2025

Réseau Parkinson Canadien Ouvert

RAPPORT ANNUEL

CONTACTEZ-NOUS:

NATIONAL.MANAGER@COPN-RPCO.CA

HTTPS://COPN-RPCO.CA/

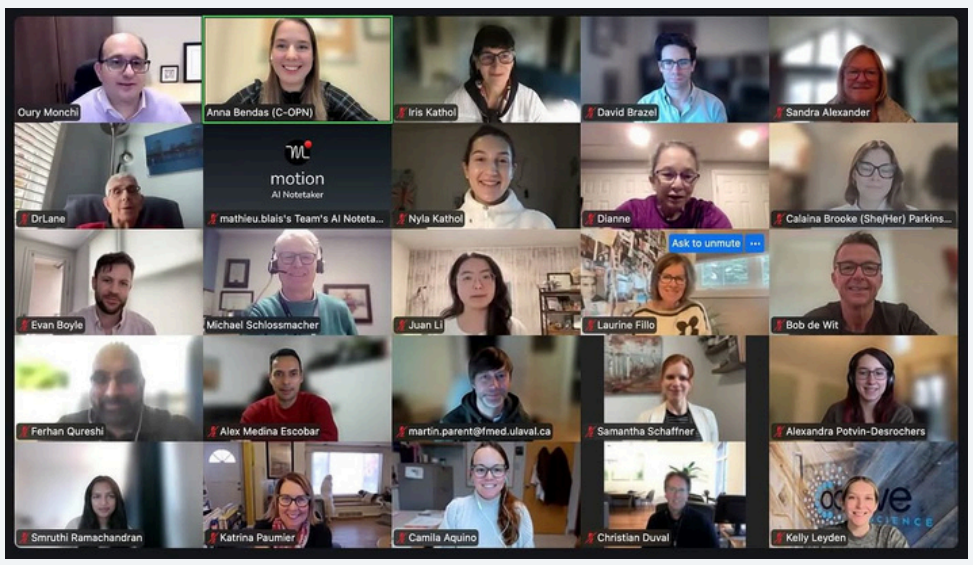
@COPN.RPCO

FAITS SAILLANTS DE 2025

2025 a été une année marquée par une croissance remarquable et un dynamisme renouvelé pour le Réseau Parkinson Canadien Ouvert (RPCO). Notre communauté de participants a continué de s'élargir, tandis que de nouveaux chercheurs se sont joints au réseau. Le RPCO est fier de disposer de la plus grande collection d'échantillons de cellules mononucléées du sang périphérique (PBMC) au Canada, une ressource exceptionnelle qui contribue à faire progresser les connaissances sur la maladie de Parkinson. Cette année a également été marquée par le lancement de notre tout premier Défi des données du RPCO, une initiative qui a réuni chercheurs et innovateurs et qui a connu un franc succès (plus de détails ci-dessous). Au-delà des milieux cliniques et de la recherche, le RPCO a continué de renforcer sa présence auprès de la communauté, notamment grâce à sa participation à des événements d'envergure tels que le Congrès SOLVE Parkinson, la conférence Parkinson IQ+You et le Step 'n Stride de Calgary, parmi bien d'autres. Ensemble, ces réalisations témoignent du dynamisme d'un réseau qui poursuit sa croissance et renforce son rayonnement, grâce à l'engagement de nos participants, de nos chercheurs, de nos partenaires et de l'équipe de coordination nationale du RPCO.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU RPCO

LL'Assemblée générale de 2025 du RPCO a connu un franc succès. Cette cinquième édition a suscité une forte mobilisation au sein de notre communauté, et nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui y ont participé. Au programme figuraient une présentation des dernières avancées du réseau par Dr Oury Monchi, directeur du RPCO, une présentation de Dr David Brazel portant sur un projet mené en collaboration avec Octave Bioscience, ainsi qu'une mise à jour sur notre partenariat avec l'Initiative canadienne de cartographie du microbiome. L'Assemblée générale s'est conclue par les présentations des six équipes de recherche lauréates du Défi de données 2025 du RPCO.





PROJECTEURS SUR LA RECHERCHE

DÉFI DE DONNÉES DU RPCO

Le RPCO a souligné les réalisations de six équipes de recherche lauréates du Défi de données 2025, rendu possible grâce au généreux soutien de Parkinson Canada et de Brain Canada. Les équipes lauréates ont été sélectionnées pour leurs approches novatrices dans l'utilisation des données du RPCO et leur potentiel à faire progresser la recherche sur la maladie de Parkinson. Voici les projets primés ainsi que les chercheuses et chercheurs principaux qui les dirigent :

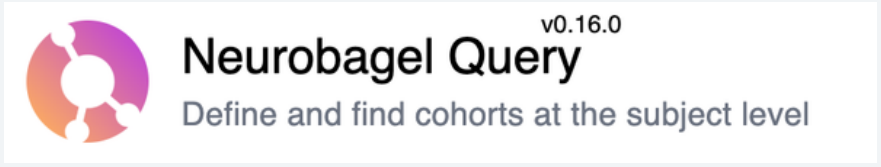
1. **Dre Madeleine Sharp:** Harmonisation rétrospective des données issues des ensembles de données canadiens sur la maladie de Parkinson
2. **Dr Pascal Tyrrell:** Au-delà de l'approche universelle : stratification de la maladie de Parkinson à l'aide de la génétique, de l'imagerie et de l'intelligence artificielle causale
3. **Dr Myles O'Brien:** La fragilité et son impact sur la maladie de Parkinson
4. **Drs Michael Schlossmacher et Juan Li:** Amélioration de la précision du score PREDIGT pour distinguer la maladie de Parkinson typique des groupes témoins cliniquement pertinents
5. **Drs Setor Kunutsor & Reyhaneh Rikhtehgaran:** Fardeau des symptômes et évolution de la maladie de Parkinson : influence du sexe, de l'âge et des comorbidités selon les stades de Hoehn et Yahr
6. **Drs Venkat Bhat & Fatemeh Gholamali Nezhad:** Profils des symptômes de santé mentale et hétérogénéité clinique dans la maladie de Parkinson

STANDARDISATION DE L'ENSEMBLE DE DONNÉES D'IMAGERIE DU RPQ

Chercheurs: Drs Nikhil Parag Bhagwat et Jean-Baptiste Poline, et leur équipe

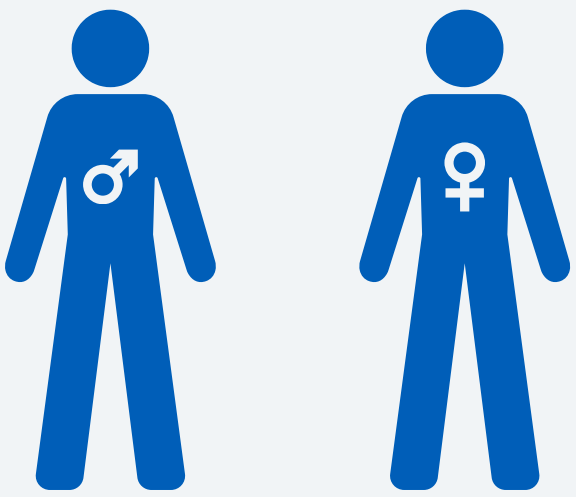
Pendant plus de deux ans, cette équipe a travaillé à l'harmonisation d'un ensemble complexe de données sur la maladie de Parkinson provenant du Réseau Parkinson Québec (RPQ). Cet ensemble comprend des données d'imagerie cérébrale ainsi que des données cliniques et cognitives de plus de 270 participants. Initialement dispersées et difficiles d'accès, ces données ont été vérifiées, harmonisées et structurées dans le respect des exigences en matière de protection des renseignements personnels. De nouveaux outils ont également été développés pour en faciliter l'exploration et l'accès. Ces travaux ont permis de faire des données du RPQ une ressource précieuse pour la recherche, favorisant les collaborations scientifiques au sein du RPCO et au-delà du réseau. Ils permettent notamment aux chercheurs de combiner différents ensembles de données afin de mieux comprendre la progression de la maladie de Parkinson. Comme l'a souligné le Dr Bhagwat, les données sont comparables à un iceberg : sans infrastructure adaptée, seule une petite partie de leur potentiel est visible. Une infrastructure de données robuste permet de mieux exploiter leur potentiel scientifique et de favoriser des avancées susceptibles d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Explorez les données vous-même:
query.neurobagel.org



DÉCOUVREZ LA COHORTE ACTUELLE DU RPCO

Répartition par sexe



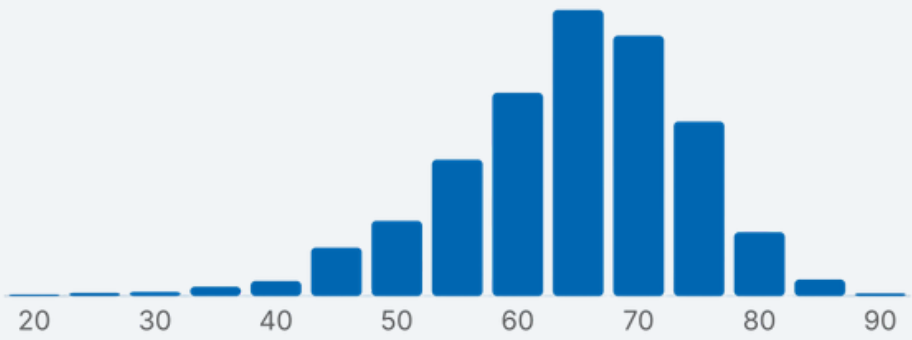
n=1,893 (58.5%)

n=1345 (41.5%)

Spécimens biologiques

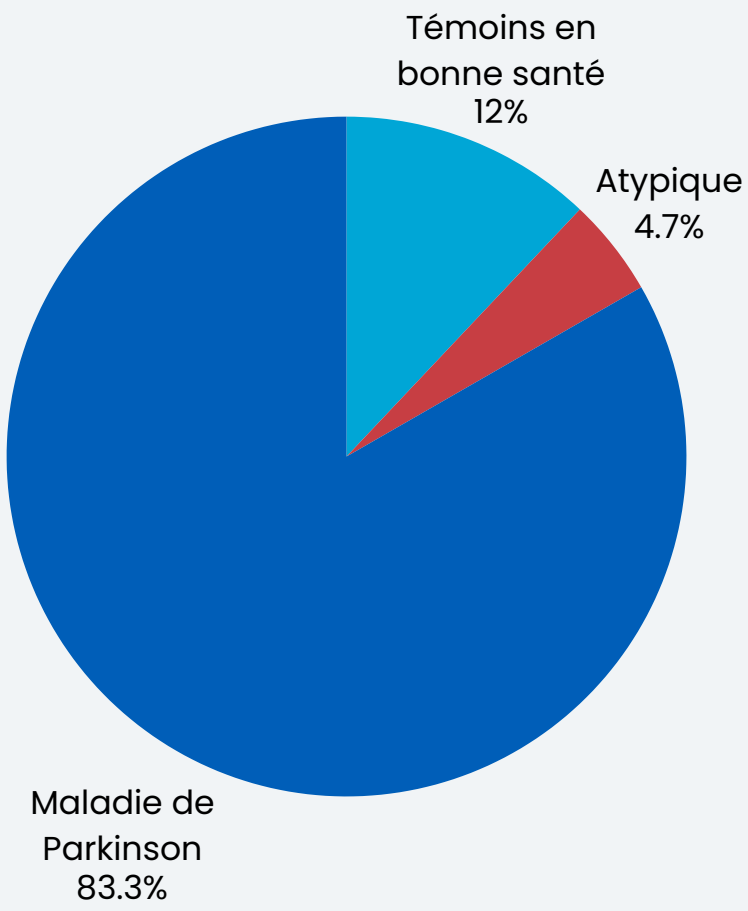
ADN	1,658
Sérum	1,502
PBMCs	1,150
Plasma	684

Répartition par âge



Participant le plus jeune: **20 ans**
Participant le plus âgé: **95 ans**
Âge moyen : **66.2 ans**

Répartition des participants



Niveau de scolarité

Baccalauréat universitaire: **30.6%**
Diplôme d'études supérieurs: **23.1%**
Formation professionnelle: **16.8%**
Diplôme d'études secondaires: **14.8%**
Diplôme d'études postsecondaires non universitaires: **13.8%**
Études primaires: **2.6%**
Aucune scolarité: **0.2%**

Sites RPCO dans 9 villes :

Vancouver, Calgary, Edmonton, London, Toronto, Ottawa, Montréal, Québec, and Halifax

Données consultées en août 2026

ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE





Les membres de l'équipe du RPCO et du Comité consultatif communautaire sur la maladie de Parkinson (CCCP) ont eu le plaisir de se retrouver à Montréal pour échanger et renforcer leurs liens



L'équipe du RPCO a eu le plaisir de recruter de nouveaux membres engagés au sein de son Comité consultatif communautaire (CCCP) lors de la conférence SOLVE Parkinson's à Fredericton



L'équipe du RPCO a eu le plaisir d'aller à la rencontre de la communauté de Calgary lors de la marche Step 'n Stride 2025, organisée par l'Association Parkinson de l'Alberta



Notre conseillère en recherche clinique, Iris, et notre coordonnatrice du site de Calgary, Parisa, représentent le RPCO lors du Salon de l'Initiative de recherche sur la maladie de Parkinson de Calgary (CaPRI)



Anna, gestionnaire nationale du RPCO, Serge, membre du Comité consultatif communautaire (CCCP, à gauche), et la Dre Madeleine Sharp (à droite), lors de la conférence Parkinson's IQ + YOU à Montréal



Anna représente le RPCO lors de la conférence GBA1 à Montréal

J'AIME LA RECHERCHE SUR LA MALADIE DE PARKINSON!

PERSPECTIVES D'AVENIR

LES PRIORITÉS STRATÉGIQUES DU RPCO

1. **Élargir et renforcer la collecte de données longitudinales:** Mettre en place des visites de suivi en personne tous les 18 mois dans les 11 sites du RPCO, comprenant des évaluations cliniques standardisées (MDS-UPDRS, MoCA, mise à jour des comorbidités) et des prélèvements répétés d'échantillons biologiques. Ces efforts permettront de mieux comprendre l'évolution de la maladie de Parkinson au fil du temps et de renforcer les collaborations avec les partenaires du réseau, notamment GP2 et Octave Bioscience.
2. **Favoriser l'équité et une participation plus inclusive grâce à des approches à distance:** Diversifier le recrutement afin de mieux représenter la population canadienne, notamment grâce aux évaluations virtuelles, au phénotypage numérique et à l'envoi postal de trousses de prélèvement d'échantillons biologiques. Ces approches faciliteront la participation des personnes vivant dans des régions rurales ou éloignées. Le RPCO souhaite également renforcer ses collaborations avec les communautés autochtones en adoptant des approches respectueuses des principes PCAP® (propriété, contrôle, accès et possession), tout en approfondissant l'étude des facteurs de risque environnementaux et liés au mode de vie.
3. **Améliorer l'intégration des données et favoriser l'accès à la science ouverte:** Développer un portail de données reposant sur la plateforme Omics-AI de DNAstack afin d'intégrer les données cliniques, d'imagerie, les données recueillies par des dispositifs portables et les données biologiques, conformément aux principes FAIR. Cette infrastructure vise à faciliter un accès sécurisé et équitable aux données harmonisées ainsi qu'à des outils d'analyse fondés sur l'intelligence artificielle, afin d'accélérer les découvertes scientifiques.
4. **Lancer un programme national de recherche sur la résilience:** Tirer parti de l'expansion du RPCO pour mener une étude nationale d'envergure sur la résilience dans la maladie de Parkinson. Cette initiative combinera des données comportementales, cognitives, biologiques et numériques, ainsi que des données sur le microbiome, la génétique, la protéomique et l'imagerie cérébrale. L'objectif est de mieux comprendre les facteurs associés à la résilience et aux différentes trajectoires de la maladie, afin de contribuer à une meilleure caractérisation des participants et au développement d'approches thérapeutiques plus personnalisées.
5. **Établir une sous-cohorte nationale consacrée à la démence à corps de Lewy et à la démence associée à la maladie de Parkinson:** Recruter des participants atteints de démence à corps de Lewy (DCL) ou de démence associée à la maladie de Parkinson (DMP), en utilisant des protocoles harmonisés et un nouveau questionnaire validé propre à la DCL, afin de favoriser un diagnostic plus précoce et d'améliorer la compréhension de ces maladies.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à nos généreux partenaires financiers — la Fondation Hilary et Galen Weston, la Société Parkinson de la Colombie-Britannique, la Fondation Brain Canada et Parkinson Canada — dont le soutien essentiel contribue à faire avancer la recherche sur la maladie de Parkinson partout au Canada.

HILARY & GALEN WESTON FOUNDATION

Parkinson Society British Columbia

Fondation Brain Canada Foundation

Parkinson Canada