groupe ont l'occasion de participer. Le preneur de notes consigne le contenu des discussions et présente un résumé de deux ou trois minutes à son retour dans la salle principale.

Sous-groupe 1 : Écarts des savoirs et questions de recherche

Question : Quels sont les écarts des savoirs et les questions de recherche prioritaires que vous aimeriez que la communauté de recherche canadienne priorise dans le domaine du dépistage du DT1 au cours des trois à cinq prochaines années?

Discussion :

- Écarts des savoirs :
 - Concepts fondamentaux d'épidémiologie et taux de progression/d'incidence du DT1 au sein de différentes populations dans différentes régions géographiques au Canada
 - Surveillance métabolique, en particulier dans les régions éloignées
 - La faisabilité d'un programme de dépistage national exige une logistique de base pour le dépistage de la population – qui doit faire l'objet d'un dépistage, comment procéder au dépistage et quand faire le dépistage
 - L'utilisation du dépistage génétique et des autoanticorps chez les nouveau-nés pour prédire le risque particulier des patients
 - L'économie de la santé d'une politique sur le dépistage du DT1 à l'échelle de la population dans le contexte canadien – tenir compte des coûts liés au suivi auprès d'une personne après un premier test de dépistage positif et à la sensibilisation (en fonction de l'âge de la personne au moment du premier dépistage)
 - Facteurs particuliers à considérer au sujet de la mise en œuvre du dépistage, de l'économie de la santé et de la science fondamentale au sein de la population autochtone du Canada
 - Preuve requise pour les assureurs/autres payeurs pour rembourser les tests de dépistage
 - Données probantes requises pour permettre aux associations professionnelles de créer des lignes directrices sur les recommandations de dépistage
 - Facteurs à considérer pour des approches de dépistage national ou local
- Questions de recherche :

- Quel est le rapport coût-efficacité des outils de surveillance du glucose en continu et comment se comparent-ils à d'autres techniques de surveillance métabolique à domicile ou à distance?
- Comment gagner la confiance et l'acceptation des patients, des familles, des fournisseurs de soins primaires, des communautés de professionnels (p. ex., les endocrinologues) et des payeurs (p. ex., les assureurs) au sujet du dépistage?
- La prévention de l'acidocétose diabétique offre-t-elle une justification suffisante pour poursuivre les travaux relatifs à une approche de dépistage en l'absence d'une intervention pour retarder ou prévenir le DT1?
- Quel est le rapport coût-efficacité de la génétique néonatale par rapport au dépistage des autoanticorps afin de détecter le développement du DT1 chez les enfants en bas âge? Quelle méthode conviendrait le mieux au recrutement des participants aux essais?
- Quelles données d'autres pays peuvent être adaptées au contexte canadien et que faut-il recréer? (Par exemple, les données de TrialNet, Fr1DA et Innodia)
- Les études sur l'évolution naturelle et la prévention de l'acidocétose diabétique nécessiteront des cohortes d'une taille suffisante. Comment surmonter les difficultés relatives au consentement éclairé des parents?

Sous-groupe 2 : Points forts et obstacles

Question : Quels sont les points forts et les obstacles particuliers du Canada qui peuvent faciliter ou entraver les efforts visant à accélérer la recherche en vue de faire avancer le dépistage et la prévention du DT1?

Discussion :

- Points forts :
 - Le Canada offre un système public de soins de santé, ce qui fait que l'accès n'est pas un obstacle.
 - Des organismes comme FRDJ et Diabète Canada (DC) ont déployé des efforts considérables pour tisser des liens avec la communauté du diabète, les patients et les soignants. Ils ont établi des populations qui sont disposées à participer à un programme de dépistage.
 - Le Canada est connu pour entreprendre des essais cliniques pour les personnes atteintes de DT1 et les membres de leur famille; des essais passés ont utilisé les anticorps pour stratifier le risque.
 - Étant donné que le Canada utilise depuis longtemps des tests capillaires pour le dépistage, le dépistage des patients en personne n'est peut-être pas nécessaire (ce qui est particulièrement avantageux pour les populations éloignées).
 - Le [Groupe canadien d'endocrinologie pédiatrique](#) (GCEP), qui est connu pour amener des médecins à collaborer à des études à long terme, serait nécessaire pour faire avancer le dépistage et la prévention du DT1.
- Obstacles :

- Réseau lacunaire pour les programmes de dépistage et les études cliniques
- Les comités d'éthique de la recherche du Canada sont compliqués à comprendre; les provinces ne sont pas toutes harmonisées.
- La création d'une approche nationale est difficile parce que les soins de santé au Canada sont à l'échelle provinciale, chaque province ayant sa propre structure réglementaire pour évaluer le dépistage, et il y a souvent un manque de communications officielles entre les provinces pour appuyer la prise de décisions (il faudrait créer une feuille de route unifiée précocement).
- Le Canada n'a pas la capacité voulue pour effectuer une évaluation des autoanticorps. À l'heure actuelle, les tests sont expédiés aux États-Unis pour toutes les études.
- Il y a des enjeux particuliers au sein de la communauté autochtone, notamment pour gagner sa confiance et son acceptation, la sensibiliser et élucider la cote de risque génétique sans avoir accès à des données publiques.
- Les essais cliniques antérieurs sur le DT1 manquent de données sur la stratification des risques en fonction de la génétique.
- Les tests sur les risques génétiques sont compliqués en ce qui concerne la propriété des données et la façon dont les données sont utilisées.
- Composer avec la stigmatisation des personnes réputées à risque de DT1.

Sous-groupe 3 : Risques et avantages potentiels

Question : Comment la recherche peut-elle être utilisée pour déterminer les risques et les avantages potentiels (qui peuvent être d'ordre déontologique, économique, juridique ou social) du dépistage du DT1 au Canada?

Discussion :

- Utiliser la science de la recherche sur les préférences des patients pour mieux comprendre ce qu'il faut pour consentir et ce qui peut être fait pour soutenir les familles pendant le processus (parmi les éléments à considérer, mentionnons le coût, l'emplacement, le potentiel de suivi, etc.).
 - Possibilité de consulter les réseaux établis de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) au Canada
- Comprendre le contexte logistique de la recherche; nécessité de définir clairement les facteurs PICR (population, intervention, comparateur et résultat), qui auront une incidence sur les risques et les avantages.
- Déterminer les projets de recherche qui auraient besoin d'une approche de dépistage pour cerner les sujets de recherche pour un essai de prévention primaire.
- Nécessité d'établir l'infrastructure pour le dépistage et l'application d'interventions; base du recrutement, gestion du fardeau psychosocial sur les patients et soignants, etc.
- Élucider le phénotype du DT1 dans différents groupes ethniques afin d'appliquer des cotes de risque génétique; on pourrait commencer par effectuer une recherche de

validation sur les cotes de risque génétique des adultes atteints de DT1 dans le contexte canadien (plus facile d'obtenir le consentement pour ce groupe, qui connaît mieux le sujet que le grand public).

- Étant donné que la nécessité de ce dépistage n'est pas bien comprise par la population non touchée, il serait difficile de convaincre les gens. Des recherches sur les relations publiques et des campagnes de marketing s'imposent.
- Recherche pour comprendre le fardeau psychologique d'un dépistage positif en vue de mettre en œuvre des systèmes qui réduiront au minimum les préjudices en vue de maximiser les avantages
 - Quel serait le degré d'utilité des résultats de dépistage dans le monde réel et quel serait le fardeau réel imposé ou allégé au sein de la population générale comparativement aux personnes ayant des antécédents familiaux de DT1?
- Déterminer s'il est préférable d'avoir une intervention ciblée ou une intervention axée sur l'ensemble de la population pour l'acceptabilité et la faisabilité.
- Effectuer des recherches pour élucider le risque relatif au fil du temps et réduire la durée de la période d'incertitude pour les familles; penser au niveau de tolérance au risque des familles (« le bonheur est dans l'ignorance »).
- Nécessité de mieux comprendre le soutien dont les personnes et les familles ont besoin après le dépistage; apprendre des études passées qui ont offert du soutien émotionnel et psychologique pour voir ce qui a fonctionné et ce qui n'a pas fonctionné (p. ex., des conseillers en génétique).
- Meilleure façon de suivre et de surveiller les patients ayant reçu un résultat positif au test de dépistage d'une perspective clinique
- Quels sont les avantages du dépistage d'une personne en l'absence d'une thérapie modificatrice de la maladie?
 - Dans quelle mesure les gens seraient-ils plus susceptibles de se faire dépister s'ils avaient accès à plusieurs possibilités d'essais; ce travail doit-il être associé aux autres efforts visant à créer des possibilités d'essais pour être accepté par le public?

Sous-groupe 4 : Principales considérations ethnoculturelles

Question : Quelles sont certaines des principales considérations ethnoculturelles qui doivent être intégrées aux nouvelles recherches dans le cadre d'une approche du dépistage équitable du DT1 au Canada?

Discussion :

- Considérations ethnoculturelles :
 - Nous devons faire la distinction entre l'ascendance et la génétique (rendement des essais, etc.).
 - Nous devons tenir compte des différences au niveau des comportements, des croyances, des cultures, des pratiques et des expériences.

- Nous devons tenir compte de l'équité et des groupes historiquement exclus. (Comment pouvons-nous veiller à ce que les populations exclues dans le passé fassent partie du processus de recherche?)
- Nous devons mobiliser les gens le plus tôt possible, puisqu'ils peuvent aider à concevoir et à façonner la recherche eux-mêmes, et pas seulement plus tard ou seulement en tant que points de données.
- Nous devons investir dans la complexité de la collecte authentique de données ethnoculturelles, un processus coûteux qui exige beaucoup de temps et de ressources
- Nous devons recueillir des données sur l'ethnicité et l'ascendance, qui sont essentielles dans les registres, les études d'intervention, etc.
- Nous devons réévaluer nos mesures du risque (sont-elles efficaces pour détecter les personnes à risque dans toutes les populations?)
- Mobilisation des intervenants :
 - Demander aux intervenants ce que signifie pour eux de participer à la recherche
 - Patients et participants
 - La voix des patients est extrêmement importante.
 - L'établissement d'un climat de confiance est essentiel; nous devons découvrir l'ampleur de la méfiance dans certaines communautés (en particulier la façon dont leurs données seront utilisées) et créer des occasions de discuter et de répondre à leurs préoccupations.
 - Communiquer avec les populations difficiles à joindre qui sont les moins enclines à participer à des interventions dans le cadre de consultations communautaires authentiques afin d'optimiser leurs occasions de participer.
 - La documentation éducative et les stratégies d'engagement doivent être diffusées dans plusieurs langues et en fonction de différentes sensibilités culturelles. C'est un aspect important pour améliorer la confiance à l'égard de la sécurité des données.
 - Professionnels de la santé
 - Sensibilisation des cliniciens à l'égard de la façon de faire partie de l'infrastructure qui appuie les personnes dont le test de dépistage est positif
- Perspective du système de santé; nécessité de comprendre comment le dépistage en tant que tel peut augmenter ou entraver l'équité
 - Comprendre que les personnes qui parviennent mieux à composer avec les conséquences d'une maladie sont plus susceptibles de tirer profit

d'interventions qui sont conçues pour réduire la morbidité ou prévenir la maladie

- Si le résultat du test de dépistage est positif, comment l'accès équitable aux soins (soins primaires ou spécialistes) sera-t-il assuré?
- Quel est l'impact de « savoir » que son enfant est à risque pour ce qui est de l'expérience de la famille ou du patient et quelle infrastructure doit être mise en place pour que tous les patients et les familles soient soutenus (quelles que soient leur origine ethnique, leur région, etc.)?
- Autres facteurs à considérer
 - Dans l'étude CHILD, plus de 50 % des répondants s'identifient comme des Blancs, mais lorsque l'on utilise la définition de Statistique Canada, le deuxième groupe en importance est celui des personnes « mixtes ».
 - Voir si nous devons redéfinir le paradigme de l'ethnicité; faut-il le définir en fonction de la génétique, des comportements (c.-à-d. l'exercice, l'alimentation)

Sous-groupe 5 : Écarts des savoirs et questions de recherche

Question : Quels sont les écarts des savoirs et les questions de recherche prioritaires que vous aimeriez que la communauté de recherche canadienne priorise dans le domaine du dépistage du DT1 au cours des trois à cinq prochaines années?

Discussion :

- **Unicité de la recherche canadienne**
 - ∅ Hétérogénéité
 - Étant donné que le Canada est un pays multiculturel, nous pourrions en tirer parti (autrement dit, à quoi ressemblent les haplotypes HLA dans un pays beaucoup plus génétiquement diversifié?). Cet exercice nous aidera à mieux comprendre la CRG dans le diabète.
 - Il y a encore beaucoup à comprendre en ce qui concerne la progression de la maladie (pourquoi certaines personnes finissent par développer la maladie et d'autres pas; pourquoi la maladie évolue plus rapidement chez certaines personnes que d'autres)
 - Il faudra tenir compte de la génétique (phénotypage génétique, fardeau génétique, etc.), facteurs environnementaux, stades de la maladie auxquels le traitement peut être ciblé
 - ∅ Collaboration
 - On aimerait voir une coordination des efforts canadiens, en particulier dans le cadre d'un quelconque consortium où la mise en banque de

matériel biologique et des analyses subséquentes des biomarqueurs seront possibles

- On pourrait imiter de gros réseaux comme INNODIA, qui permettent de demander du financement de recherche en tant que centres indépendants et chercheurs

- **Questions de recherche**

- ☞ Comment stimuler la participation au dépistage des divers intervenants?

- Il faudra tenir compte de ce que les parents diraient et s'ils le souhaitent vraiment
- À l'heure actuelle, il y a très peu d'intérêt de la part des gouvernements et des fournisseurs de soins de santé à effectuer des tests génétiques pour des maladies ou problèmes de santé
- Il est très difficile de convaincre les professionnels de la santé de l'utilité du dépistage
- L'accès à un traitement approuvé pourrait changer l'approche, ce qui pourrait rendre le dépistage plus acceptable
- La génétique est importante, mais complexe, puisqu'il y a encore beaucoup d'hésitation en ce qui concerne l'utilisation de la génétique à des fins de dépistage (idées préconçues et croyances)
- Il faudrait peut-être que les IRSC et d'autres organismes publics jouent un rôle de direction à cet égard et commencent le processus avant que les gouvernements examinent la situation de plus près

- ☞ À quoi ressemblerait un programme de dépistage au Canada?

- Il faudra déterminer qui payerait, comment le programme pourrait être mis en œuvre et qu'est-ce qui est acceptable pour tous les intervenants.
- Il faudra élaborer de meilleures stratégies de communication pour les parents et les personnes ayant subi un test de dépistage.
- En ce qui concerne l'économie, il faudrait penser aux façons de trouver un juste milieu entre les coûts et la faisabilité du dépistage et les effets sur les coûts des soins de santé à l'avenir.
- Il serait avantageux de collaborer avec un organisme de dépistage comme Dépistage néonatal Ontario et de l'intégrer au système.

Conclusions et mot de la fin

Sarah Linklater

Sarah remercie tout le monde d'avoir participé, de différents fuseaux horaires et pays. Elle indique que FRDJ est très reconnaissante que les participants aient pris le temps de participer à

cette discussion et de fournir leurs points de vue. Elle invite les participants à faire des commentaires en répondant à un court sondage de cinq questions qui leur a été distribué.

Norm Rosenblum

Norm ajoute que, d'après l'expérience de l'INMD des IRSC en 2018, le terrain a été préparé pour obtenir de nouveaux fonds de recherche stratégique sur le diabète, et cette discussion influencera sa façon d'envisager l'avenir. Il est convaincu qu'il trouvera de nouvelles façons d'explorer la question grâce à la collaboration. Enfin, il remercie infiniment tous les participants d'avoir pris le temps d'ajouter leurs excellents commentaires.

Contactez-nous

Pour en savoir plus à propos de l'atelier virtuel sur les possibilités de dépistage et de prévention du DT1 au Canada, veuillez communiquer avec nous à : inmd.comms@sickkids.ca ou research@jdrf.ca

Annexe 1 : Ordre du jour

Heures de début et de fin (HNE)		Présentateurs
De 10 h 50 à 11 h 5	Période d'inscription	
De 11 h 5 à 11 h 10	Accueil et mot d'ouverture : FRDJ Canada	Dave Prowten , président et chef de la direction de FRDJ Canada D ^{re} Sarah Linklater, agente scientifique en chef, FRDJ Canada
De 11 h 10 à 11 h 15	Accueil et mot d'ouverture : INMD des IRSC	D^r Norman Rosenblum , FRCPC, FCAHS, directeur scientifique, Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC
De 11 h 15 à 11 h 30	Présentations	Participants
De 11 h 30 à 11 h 40	Thème n° 1 : Dépistage et prévention du DT1 – Contexte international et état de la science	Frank Martin , Ph. D., directeur principal, Recherche, FRDJ international, États-Unis
De 11 h 40 à 11 h 50	Thème n° 2 : Étude de cas – Lancement d'un essai pilote de dépistage du DT1 dans l'ensemble de la population en Australie (préenregistré)	D^{re} Kirstine Bell , APD, CDE, Ph. D., chercheuse universitaire principale – programme pilote national de dépistage du diabète de type 1 de l'Australie, Université de Sydney, en Australie
De 11 h 50 à midi	Thème n° 3 : Réseaux d'essais cliniques pour permettre le dépistage du DT1 et la recherche sur l'intervention précoce : l'expérience d'INNODIA	D^{re} Chantal Mathieu , professeure de médecine à la Katholieke Universiteit à Louvain, en Belgique
De 12 h à 12 h 30	Discussion :	
De 12 h 30 à 12 h 45	Pause	
De 12 h 45 à 12 h 55	Thème n° 4 : Introduction du dépistage chez l'enfant en cas de prédisposition génétique de perte d'audition en Ontario	D^r Pranesh Chakraborty , FRCPC, FCCMG, directeur général et chef des services médicaux de Dépistage néonatal Ontario
De 12 h 55 à 13 h 5	Thème n° 5 : Cotes du risque polygénique et dépistage des autoanticorps : facteurs à considérer pour tenir compte de la population canadienne	Richard Oram , Ph. D., professeur agrégé, Université d'Exeter, Royaume-Uni
De 13 h 5 à 13 h 15	Thème n° 6 : Dépistage du DT1 au Canada : expérience de TrialNet et perspectives à l'égard du dépistage de la population générale	D^{re} Dianne Wherrett , FRCPC, professeure, Division de l'endocrinologie, Hôpital SickKids

De 13 h 15 à 13 h 30	Discussion et période de questions	
De 13 h 30 à 14 h	Discussions en petits groupes	
De 14 h à 14 h 15	Résumé des discussions en petits groupes	
De 14 h 15 à 14 h 30	Récapitulation	

Annexe 2 : Participants à la réunion

Andrew Paterson	Codirecteur de l'installation d'analyse statistique au Centre de génomique appliquée; professeur, divisions de l'épidémiologie et de la biostatistique, École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto
Anne Korolova	Agente de programme pour le programme du diabète de type 1 (DT1) de la fiducie caritative Helmsley
Ashish Marwaha	Médecin traitant en génétique médicale, Hôpital pour enfants de l'Alberta, Université de Calgary
Brandy Wicklow	Professeure agrégée, département de la pédiatrie et de la santé des enfants; chercheuse clinique, Institut de recherche de l'Hôpital pour enfants du Manitoba
Brenda Wilson	Professeure et doyenne associée, Santé communautaire et sciences humaines
Bruce Verchere	Professeur, département de la pathologie et de la médecine de laboratoire, faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique; professeure, département de la chirurgie, faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique; Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique
Campbell Hutton	Vice-présidente, Politique en matière de réglementation et de santé à FRDJ international
Carol Huang	Professeure agrégée, départements d'endocrinologie, de science médicale, de pédiatrie; professeure agrégée, département de biochimie et de biologie moléculaire
Chantal Mathieu	Professeure de médecine à la Katholieke Universiteit et chaire du département d'endocrinologie de l'Hôpital universitaire Gasthuisberg Louvain, en Belgique
Cheril Clarson	Chef de la section d'endocrinologie pédiatrique à l'Hôpital pour enfants, Centre de services de santé de London, professeure agrégée à l'Université Western en Ontario, et scientifique agrégée à l'Institut de recherche en santé Lawson
Colin Dayan	Professeur de diabète clinique et de métabolisme, École de médecine de l'Université de Cardiff
Diane Wherret	Hôpital pour enfants malades de Toronto (SickKids), département de la pédiatrie, Université de Toronto
Elizabeth Rosolowsky	Endocrinologue pédiatrique, département de la pédiatrie, Université de l'Alberta

Ellen Leschek	Endocrinologue pédiatrique et directrice de programme à l'Institut national du diabète et des maladies digestives et rénales des National Institutes of Health aux États-Unis
Frank Martin	Directeur principal, Recherche, FRDJ international
Grant Kealey	Évaluateur scientifique, Santé Canada
Jan Dutz	Chef, département de dermatologie et des sciences de la peau, Université de la Colombie-Britannique
Jayne Danska	Chaire de médecine moléculaire à l'Académie Anne and Max Tanenbaum; scientifique principale, chef adjointe, faculté du développement et de la diversité; Institut de recherche de l'Hôpital pour enfants malades de Toronto (SickKids); professeure, faculté de la médecine, Université de Toronto
Kevan Herold	Longtemps professeur d'immunologie et professeur de médecine (endocrinologie), École de médecine de Yale
Kirstine Bell	Chercheuse universitaire principale – programme pilote national de dépistage du diabète de type 1 en Australie, Université de Sydney
Kurt Griffin	Todd and Linda Broin Chair for Diabetes Research, directeur des essais cliniques, The Sanford Project
Lisa Spain	NIDDK
Marian Rewers	Professeure, endocrinologue pédiatrique, clinique de pédiatrie du Barbara Davis Center
Megan Levings	Professeure, département de chirurgie, faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique et chercheuse à l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique
Padmaja Subbarao	Clinicienne-chercheuse en pédiatrie respiratoire, Hôpital pour enfants de Toronto (SickKids), Canada
Peter Senior	Directeur de l'Institut du diabète de l'Alberta
Pranesh Chakraborty	Professeur agrégé et médecin, division des sciences du métabolisme et directeur, Dépistage néonatal Ontario
Richard Oram	Professeur agrégé, Université d'Exeter
Sarah Lawrence	Professeure agrégée et chef de la Division de l'endocrinologie, CHEO, Ottawa (Ontario)
Seema Nagpal	Vice-présidente, Sciences et Politiques, Diabète Canada
Shayne Taback	Directeur, Programme des chercheurs cliniques, Faculté de médecine; professeur agrégé, départements de pédiatrie et de santé des enfants; de sciences de la santé communautaire; d'obstétrique, de gynécologie et de sciences de la reproduction, Université du Manitoba; scientifique, Institut de la santé des enfants du Manitoba; scientifique adjoint, Institut de recherche du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario
Shazhan Amed	Chef de la Division de l'endocrinologie à l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique

Tamara Spaic	Directrice médicale, Centre d'enseignement du diabète, Centre de santé Saint-Joseph, London (Ontario)
Vincent Xie	Direction des matériels médicaux, dispositifs de diagnostic in vitro, Santé Canada
Will Cefalu	Directeur de la Division du diabète, de l'endocrinologie et des maladies métaboliques; Institut national du diabète et des maladies digestives et rénales
William Hagopian	Professeur clinique, Institut du Nord-Ouest du Pacifique de recherche sur le diabète

Annexe 3 : Personnel de FRDJ Canada et des IRSC

Abidah Shamji	Directrice nationale des relations gouvernementales et de la défense d'intérêts, FRDJ Canada
Anne-Marie MacDonald	Gestionnaire nationale, Programmes de recherche et communication, FRDJ Canada
Britney Marbain	Analyste de programmes, Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC
Christine Dhara	Analyste des activités et planificatrice d'événements, INMD des IRSC
Dave Prowten	Président et chef de la direction, FRDJ Canada
Frank Ong	Gestionnaire de projets, Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC
Heather Salema	Coordonnatrice des programmes, FRDJ Canada
Joey Wong	Relations gouvernementales et défense d'intérêts, FRDJ Canada
Mary-Jo Makarchuk	Directrice adjointe, Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC
Norm Rosenblum	Directeur scientifique, Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC
Renee Lafleur	Conseillère par intérim, IRSC
Sarah Linklater	Agente scientifique en chef, FRDJ Canada