COMMUNIQUÉ DE PRESSE
Diffusion immédiate

UN DON EXCEPTIONNEL DE LA FONDATION MARCELLE ET JEAN COUTU POUR LA RECHERCHE EN AUTISME

Q1K : Un projet collaboratif incluant 1 000 familles pour transformer les soins en autisme

Montréal, le 12 novembre 2019 — La Fondation CHU Sainte-Justine, la Fondation de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, la Fondation les petits trésors et l'Institut-hôpital neurologique de Montréal – Le Neuro annoncent un important don de près de 10 millions $ remis par la Fondation Marcelle et Jean Coutu. Grâce à cette importante contribution, les institutions bénéficiaires et membres du Réseau pour Transformer les Soins en Autisme (RTSA) mettront sur pied le projet **Québec 1 000 familles** (Q1K), une initiative multidisciplinaire collaborative unique au monde qui aura une portée sans précédent pour la recherche en autisme.

Ayant pour mission d'accélérer les découvertes et d'intégrer les connaissances dans les pratiques en autisme, le projet phare Q1K du RTSA réunit les plus grands chefs de file scientifiques dans le domaine de l'autisme du CHU Sainte-Justine, de l'Hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS NIM), du Neuro, du CUSM, de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas ainsi que du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-ODIM). Cette initiative scientifique sans pareil engagera une cohorte de 1 000 familles, la plus substantielle et la plus variée au monde, qui constituera une ressource unique et centralisée pour galvaniser la recherche sur les plans génétique, cellulaire, cérébral et comportemental. Elle placera ainsi le Québec au cœur des nouvelles découvertes et démarches thérapeutiques qui transformeront les soins et les services dédiés au trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec et dans le monde.

« La force scientifique collective du projet Q1K et ses objectifs de faire avancer la compréhension de l'autisme pour des soins toujours mieux ciblés sont le cœur de cette initiative porteuse que soutient la Fondation Marcelle et Jean Coutu », déclare madame Marie-Josée Coutu, présidente de la Fondation Marcelle et Jean Coutu. « Sachant que cette communauté de chercheurs dédiée œuvrera auprès de 1000 familles et que l'impact sur les générations futures en sera décisif nous remplit tous d'espoir. »

Un projet unique

Le projet multidisciplinaire rassemblera des cliniciens et des chercheurs qui possèdent des expertises exceptionnelles, reconnues et surtout complémentaires pour maximiser la force de frappe dans chaque domaine de recherche en autisme. Des effets seront donc mesurables tant pour l'avancement des connaissances, qu'au niveau de la précision des diagnostics et des traitements et suivis recommandés.

« Le projet Q1K sera unique, car il fournira une analyse complète des patients », souligne fièrement Dr Sébastien Jacquemont, du CHU Sainte-Justine. « Nous travaillons depuis toujours avec certaines des plus grandes cohortes en recherche. Nous les connaissons intimement, mais elles ont des limites auxquelles nous nous heurtons chaque jour. Q1K est notre chance de créer une étude qui prenne en compte tous les différents facteurs associés aux TSA. »

L'une des particularités de Q1K sera le partage des données acquises selon les principes de science ouverte. Ainsi, les grandes initiatives de recherche qui existent tant au Québec qu'au Canada, mais aussi ailleurs dans le monde, pourront bénéficier d'informations issues du projet. De plus, dans un contexte de transfert des connaissances, le projet produira des données probantes qui pourront être intégrées dans les pratiques et les politiques. « Cela permettra de mieux orienter les soins en autisme en donnant une meilleure idée de la trajectoire et des résultats des patients », indique le Pr Carl Ernst, de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. « À terme, les approches seront plus optimales et mieux adaptées tant pour le patient que pour sa famille. »

Les familles au cœur de la recherche

Les familles seront au cœur du projet. En effet, au-delà de l'efficience scientifique et de la création de nouvelles connaissances, l'équipe de spécialistes innovera par la prise en compte active des conséquences des démarches de recherche sur le quotidien des membres de cette importante cohorte. Actuellement, la qualité de vie des autistes et de leur famille n'est pas nécessairement mesurée dans un modèle médical et scientifique. Q1K permettra de faire une réelle différence pour les familles participantes.

« Q1K s'attardera à l'expérience et aux préoccupations des familles, mais aussi des autistes dès qu'ils pourront les exprimer », rappelle Dr Laurent Mottron, de l'Hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies du CIUSSS NIM, associé à l'Université de Montréal. « Nous visons à ce que les connaissances acquises autour de cette cohorte transforment la compréhension profonde des familles envers l'autisme de leur enfant, aussi bien que des autistes eux-mêmes face à leur propre condition. »

Un modèle différencié

Collaboratif et collégial, le projet Q1K et le RTSA réuniront tant les universités que les hôpitaux de Montréal et d'ailleurs au Québec dans un souci de collaboration et de complémentarité des expertises afin de mettre à profit les connaissances et les forces professionnelles et scientifiques de chaque partenaire.

« Notre modèle de travail collaboratif qui vise à innover encore plus loin est profondément inspiré par notre communauté philanthropique et plus particulièrement par la Fondation Marcelle et Jean Coutu », témoigne Dr Guy Rouleau, de l'Institut-hôpital neurologique de Montréal – Le Neuro. « Et le mandat qui nous a été confié est clair : collaborer et joindre nos forces pour donner un avenir meilleur aux personnes autistes et à leurs familles. » Ce modèle pourra d'ailleurs être développé ailleurs, en positionnant ainsi le Québec à l'échelle mondiale de façon novatrice et différenciée.

L'autisme

Le spectre autistique regroupe tant des enfants, des adolescents que des adultes, des hommes et des femmes, des individus jouissant de capacités d'expression orale que d'autres qui ne développent pas de langage oral, et des individus ayant un niveau de fonctionnement et d'autonomie très variables. Cette hétérogénéité intrinsèque à la condition doit être prise en compte en recherche pour que les résultats puissent se traduire en bénéfices directs pour les personnes autistes et leurs proches.

– 30 –

Informations et entrevues
HÉMISPHÈRE RELATIONS PUBLIQUES
Marie-José Bégin
514 994-0802
mariejose@hemisphere-rp.com