



# C-OPN NEWSLETTER RPCO INFOLETTRE

HIVER 2026

Ensemble, l'avenir est ouvert pour la maladie de Parkinson

Vol.3



## DONNÉES DU RPCO EN ACTION:

### “Ethnic and Gender Disparities in Access to Deep Brain Stimulation Surgery for Parkinson’s Disease”

Auteurs: Ba, F., Poonja, S., Torabi, P., Yen, K., Daud Shah, B., Noyes, E., Dimapilis, G., Corrick, S., Sankar, T., Rajput, A., Monchi, O., Vitali, A.M., Salami, B., Shetty, A. and Miyasaki, J.M

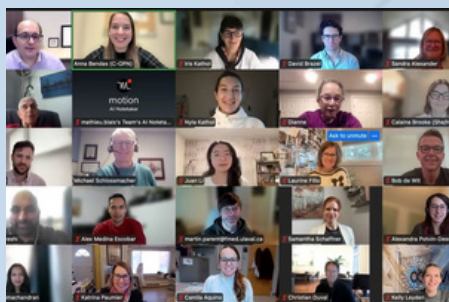
Cette étude examine les disparités dans l'accès à la stimulation cérébrale profonde (SCP), un traitement efficace et rentable pour la maladie de Parkinson (MP) qui améliore la fonction motrice et la qualité de vie. Malgré ses bienfaits reconnus et sa disponibilité au sein du vaste système de santé publique financé par l'État du Canada, la SCP reste sous-utilisée, particulièrement chez les femmes et les populations racialisées, soulevant des préoccupations concernant l'inéquité des soins. En utilisant des données provenant de deux centres universitaires canadiens et du registre du Réseau canadien ouvert sur le Parkinson (C-OPN), les chercheurs ont analysé qui est orienté vers la SCP et qui la reçoit finalement. Ils ont trouvé des tendances démographiques claires:

la plupart des patients subissant une SCP étaient blancs, de sexe masculin, hautement éduqués et mariés. Bien que les taux d'orientation reflètent approximativement la prévalence connue plus élevée de la MP chez les hommes, les hommes étaient significativement plus susceptibles que les femmes de procéder à la chirurgie. De même, les groupes racialisés étaient nettement sous-représentés par rapport à leur proportion dans la population générale. En revanche, des facteurs comme le revenu et la résidence rurale versus urbaine ne semblaient pas limiter l'accès, suggérant que les disparités ne sont pas purement financières ou géographiques.

Cette étude souligne plusieurs contributeurs possibles à ces inéquités observées. Ceux-ci incluent les biais potentiels des fournisseurs, tels que la sous-estimation des symptômes dans certains groupes, les différences dans la communication des patients ou l'alphabétisation en santé, les attitudes culturelles envers la maladie et la chirurgie, et la méfiance envers le système de santé en général parmi les communautés racialisées. Les femmes, en particulier, peuvent retarder la recherche de traitement ou refuser la SCP en raison de préoccupations liées aux risques, de responsabilités de soignante, ou de différences dans la façon dont les symptômes sont perçus et exprimés. Un niveau d'éducation plus élevé et avoir un conjoint ou un soignant peuvent également améliorer l'accès en permettant un meilleur plaidoyer personnel et un soutien tout au long du processus de traitement complexe.

Dans l'ensemble, les résultats montrent que les inéquités dans l'accès à la SCP persistent même dans un système de santé universel. Les auteurs concluent que la résolution de ces disparités nécessitera une meilleure compréhension des voies d'orientation, une éducation accrue pour les fournisseurs et les patients, et des interventions culturellement sensibles au niveau du système pour assurer un accès équitable aux thérapies avancées de la MP comme la SCP.

## Images de notre communauté:



Une capture d'écran de la 5e Assemblée générale annuelle du C-OPN. Merci à tous ceux qui ont participé, et à nos incroyables présentateurs!



Barbara, membre du CCAP du C-OPN, a été présentée aux nouvelles de CBC pour discuter de l'importance de la danse pour les personnes diagnostiquées avec la maladie de Parkinson!

## RPCO Statistiques en bref:



**2563**  
Participants



**460**  
Membres de l'équipe  
de recherche



**11**  
Sites



**108**  
Projets



# C-OPN NEWSLETTER RPCO INFOLETTE

HIVER 2026

Ensemble, l'avenir est ouvert pour la maladie de Parkinson

Vol.3



## DONNÉES DU RPCO EN ACTION: Standardizing the QPN imaging dataset

Researchers: Dr. Nikhil Parag Bhagwat, Dr. Jean-Baptiste Poline, and Team



Utilisez ce lien du portail pour explorer les données par vous-même!  
[query.neurobagel.org](https://query.neurobagel.org)

Ce projet incroyable s'est concentré sur la standardisation d'un vaste et complexe ensemble de données sur la maladie de Parkinson du Réseau Parkinson Québec (RPQ) pour usage de recherche. Précédemment fragmentées et difficilement accessibles, les données ont été nettoyées, standardisées et organisées sur deux ans, couvrant plus de 270 participants et incluant des scans

cérébraux ainsi que des mesures cliniques et cognitives approfondies. L'équipe a également assuré la confidentialité, développé des outils pour explorer les données, et créé des systèmes qui permettent aux chercheurs d'y accéder et de les utiliser facilement. Ce travail a transformé cet ensemble de données en une ressource puissante

qui contribue maintenant aux collaborations nationales et internationales à travers des réseaux comme le C-OPN et au-delà. En connectant les données du RPQ avec d'autres ensembles de données de recherche, les chercheurs peuvent travailler plus efficacement et générer des perspectives plus solides et plus fiables sur le développement et la progression de la maladie de Parkinson. Comme l'a noté le Dr Nikhil Bhagwat, cet effort souligne l'importance de l'infrastructure de recherche. Il a décrit les données comme un iceberg—seulement une petite portion visible est accessible, tandis que beaucoup plus demeure caché. Une infrastructure appropriée pour les données, incluant le nettoyage, la standardisation et les systèmes de partage des données, est ce qui révèle la pleine valeur des données et leur permet de stimuler une recherche significative pour améliorer les résultats pour les patients.

## Mon parcours avec la maladie de Parkinson: Un témoignage



Serge Boily n'est pas seulement un membre précieux du Comité consultatif de la communauté Parkinson (CCCP) du C-OPN, mais aussi un défenseur de la cause Parkinson, un participant à la recherche, et co-fondateur de Victimes des Pesticides du Québec, sensibilisant et soutenant les autres.

Je vis avec la maladie de Parkinson. Quand j'ai reçu mon diagnostic, j'ai ressenti un choc, de la confusion et un profond sentiment d'injustice. Les tremblements, la lenteur, la fatigue—mais surtout, l'incertitude. Je n'arrêtais pas de me demander : pourquoi moi ? Comment ma vie allait-elle changer? Chaque geste quotidien devenait un rappel que quelque chose de profond avait basculé. Le véritable tournant s'est produit un soir alors que je regardais le documentaire « Quand les pesticides nous rendent malades », diffusé à l'émission Découverte sur Radio-Canada. En écoutant les témoignages et les explications scientifiques, j'ai senti quelque chose bouger en moi. Tout s'alignait—mon parcours professionnel, mon exposition aux pesticides, mon diagnostic. Ce n'était plus une maladie qui arrivait par hasard. C'était probablement le résultat d'années d'exposition. Ce moment fut bouleversant. J'ai ressenti de la colère, mais aussi une détermination profonde.

J'ai réalisé que je n'étais pas seul. D'autres travailleurs vivaient la même réalité, souvent dans le silence, luttant pour faire reconnaître le lien entre leur maladie et leur exposition professionnelle. L'isolement, les démarches administratives complexes et le manque de reconnaissance s'ajoutaient au fardeau.

C'est dans cet esprit que j'ai aidé à fonder Victimes des Pesticides du Québec. Notre organisme informe, soutient et défend les personnes affectées par l'exposition aux pesticides. Nous aidons les travailleurs et leurs familles à comprendre leurs droits et œuvrons vers la reconnaissance des impacts sanitaires des pesticides, particulièrement en lien avec les maladies neurodégénératives comme la maladie de Parkinson.

Parallèlement à mon travail de défense des droits, je me suis profondément impliqué dans la recherche scientifique. Au cours des six dernières années, j'ai participé à environ 25 à 30 projets de recherche liés à la maladie de Parkinson. Je m'implique comme partenaire-patient, collaborateur et participant actif, convaincu que l'expérience vécue doit contribuer directement à l'avancement des connaissances. Pour moi, la recherche représente l'espoir.

Malgré les défis quotidiens imposés par la maladie, je continue d'avancer. Ce qui a commencé comme une épreuve personnelle est devenu une mission collective : transformer la douleur en action, l'injustice en mobilisation, et la vulnérabilité en force.

**VICTIMES** DES  
**PESTICIDES**  
DU **QUÉBEC**