4.12 Faiblesses d'un système de recherche dans le secteur de la santé

Avant le début de la pandémie de COVID-19, un groupe de chercheurs a documenté les faiblesses du système de recherche en santé. Ils ont appelé à une réorganisation du système, y compris les structures (par exemple, des collaborations mondiales comme Cochrane) et les incitatifs (par exemple, des universités, des bailleurs de fonds et des journaux) qui le sous-tendent, afin de mieux répondre aux besoins des décideurs.(15 -17) Ils étaient principalement concernés par trois des formes de données probantes que les décideurs rencontrent généralement, à savoir la recherche primaire (et spécifiquement l'évaluation, en particulier les essais contrôlés randomisés), les synthèses de données probantes et les lignes directrices (et dans une moindre mesure les évaluations de technologies).

Alors que certaines des faiblesses sont devenues plus apparentes avec la pandémie de COVID-19, la réponse à la pandémie a également généré des exemples notables d'efforts pour remédier à bon nombre de ces faiblesses. Bien que les chercheurs se soient à l'origine concentrés sur les problèmes de santé et sur certaines formes de données probantes, bon nombre des idées s'appliquent également à d'autres défis sociétaux et à d'autres formes de données probantes. Cela dit, un exercice similaire devra être entrepris pour les défis sociétaux et les formes de données probantes qui sont assez différentes de celles décrites ici. Par exemple, le Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat (GIEC) a beaucoup contribué à la coordination mondiale dans son domaine d'intervention et à la stimulation de nouvelles approches de modélisation à long terme. Cependant, le GIEC peut également bénéficier de la complémentarité de ces approches avec des évaluations post-hoc des options de réponse au changement climatique.

Faiblesses pré-COVID dans le système de recherche en santé	Exemples de faiblesses qui sont devenues plus apparentes durant la pandémie de COVID-19	Exemples d'efforts pour remédier aux faiblesses
Manque de coordination mondiale des communautés de données probantes, chacune abordant idéalement un défi prioritaire au niveau mondial en utilisant des méthodes systématiques et transparentes et une gamme complète de sources de données *(par exemple, registres d'études, agences de réglementation et bases de données administratives)*	• De nombreux sujets priorisés par le panel mondial d'analyse de l'horizon du réseau COVID-END n'ont jamais été abordés par une ou plusieurs « meilleures » synthèses de données probantes • Faible rapport signal/bruit : près de 11 000 synthèses de données probantes sur la COVID-19 ont pu être réduites à environ 600 « meilleures » synthèses de données probantes dans l'inventaire COVID-END (au 7 novembre 2021) sur la base de quatre critères : répondre à une question pertinente pour les décideurs, récence de la recherche de données probantes, qualité de la synthèse et disponibilité d'un profil de données probantes GRADE	• COVID-END a engagé 55 principaux groupes de synthèse de données probantes, d'élaboration de lignes directrices et d'évaluation des technologies, ainsi que des partenaires citoyens et des intermédiaires de données probantes, dans les efforts pour réduire la duplication des efforts et améliorer la coordination • PROSPERO a encouragé ceux qui enregistrent un protocole pour une synthèse de données probantes sur la COVID-19 à rechercher des protocoles déjà enregistrés et à choisir un nouveau sujet si une duplication était probable (bien que 138 équipes aient traité un sujet déjà enregistré par l'une des 57 autres équipes, dont 14 abordant l'hydroxychloroquine et sept concernant le tocilizumab) • GloPID-R (Global Research Collaboration for Infectious Disease Preparedness) a engagé les principales organisations de financement de la recherche afin de coordonner leur financement rapide de la recherche primaire sur la COVID-19

Manque d'attention des communautés de données probantes sur le maintien de synthèses vivantes de données probantes qui examinent toutes les interventions répondant à un défi prioritaire *(par exemple, une méta-analyse en réseau plutôt que des comparaisons par paires uniquement)*	• Seulement 13% des synthèses de données probantes sur la COVID-19 se sont auto-identifiées comme des synthèses vivantes de données probantes (contre 52% dans l'inventaire COVID-END où le statut « vivant » était un critère utilisé pour identifier les « meilleures » synthèses de données probantes) et plus des deux tiers portaient sur la prise en charge clinique de la COVID-19 (plutôt que les mesures de santé publique, les arrangements du système de santé et les réponses économiques et sociales) • Seulement 21 % des synthèses vivantes de données probantes sur la COVID-19 avaient une mise à jour (après la première publication), 8 % en avaient deux et 13 % en avaient deux ou plus, tandis que le temps moyen et médian entre les recherches de synthèses avec mises à jour était de 49 et 31 jours, respectivement • De nombreuses synthèses de données probantes sur la COVID-19 ont porté sur des traitements médicamenteux uniques, de sorte que l'inventaire COVID-END est passé à s'appuyer principalement sur COVID-NMA et d'autres qui examinent tous les traitements médicamenteux (et à inclure uniquement des synthèses d'études pronostiques qui incluent tous les facteurs pronostiques disponibles)	• Quatre communautés de données probantes ont maintenu des méta-analyses vivantes de grande qualité de tous les traitements médicamenteux, dont l'une (COVID-NMA) soutenant les mises à jour hebdomadaires des évaluations du risque de biais et des évaluations de certitude GRADE
Manque d'emphase des communautés de données probantes sur l'identification des dommages résultant des interventions ainsi que des avantages *(et plus généralement, l'inclusion d'un éventail plus large de types d'études et de données)*	• Les études et synthèses existantes à l'époque ne permettaient pas de savoir quoi faire des rapports faisant état de caillots sanguins chez certains vaccinés.	• Une équipe de COVID-END a mené une revue systématique pour effectuer une évaluation de la causalité de la thrombocytopénie thrombotique qui est temporellement liée à l'administration du vaccin
Manque de partage des données sur les participants individuels et leur utilisation pour examiner comment les résultats varient selon le type de participant, le milieu ou d'autres facteurs, et donc comment les interventions peuvent être mieux personnalisées ou contextualisées	• De nombreux rapports ont documenté le manque de partage des données des participants individuels (par exemple, une revue de 140 études au début de la pandémie a révélé que les données étaient partagées par une seule étude - voir bit.ly/31WQUxM)	• Le COVID-19 Knowledge Accelerator a fait progresser les méthodes nécessaires pour partager des expressions calculables de données probantes et des conseils sur toutes les plateformes, et Vivli a étendu sa plateforme pour permettre le partage des données des essais sur la COVID-19
Manque d'inclusion dans les communautés de données probantes de représentants de tous les groupes pertinents *(par exemple, des chercheurs menant des études primaires comme des essais, des synthétiseurs de données probantes et des concepteurs de lignes directrices)*, tous les types		