

2011
EXAMEN INTERNATIONAL
— DES —
INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA

**Rapport de l'Équipe d'examen composée d'experts
pour
l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire**

**Présenté par : Professeur Stephen Holgate
Président, Équipe d'examen composée d'experts
Février 2011**

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	3
Section 1 – Mandat de l'Institut	4
Section 2 – État de ce domaine de recherche au Canada	4
Section 3 – Effets transformateurs de l'Institut	6
Section 4 – Résultats	8
Section 5 – Réalisation du mandat de l'Institut	11
Section 6 – Observations et recommandations de l'EECE	11
Annexe 1 – Équipe d'examen composée d'experts	18
Annexe 2 – Informateurs clés	19

Résumé

Après avoir pris connaissance de la documentation écrite qui nous a été fournie et participé aux discussions lors de la rencontre de l'Équipe d'évaluation composée d'experts (EECE) à Ottawa, nous avons été fort impressionnés par l'influence que l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire (ISCR) réussit à exercer, tant au niveau de la quantité que de la qualité de la recherche effectuée en santé. Depuis sa création il y a 10 ans, et surtout au cours des 5 dernières années, les chercheurs ont donné une place croissante aux activités d'application des connaissances au profit du public et des patients. Cette transition a pu s'accomplir grâce à l'influence catalytique de l'Institut, qui a encouragé la recherche multidisciplinaire, multi-instituts et aux sources de financement variées, une approche qui s'est révélée fort efficace pour la recherche sur les maladies de l'appareil circulatoire, mais moins pour ce qui est des maladies du poumon, des affections du sang et des troubles du sommeil. Malgré tout, on remarque dans chacun de ces champs une hausse de l'activité correspondant à cette orientation. D'après nous, l'élaboration d'un programme clair centré sur l'application des connaissances combinée à l'appui des cliniciens-chercheurs et scientifiques du domaine de la santé, a fourni les bases nécessaires pour améliorer la compétitivité du Canada à l'échelle internationale et les retombées bénéfiques pour les patients. Nous félicitons le directeur scientifique sortant, le Dr Peter Liu, pour ces réalisations s'inscrivant dans le mandat de l'Institut.

Pour le prochain quinquennat, nous encourageons l'Institut à poursuivre ses efforts dans cette direction générale. Dans le cadre de notre évaluation prospective, nous avons cerné neuf thèmes qui, selon nous, pourraient générer des gains supplémentaires si on y consacrait plus d'attention : les réseaux, le renforcement des capacités, les paramètres, l'application des connaissances, l'équilibre du financement, la mobilisation du public, les essais cliniques, l'éthique et la gouvernance, ainsi que l'accessibilité des données. Pour chacun de ces thèmes, nous avons émis des recommandations qui, à notre avis, permettraient d'améliorer la portée, la pertinence et la compétitivité de la recherche sur les maladies qui font partie du mandat de l'ISCR. Certes, certaines de ces recommandations ne touchent qu'une maladie alors que d'autres sont plus générales, mais nous espérons que toutes nos suggestions pourront être utiles au moins à l'ISCR, mais aussi aux IRSC en général.

Les membres de l'EECE se sentent privilégiés d'avoir eu cette occasion de participer à l'examen des IRSC et à leur processus de planification à long terme. Nous souhaitons présenter nos plus sincères remerciements à toutes les personnes des IRSC qui ont préparé la documentation qui nous a été remise avant notre visite, aux employés qui ont grandement facilité le processus d'examen au cours de notre séjour et à ceux qui ont pris le temps, malgré un horaire chargé, de nous éclairer de leurs lumières.

Section 1 – Mandat de l'Institut

Notre mission consiste à appuyer la recherche sur les causes, les mécanismes, la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, les systèmes de soutien et les soins palliatifs relativement à un large éventail d'affections associées aux maladies du cœur, des poumons, du cerveau (AVC), du sang et des vaisseaux sanguins, aux soins intensifs et au sommeil. Notre mandat, tout aussi large, consiste à faire participer le milieu de la recherche et à encourager la recherche interdisciplinaire et intégrée en matière de santé, afin de répondre adéquatement aux nouveaux besoins de la population. Notre mandat consiste également à favoriser les partenariats et à accélérer l'application des nouvelles connaissances au bénéfice des Canadiens.

Institut de la santé circulatoire et respiratoire des IRSC – Évaluation interne pour l'examen international 2011, p. 1

Les chercheurs auxquels nous avons parlé s'entendent pour dire que le mandat de l'ISCR est très large, qu'il englobe une multitude de maladies variées (dont les interrelations ne semblent pas toujours naturelles) et qu'il nécessite la participation d'une multitude d'intervenants. Il est donc difficile pour l'Institut d'atteindre un bon équilibre dans ses programmes et de satisfaire tous ses membres. Il va sans dire que certains se considèrent quelque peu sous-représentés et que leur domaine est sous-développé.

Section 2 – État de ce domaine de recherche au Canada

L'ISCR est responsable d'un domaine de recherche très vaste, qui comprend les troubles cardiovasculaires, sanguins, respiratoires et associés au sommeil. Un mandat aussi exceptionnellement vaste entraîne forcément des inégalités importantes dans la répartition des possibilités de financement entre les divers thèmes de recherche et ouvre la porte à d'autres inégalités dans la manière dont les priorités de financement sont accordées aux projets et programmes. Dans l'ensemble, nous croyons tout de même que le domaine de la santé circulatoire se porte bien au Canada, à la fois d'un point de vue national et international. Les succès les plus éclatants dans ce domaine sont les projets comportant des essais cliniques et des réseaux multidisciplinaires solides fondés sur la collaboration, comme le Canadian Atherosclerosis Imaging Network (CAIN), le Groupe de travail sur le sodium et le réseau des complications cardiovasculaires du diabète.

Le portrait n'est malheureusement pas aussi reluisant du côté des maladies pulmonaires. Les données qui nous ont été fournies indiquent que le milieu de la recherche en santé pulmonaire a eu du mal à faire la transition entre le style de recherche des années 1950 aux années 1990, alors que le Canada était reconnu comme un chef de file en physiologie respiratoire, et un modèle de recherche incorporant les dernières avancées technologiques en biologie cellulaire et moléculaire. En outre, les changements qui ont eu lieu ont poussé l'Institut à trop dépendre du financement du secteur industriel au lieu de participer aux concours ouverts des IRSC. L'évaluation des demandes de subventions dans le domaine cardiovasculaire nécessite quatre comités d'examen, contre un seul pour le domaine des

maladies respiratoires. Même si ce déséquilibre est essentiellement la conséquence d'un nombre plus faible de demandes ayant trait à la santé respiratoire, il s'agit d'un bon indicateur de l'activité dans ce domaine de recherche. D'un point de vue international, la situation a eu une incidence sur la compétitivité de la recherche canadienne en santé pulmonaire qui, bien qu'elle se porte relativement bien par rapport aux essais cliniques, n'a pas la force de la recherche visant les découvertes. Malgré le fait que le montant total investi dans les maladies pulmonaires a augmenté progressivement au cours des cinq dernières années, nous croyons qu'il demeure inférieur à ce qui serait nécessaire pour correspondre à notre estimation du fardeau de ces maladies. La situation touche plus particulièrement les maladies chroniques, comme la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) et l'asthme, pour lesquelles la compétitivité des chercheurs canadiens sur la scène internationale est encore plus réduite par leur prédilection pour les projets individuels de petite envergure au détriment de programmes intégrés. La documentation fournie par l'ISCR reflète aussi la rareté relative de l'activité stratégique en recherche sur la santé pulmonaire, quoique la création du Cadre de travail national sur la santé pulmonaire offre une bonne occasion d'améliorer la santé pulmonaire au Canada. Toutefois, nous n'avons pas pu déterminer avec certitude dans quelle mesure ce domaine constituait une cible de recherche.

De plus, on nous a mentionné que quatre centres ont été choisis pour faire progresser la recherche sur les troubles du sommeil au Canada, mais d'après leur configuration actuelle, nous avons compris qu'ils mènent leurs recherches en vase clos au lieu de former un tout intégré. La recherche sur le sommeil au Canada est considérée comme compétitive sur le plan international; nous sommes convaincus qu'une mise en commun des ressources de chacun de ces centres pourrait mener à un succès décisif pour l'Institut.

Nous avons reçu peu de renseignements sur la recherche sur les maladies du sang, même si nous savons que des groupes de recherche canadiens compétitifs travaillent sur les troubles de la coagulation, que la prévention et le traitement des AVC suscitent une activité considérable, et que l'activité dans le domaine émergent des greffes est en hausse.

Depuis 2006, l'application des connaissances (AC) constitue une priorité majeure pour les IRSC, comme nous avons pu aisément le constater en étudiant son lien avec l'élaboration des politiques et des services de santé. Il est clair que l'AC constitue un aspect fondamental du mandat de l'Institut, et nous avons émis des recommandations spécifiques pour encourager son expansion.

Impression générale de la recherche dans ce domaine au Canada

Nous sommes d'avis que la recherche sur la santé circulatoire se porte bien, et que les diverses nouvelles initiatives dans le domaine, qui commencent déjà à produire des résultats, ne pourront que le renforcer. La plupart des initiatives portent sur la formation de réseaux de collaboration hautement actifs dont les membres ont relevé le défi de travailler dans des équipes multidisciplinaires affiliées à plus d'un institut. Selon nous, il est aussi évident que le succès indéniable de l'ISCR dans le développement de réseaux

solides en imagerie constitue un modèle à suivre qui pourrait être adapté à d'autres domaines de recherche comme les maladies respiratoires.

L'apport considérable de l'Institut à la Stratégie canadienne de santé cardiovasculaire, et la mise en œuvre d'un plan de prévention en six points et du Canadian Cardiovascular Harmonized National Guideline Endeavour (C-CHANGE) ont également facilité l'application des résultats de la recherche sur les maladies cardiovasculaires à la pratique clinique. L'EECE a été impressionnée par l'efficacité de ces programmes de mise en œuvre, qui illustrent les changements fondamentaux survenus depuis que l'approche de l'ISCR a été modifiée pour participer à des applications de recherche en aval. Pour les cinq prochaines années, nous encourageons fortement l'application de cette méthode aux autres pathologies touchées par le mandat de l'ISCR.

Le recours aux réseaux et aux partenariats pour la recherche et le transfert des connaissances semble être une proposition ingénieuse pour un pays si vaste et où les recherches portent sur de grandes aires géographiques. Certaines des personnes interrogées s'inquiètent du fait que l'ISCR tente de plaire à trop d'intervenants à la fois et en vient à trop étirer ses ressources déjà limitées. En effet, la définition de priorités ciblant le financement direct là où son efficacité est maximale représente un défi pour l'ensemble des IRSC, un problème que nous aborderons plus loin. Par ailleurs, les études cliniques prenant la forme d'essais ou d'études diagnostiques sont un point fort, mais nous ne sommes pas convaincus de la solidité de la recherche fondamentale qui en constitue la base. Et bien que nous soyons heureux de la hausse progressive du budget central des IRSC et du budget stratégique de l'Institut survenue au cours des cinq dernières années, le manque de progrès au niveau du financement de la recherche fondamentale nous apparaît inquiétant. Il faudra trouver un moyen de créer des liens plus serrés entre les budgets stratégiques et les mécanismes de financement des concours ouverts, afin d'arriver à un programme d'AC homogène. L'ISCR pourrait par exemple jouer un rôle de premier plan dans cette nouvelle approche du financement des subventions, mieux coordonnée, et mettre au point des mécanismes permettant de faciliter le passage des découvertes fondamentales aux applications pour l'humain et à la commercialisation.

Certaines des facettes du domaine des sciences cliniques sont fort prospères, mais cela ne semble pas être le cas pour la recherche sur la santé des populations, les applications électroniques et la recherche sur les lieux d'intervention. Le Canada a réussi à créer d'excellentes études de cohortes de grande envergure chez des adultes et des enfants aux phénotypes bien caractérisés qui mériteraient qu'on leur accorde plus d'attention. Non seulement ces études génèrent des observations scientifiques et épidémiologiques de manière efficace, mais elles facilitent aussi la médecine expérimentale et les activités connexes fondées sur un échantillonnage emboîté, permettant l'extrapolation des résultats à une population plus vaste.

Section 3 – Effets transformateurs de l'Institut

Il est important de mentionner que les succès décrits dans la section précédente proviennent essentiellement du domaine cardiovasculaire. Il reste encore beaucoup à faire

dans les domaines touchant les poumons, le sommeil et le sang. Pour y arriver, on pourrait par exemple créer des consortiums interconnectés et interactifs regroupant des plateformes de recherche subventionnées dans ces domaines (ex. : relier les quatre centres du sommeil), qui pourraient échanger des données et mettre sur pied des collaborations, obtenant ainsi une meilleure masse critique et de nouvelles possibilités de synergie.

La diversification des investissements effectués par l'ISCR au cours des cinq dernières années a eu des conséquences positives. Les membres de l'EECE aimeraient souligner le temps et l'énergie consacrés par le Dr Peter Liu durant cette période à l'accomplissement du mandat de l'Institut. Nous avons pu constater l'ampleur de la reconnaissance du milieu de la recherche et des intervenants pour ses contributions, qui ont déjà eu un impact transformateur dans les domaines suivants :

- 1) Des partenariats d'une grande efficacité ont été établis avec des intervenants majeurs, en particulier avec les ministères, les hôpitaux, les universités et les organismes de bienfaisance centrés sur les patients, pour le financement de la recherche et le transfert des connaissances (ex. : ateliers conjoints et rencontres consensuelles). L'effet de ces partenariats s'est surtout fait sentir dans le domaine cardiovasculaire, mais des signes indiquent que leur succès s'est aussi manifesté dans d'autres domaines. Ces collaborations n'auraient pu réussir sans la reconnaissance de l'importance de la confiance mutuelle, de l'équité et de la transparence.
- 2) L'ISCR a joué un rôle catalytique dans l'augmentation majeure des investissements totaux dans les priorités stratégiques, notamment la Stratégie de réduction du sodium. Cependant, les chercheurs et les intervenants n'avaient pas une idée claire du processus de sélection des priorités, et ont demandé plus de transparence et la possibilité d'y participer plus activement. Certains avaient aussi des interrogations à propos de la composition du conseil consultatif de l'Institut (CCI). L'EECE comprend l'importance de la recherche fondamentale, dont dépendent les projets réellement innovateurs et qui rend possible le succès des programmes stratégiques. L'EECE recommande donc que l'ISCR se dote de stratégies à court, moyen et long terme pour la recherche correspondant à son mandat, et qu'il suscite la participation de chercheurs, d'intervenants et de représentants du public aux horizons variés afin d'énoncer des priorités convenant à tous. Nous croyons que l'Institut doit cibler ses invitations, mais les personnes consultées ont demandé que le processus soit plus ouvert et transparent.
- 3) Le rassemblement des divers milieux de la recherche entre eux et avec d'autres intervenants comme des chercheurs étrangers dans le but de collaborer à de nombreuses initiatives a lui aussi eu un effet transformateur. Cette nouvelle approche de la recherche a permis à des projets de grande envergure de voir le jour et de reconnaître dans le même temps la contribution précieuse au projet des personnes et des groupes impliqués. Maintenant qu'elle est bien établie en recherche cardiovasculaire, cette approche devra être exploitée dans d'autres domaines de recherche. Même s'il s'agit en grande partie d'un exercice de persuasion « des cœurs et des esprits », le rassemblement des communautés dans

- 4) On nous a clairement fait savoir que la recherche axée sur les résultats constituait maintenant une activité majeure, en raison de la décision de l'ISCR d'accorder la priorité à des mesures bénéfiques pour le public, et on nous a présenté des exemples de réseaux, comme l'Initiative d'imagerie clinique, le Consortium sur les résultats de la réanimation, le réseau IMPACT pour les AVC, le nouveau Heart Failure Network et divers essais cliniques internationaux. En outre, nous avons été impressionnés par la capacité de l'ISCR à s'adapter rapidement aux demandes de résultats ou de recherches précis, comme l'illustre la création du réseau InFACT lors de la pandémie de grippe H1N1 survenue en 2009.
- 5) La capacité de l'ISCR à obtenir du financement d'autres organisations est impressionnante et constitue sans aucun doute un modèle qui fonctionne bien au Canada. On nous a indiqué que ce modèle constituera la base d'un nouveau projet de l'Institut visant à attirer une plus grande variété d'intervenants, comme les gouvernements provinciaux et des sources étrangères de financement (au-delà des États-Unis). Il s'agit d'une excellente méthode pour continuer à financer des travaux de plus en plus ambitieux et des essais cliniques à grande échelle.

Section 4 – Résultats

L'ISCR s'est fixé une série d'objectifs à atteindre dans le cadre de son mandat au cours des cinq dernières années. L'EECE les a évalués en se basant sur les sous-titres de *l'Évaluation interne pour l'examen international 2011*.

1) Production de connaissances

Dans ses orientations stratégiques, l'ISCR s'est concentré sur l'augmentation du nombre et de la taille des essais cliniques, surtout pour les troubles de la circulation. Cette hausse de l'activité a été particulièrement évidente au cours du dernier quinquennat, comme en témoignent le nombre total et la qualité des essais cliniques publiés dans des revues au facteur d'impact élevé. Bien qu'on ait constaté une certaine croissance dans les autres domaines de recherche, comme nous l'avons déjà vu, celle-ci demeure limitée. Par ailleurs, les membres de l'EECE ne sont pas convaincus que les investissements en recherche reflètent fidèlement le fardeau des maladies et s'inquiètent de l'absence de tentative de collecte efficace des données nécessaires et d'interprétation de ces dernières dans un contexte économique. Nous sommes d'avis que l'ISCR devra travailler sur cet aspect au cours des prochaines années.

Nous souhaitons souligner les pas de géant accomplis dans la formation d'une communauté de recherche pancanadienne en imagerie clinique des troubles cardiovasculaires à partir d'un ensemble hétérogène de travaux individuels. Ces résultats devraient encourager les milieux de recherche de l'ISCR se penchant sur d'autres maladies à faire de même, en particulier le milieu des maladies pulmonaires, qui a

grandement besoin d'améliorer ses techniques d'imagerie non effractive. Nous voyons la réussite de cette initiative comme un exemple de modèle multidisciplinaire en action.

Bien que la publication d'articles soit une bonne mesure de succès, nous sommes d'avis qu'il faudrait consacrer plus d'efforts à évaluer la portée et l'importance de l'impact sur la santé, le bien-être et les politiques. Le système eVal utilisé par le Medical Research Council (MRC) du Royaume-Uni pourrait être un modèle à suivre : en effet, il a incontestablement contribué à démontrer l'importance du maintien du budget du MRC lors de l'examen complet des dépenses de 2010. En étant capables de quantifier l'impact de la recherche d'après les résultats de travaux datant de 10 à 15 ans et en mettant en place un système d'analyse continue, les IRSC se doteraient d'arguments béton leur permettant d'aller chercher plus de financement pour la recherche.

2) Renforcement des capacités

Nous reconnaissons le succès de l'Initiative stratégique pour la formation en recherche dans le domaine de la santé (ISFRS), mais nous craignons que l'appui aux scientifiques en milieu de carrière (que ce soit ou non dans le domaine clinique) soit réparti de manière trop hétérogène au Canada et qu'il soit essentiellement la responsabilité de chaque université ou hôpital. La disponibilité des fonds consacrés à cet aspect crucial de la recherche varie beaucoup d'une province à l'autre. Cette situation n'est pas idéale dans un contexte où l'administration canadienne tente de mettre en œuvre un programme national de recherche intégré soutenu par les IRSC. On nous a informés que le nouveau directeur scientifique de l'Institut, le Dr Rouleau, a l'intention de rencontrer des universitaires, des gestionnaires d'hôpitaux et des représentants d'organismes de recherche et de santé provinciaux afin de les inciter à collaborer de manière plus étroite. Nous croyons que la poursuite des efforts en recherche dans ces domaines clés dépend directement de l'appui accordé aux jeunes scientifiques de talent pour faire progresser leur carrière.

En outre, nous craignons que l'importance accordée aux essais cliniques organisés par de grandes équipes sans stratégie claire de développement des chercheurs fondamentaux, des chercheurs en milieu de carrière et des chercheurs en économie de la santé puisse entraîner un problème d'effectif à long terme. Nous croyons que l'Institut, de même que les IRSC dans une optique plus globale, doivent encourager le développement d'une structure exhaustive et coordonnée de soutien de toutes les étapes de la carrière de ses chercheurs cliniques et fondamentaux. Le concept de renforcement des capacités s'applique aussi aux sciences non biologiques : il est nécessaire de reconnaître l'importance des sciences physiques, sociales et économiques dans le contexte actuel de recherche, et donc de concevoir des plans pour stimuler l'activité dans ces domaines.

L'Initiative sur les complications cardiovasculaires du diabète est un bon exemple d'équipe de grande taille capable de cibler énergiquement la formation et le développement de carrière dans des domaines scientifiques variés. Nous encourageons l'Institut à appliquer ce modèle à d'autres consortiums et réseaux dans le cadre de leurs activités de renforcement des capacités.

3) Prise de décisions éclairées

Les membres de l'EECE ont été impressionnés par la capacité du milieu de la recherche sur les maladies cardiovasculaires à influencer les politiques à certains égards, mais on nous a informés que son impact sur la santé publique, en ce qui concerne les maladies cardiovasculaires, sanguines et pulmonaires, laisse à désirer. Parmi ces lacunes, notons le rôle de l'ISCR dans la définition des priorités en prévention et en santé publique pour les maladies appartenant à son domaine de compétence, ainsi que la manière dont la recherche communautaire (sur les populations) influence les politiques. On nous a aussi parlé de lacunes en recherche sur l'efficacité des soins de première ligne et dans son interface avec la recherche sur les soins secondaires et le cheminement clinique.

Par ailleurs, nous avons été quelque peu déçus de la faible proportion d'investissements du secteur industriel dans le portefeuille de l'Institut, mais nous reconnaissons que les Réseaux de centres d'excellence ont tout de même eu un certain succès à cet égard. La fin de l'âge d'or des grands de l'industrie pharmaceutique, l'émergence de la médecine stratifiée (personnalisée) et le développement d'un domaine de recherche de grande qualité axée sur les découvertes et associée à des plateformes technologiques bien financées offrent un espace unique pour les chercheurs, qui leur permet d'élaborer des projets en propriété intellectuelle (PI) et d'en tirer parti. D'après la documentation reçue, l'activité en PI semble en baisse et peu d'efforts ont été entrepris pour transformer des découvertes théoriques en interventions entièrement nouvelles chez l'humain. Nous suggérons aux IRSC d'explorer les possibilités de former de nouveaux partenariats de financement avec l'industrie, qui pourront prévoir la création d'un soutien pour combler les « lacunes en développement » et rendant possible la complétion des travaux nécessaires pour faire passer un projet à l'étape de la commercialisation.

De même, les nouveaux mécanismes de subvention des IRSC, qui encouragent cet aspect de la recherche translationnelle, devraient être considérés comme essentiels pour les programmes couvrant les études cliniques développementales (interventions entièrement nouvelles chez l'humain), ainsi que sur l'efficacité et le mécanisme d'évaluation (ajout d'expériences à des essais cliniques en cours pour mieux comprendre les mécanismes des maladies) et le financement de la recherche sur les voies de développement (n'inclut pas le financement pour la détermination de l'étiologie d'une nouvelle maladie ou des risques qui y sont associés, mais s'en sert comme points de départ pour améliorer les soins de santé et les bienfaits apportés aux patients).

4) Impacts sur la santé, le système de santé et les soins de santé

Nous avons pris connaissance de quelques cas de réussite dans ce domaine, particulièrement en ce qui a trait à la hausse du taux de survie à un infarctus du myocarde, à un AVC ou à l'hypertension. Toutefois, certaines initiatives ont du mal à décoller, comme l'évaluation des technologies de la santé (ETS), qui semble être la responsabilité des ministères de la Santé des provinces, où elle est effectuée sans plan d'ensemble et ni coordination suffisante. Nous croyons que l'ETS est essentielle à une application efficace de la recherche profitant au patient et que l'Institut et les IRSC pourraient ajouter à sa valeur en adoptant un rôle de coordonnateurs et en créant des liens entre les programmes scientifiques en amont et les plans nationaux de mise en œuvre en santé, comme l'initiative sur le sodium et C-CHANGE.

Section 5 – Réalisation du mandat de l'Institut

Nous avons déjà abordé ce sujet en grande partie dans les sections précédentes. Voici un résumé des conclusions de l'EECE :

- 1) Appuyer la recherche sur les causes, les mécanismes, la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, les systèmes de soutien et les soins palliatifs relativement à un large éventail d'affections associées aux maladies du cœur, des poumons, du cerveau (AVC), du sang et des vaisseaux sanguins, aux soins intensifs et au sommeil.

Le mandat a été rempli en partie. L'ISCR s'est montré solide dans la plupart des activités associées à la santé circulatoire, générant un rayonnement et un impact respectables, mais a été moins efficace en recherche sur la santé respiratoire, qui nous a semblé beaucoup plus fragmentée. Les nouvelles initiatives sur les troubles du sommeil semblent prometteuses, mais n'ont pas encore produit de résultats. Enfin, nous n'avons pas reçu suffisamment d'information pour évaluer la recherche sur des thèmes associés au sang.

- 2) Notre mandat, tout aussi large, consiste à faire participer le milieu de la recherche et à encourager la recherche interdisciplinaire et intégrée en matière de santé, afin de répondre adéquatement aux nouveaux besoins de la population.

Nous avons pris connaissance de preuves des grandes réussites dans ce domaine, en particulier en ce qui a trait à l'obtention de fonds et à la valeur ajoutée. Ce nouveau modèle canadien d'appui à la recherche concertée, au potentiel de réussite important, survient au moment où la recherche devient de plus en plus coûteuse et nécessite un grand nombre de compétences et de disciplines variées.

- 3) Notre mandat consiste également à favoriser les partenariats et à accélérer l'application des nouvelles connaissances au bénéfice des Canadiens.

Cette partie du mandat a été accomplie avec brio, mais pourrait engendrer des avantages plus substantiels si les partenariats étaient de plus grande envergure et si les intervenants participaient davantage à la définition des priorités et à l'application de la recherche au profit des patients et du public.

Section 6 – Observations et recommandations de l'EECE

Dans les sections 2 à 5, nous avons déjà abordé certaines de nos observations et recommandations en contexte. Nous en donnons ici la liste complète :

1) Réseaux

L'EECE reconnaît l'immense valeur apportée par la formation de réseaux multidisciplinaires fondés sur la collaboration dans des domaines clés des établissements cliniques et universitaires au Canada. La plupart des réussites sont survenues dans le

domaine cardiovasculaire, notamment en imagerie; en effet, 50 % de l'ensemble des investissements de la Fondation des maladies du cœur du Canada ont été attribués aux IRSC et à leurs instituts. Malheureusement, compte tenu des ressources limitées de l'Association pulmonaire, la recherche sur les poumons ou le sang ne peut compter sur des ressources aussi abondantes. Nous encourageons vivement la création d'autres activités de ce type, non seulement pour les maladies cardiovasculaires, mais aussi pour la recherche sur les poumons, le sang et le sommeil. Nous avons constaté que dans tous ces domaines, les réseaux en sont encore à l'état de propositions ou viennent tout juste d'être créés. Nous souhaitons offrir ici nos observations à propos de ces réseaux :

- Il est nécessaire d'inviter les intervenants à participer dès le début à l'établissement des priorités définissant un réseau ou un consortium et à sa mise en œuvre (ex. : organismes caritatifs, industrie, ministères provinciaux de la Santé).
- Un plan de durabilité clair devra être présenté dès le début du processus de création d'un nouveau réseau, et il faudra indiquer clairement aux chercheurs si le réseau sera financé pour une durée limitée par le budget stratégique de l'Institut ou des IRSC.
- Si la mise sur pied du réseau est approuvée, ce dernier devra se doter de plans de renforcement des capacités et de formation, que ce soit pour les étudiants et les professionnels du domaine clinique ou non clinique, tout en faisant preuve d'une flexibilité suffisante pour tenir compte du genre et d'autres questions d'équité. Nous croyons que ce modèle de réseau multidisciplinaire offre des conditions idéales pour la formation des futurs chercheurs du domaine de la santé.

L'ISCR devra faire plus d'efforts pour faire en sorte que certaines des initiatives majeures créées par son directeur scientifique soient conservées à l'arrivée de son successeur, tout en s'assurant que les investissements stratégiques des IRSC et de l'Institut sont suffisamment flexibles pour permettre la création de nouvelles activités. Pour y arriver, l'Institut devra créer un plan stratégique qui sera mis en place et donnera un aperçu fidèle de ses activités actuelles et futures. Ce plan présentera des similitudes avec le plan stratégique des IRSC, mais reflétera la nécessité de concevoir les activités et les interactions avec d'autres instituts et partenaires en fonction de maladies précises. Il faudra ensuite élaborer un plan d'exécution qui comprendra des paramètres de référence permettant d'évaluer le succès ou l'échec des objectifs énoncés dans le plan stratégique.

Dans un environnement sain, la modification des comportements constitue l'un des champs d'études prioritaires en recherche sur la prévention et le traitement des maladies chroniques des appareils pulmonaire et circulatoire. Cet aspect de la recherche en santé publique a connu des progrès considérables depuis cinq ans, mais ne semble plus figurer sur la liste des priorités stratégiques. L'EECE conseille vivement à l'Institut de reconsidérer l'importance accordée à ce domaine de recherche translationnelle, de concert avec les autres instituts des IRSC.

2) Renforcement des capacités

À notre avis, il s'agit de la lacune la plus importante de l'ISCR. En effet, on nous a fait part de certains problèmes dans le renforcement des capacités en sciences de la santé. Plus précisément, les commentaires portaient sur le recrutement de cliniciens-chercheurs, étant donné que beaucoup d'entre eux dépendent entièrement du financement de la

recherche clinique, car ils n'ont pas de salaire universitaire. Pour notre part, le cheminement de carrière des scientifiques fondamentaux soulève des préoccupations, et nous croyons qu'il faudra tenir compte du renforcement des capacités dans les sciences de la santé connexes. Les nouveaux réseaux nécessiteront de nouveaux types d'experts scientifiques, comme les économistes de la santé, les spécialistes en sciences sociales et les informaticiens; ainsi, on pourrait étudier la possibilité d'enrichir les programmes existants en y recrutant ces spécialistes. Étant donné l'expérience acquise au cours de la mise sur pied de l'initiative d'imagerie et que l'addition de spécialistes en sciences physiques à ces équipes s'est faite sans difficulté majeure, nous croyons qu'il serait intéressant que cette initiative serve de modèle pour les autres réseaux. Le recrutement d'un nombre optimal d'experts capables de faire progresser les initiatives de grande envergure est essentiel, de même que le recrutement d'un nombre suffisant de jeunes chercheurs compétents aux formations diversifiées. Nous avons été particulièrement impressionnés par l'ISFRS, et nous encourageons l'Institut à recourir davantage à ce type de bourses dans les champs d'études présentant un besoin criant de nouvelles capacités (ex. : économie de la santé). Mentionnons toutefois que l'ISFRS ne finance que les étudiants des cycles supérieurs et les stagiaires postdoctoraux.

3) Paramètres de recherche et développement

La direction de l'Institut devra se doter d'objectifs stratégiques et opérationnels comprenant des paramètres spécifiques (indices de rendement clés) à la fois transparents et fiables. Elle devra aussi établir des mesures adéquates pour évaluer le succès (ou l'échec) des initiatives de grande envergure, surtout si l'objectif de l'Institut est de prôner un financement durable. On nous a donné plusieurs exemples de programmes qui ont connu une fin abrupte, mais nous avons eu accès à peu de données qui auraient pu justifier leur prolongation. Les rapports de fin de subvention constituent de bonnes sources de données, mais leur examen devrait être associé à une évaluation et à des paramètres plus robustes, ainsi qu'à une planification de l'application des connaissances obtenues. L'absence de tels paramètres ne fait que rendre la tâche plus ardue.

L'EECE accorde beaucoup d'importance à la création de paramètres de mesure de l'impact (signification et portée) et au besoin d'imaginer de nouveaux types de preuves, comme les études de cas et les données sur le contexte des retombées dans un réseau ou un établissement.

Le système eVal utilisé par le MRC du Royaume-Uni

(<http://www.mrc.ac.uk/Newspublications/Publications/EvaluationReports/index.htm>,
http://www.admin.cam.ac.uk/offices/research/documents/local/presentations/2011_01_26_MRC.pdf) et le document produit par le Research Excellence Framework britannique

sur un projet pilote d'évaluation de l'impact

(http://www.hefce.ac.uk/research/ref/pubs/other/re01_10/) pourraient se révéler utiles. Il est possible qu'il soit nécessaire de retrouver des résultats de recherche datant de 5 à 20 ans pour amasser des données suffisantes sur l'impact, mais cette démarche permettra de convaincre les décideurs gouvernementaux et le public du bien-fondé du financement de la recherche. Des mesures plus classiques, comme les résultats de recherche, les données bibliométriques, le financement, le nombre de bourses de doctorat attribuées et le nombre de cliniciens-chercheurs, de même que les données d'AC, pourraient

grandement contribuer à démontrer la productivité d'une activité et la nécessité de la conserver.

4) Application des connaissances issues de la recherche

Nous avons reçu des données encourageantes à plusieurs égards indiquant une hausse des activités d'AC de l'ISCR au profit des patients. Toutefois, on nous a aussi appris que le nombre de nouveaux brevets obtenus est en déclin depuis cinq ans et que les gens de l'ISCR participent relativement peu aux activités des industries pharmaceutique, biotechnologique et des dispositifs, à l'exception des Réseaux de centres d'excellence, qui connaissent un grand succès (http://www.nce-rce.gc.ca/Index_fra.asp). Les membres de l'EECE croient que les activités devraient se concentrer davantage sur la création de voies d'application des nouvelles découvertes et de la PI, par exemple en concevant de nouveaux programmes de subvention visant les études cliniques développementales, des subventions de partenariat et des programmes de formation en milieu industriel dans lesquels les besoins des chercheurs sont au cœur du projet. La reconnaissance d'un espace de recherche précompétitive beaucoup plus vaste que les interprétations précédentes ouvre la porte à des initiatives conjointes avec l'industrie pour la découverte de cibles et les études cliniques précoces (ex. : médecine expérimentale, médecine stratifiée et synthèse et validation de biomarqueurs).

D'autre part, on nous a fait remarquer que la promotion croissante des activités d'AC pourrait menacer le secteur plus fondamental de la biologie moléculaire. Nous souhaitons insister sur le fait que ce secteur de la recherche constitue le « moteur » de la compétitivité de la recherche en santé du Canada, et que les scientifiques œuvrant dans ce secteur seront protégés, de même que le financement des installations et des plates-formes technologiques.

5) Équilibre du financement de la recherche

La prédominance du système circulatoire dans les domaines de recherche financés était prévisible et a été facile à constater. Pourtant, malgré une certaine hausse du financement accordé à la recherche sur les poumons et le sang durant les cinq dernières années, nous n'avons pu déterminer comment l'Institut établit ses priorités de financement, ni les critères utilisés. D'après les informateurs consultés, le forum des commanditaires de la recherche n'est pas adapté à cette tâche. Les intervenants et les chercheurs ont argumenté en faveur d'un processus plus ouvert et inclusif, et d'un accroissement de leur présence au sein des organes de décision majeurs des IRSC, comme le CCI. Dans le but de mieux faire valoir l'importance du financement de la recherche et du développement, le Canada doit disposer de données fiables sur le fardeau des maladies et son impact économique, à l'instar d'autres pays

(http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_085151; <http://www.chronicdiseaseimpact.com/>). La collecte de telles données permet au public et aux politiciens de mieux comprendre comment l'argent investi en recherche est dépensé dans des domaines précis. Il est à noter que les maladies pulmonaires constituent un cas particulier, avec des îlots de bons centres de recherche canadiens qui ne sont pas dotés d'une orientation stratégique globale (selon l'Organisation mondiale de la Santé, les maladies pulmonaires sont maintenant au quatrième rang des causes les plus fréquentes de décès dans le monde). Contrairement au domaine

cardiovasculaire, la recherche sur les maladies pulmonaires n'a pratiquement aucune source de financement à part les IRSC.

Dans un autre ordre d'idées, ses cohortes d'adultes et d'enfants donnent au Canada un avantage compétitif décisif. Nous recommandons de concevoir un catalogue des cohortes existantes comportant une description de chacune, et de tenter de mettre en commun les ensembles de données selon des paramètres phénotypiques clairement définis permettant des analyses en profondeur. Les cohortes constituent aussi une ressource précieuse pour les essais cliniques, la médecine expérimentale et les études sur les biomarqueurs, comme le démontrent l'étude CHILD (Canadian Healthy Infant Longitudinal Development) et l'Étude sur la santé Ontario. La détermination d'un lien épigénétique entre l'exposition à un facteur donné et un phénotype apparu au cours de la vie semble être une cible de financement toute désignée pour l'Institut.

6) Mobilisation du public

Bien qu'on nous ait mentionné que le public canadien est très bien informé par les médias sur les questions scientifiques et médicales, nous avons appris que l'ISCR et ses activités sont peu connus du public, et que leur valeur n'est pas reconnue. Il serait souhaitable de consacrer quelques efforts au redressement de cette situation, possiblement par la création d'une stratégie de marque de l'Institut qui soit aisément reconnaissable. L'ISCR a le potentiel de transmettre un message fort sur les avantages de la mégascience, de la collaboration et des travaux sur des maladies communes. Cependant, la visibilité de l'Institut ne pourra être améliorée qu'à condition d'exploiter les liens solides établis avec les organismes caritatifs axés sur les patients. En effet, ces organismes peuvent servir d'intermédiaires entre les activités de l'ISCR, le milieu et les groupes de patients. Par ailleurs, nous souhaitons féliciter l'Institut pour sa participation aux Cafés scientifiques et au Forum des jeunes chercheurs. Dans un autre ordre d'idées, on nous a fait part de l'impact de la contribution des non-spécialistes participant aux activités des commanditaires de la recherche comme les NIH (ex. : Council of Citizens et James Lind Alliance au Royaume-Uni [<http://www.lindalliance.org/>]), et nous suggérons à l'ISCR et aux IRSC d'envisager l'idée d'intégrer l'apport du public et des intervenants à ses activités.

7) Essais cliniques

Les essais cliniques représentent une grande réussite de l'ISCR depuis sa création, mais particulièrement depuis les cinq dernières années, sous la gouverne du Dr Peter Liu. Notons toutefois que les essais cliniques ayant une plus grande incidence sur la santé ont tendance à se cantonner aux maladies cardiovasculaires. Nous suggérons de varier les sujets d'étude de ces essais de manière à couvrir toutes les maladies faisant partie du mandat de l'Institut et de participer à des projets internationaux avec d'autres pays que les États-Unis. C'est pourquoi nous voyons d'un œil favorable les récentes initiatives en partenariat avec la Chine et la Finlande, et nous encourageons l'ISCR à contribuer à la conception du huitième programme-cadre de l'Union européenne et à rechercher des occasions de participer aux activités du National Heart, Lung, and Blood Institute. Enfin, il faudrait multiplier les efforts pour pousser le milieu de la recherche pulmonaire à augmenter sa participation à des essais cliniques multicentriques.

8) Éthique et gouvernance

Sans surprise, les personnes interrogées trouvent trop importants le temps et les efforts requis pour faire approuver les demandes de subventions de projets multicentriques par les comités d'examen internes des divers centres, les unités de recherche et les hôpitaux concernés. Cette étape est vue comme l'un des facteurs principaux retardant le début de nouvelles recherches. S'ajoute à cela le fait que les comités d'éthique sont dépendants de la province où ils sont situés; il a d'ailleurs été suggéré de créer un comité d'éthique central qui serait responsable de toutes les études multicentriques au Canada.

L'optimisation du processus est particulièrement nécessaire dans le cas des essais cliniques de grande envergure, dont le succès dépend largement de la vitesse de production des résultats. Nous invitons l'Institut à consulter le rapport publié à ce sujet par l'Academy of Medical Sciences du Royaume-Uni, qui offre des pistes pour résoudre ces problèmes (<http://www.acmedsci.ac.uk/p118.html>).

9) Accessibilité des données

De plus en plus, le nombre croissant d'ensembles de données volumineux se prête bien à l'exploration de données et à l'utilisation d'approches analytiques innovatrices, surtout dans les domaines des applications électroniques et de l'association de mesures phénotypiques à l'exposition à des facteurs environnementaux et aux habitudes de vie. Cependant, la restriction de l'accès aux chercheurs qui ont entrepris et mené les recherches est problématique.

Dans le domaine du financement public, la présentation d'une politique d'accès claire offrant des possibilités d'utilisation accrue des données devrait faire partie du processus de présentation et d'examen des demandes de subventions. En outre, on nous a informés que le ministère fédéral responsable de l'exécution du programme de santé publique n'est pas toujours suffisamment tenu au courant des progrès des études, de leur conception à leur implantation et, plus important encore, n'est pas informé assez clairement des résultats, ce qui ralentit ou même empêche leur prise en compte dans les politiques. Il s'agit selon nous d'une occasion perdue d'appliquer ces résultats dans l'intérêt public.

Impression générale de la performance de l'Institut

Force est de constater qu'au cours des cinq dernières années, l'ISCR est parvenu à renforcer la qualité de la recherche, surtout dans le domaine cardiovasculaire, mais aussi, dans une moindre mesure, pour les autres maladies faisant partie de son mandat. Son succès est attribuable en grande partie au rôle de catalyseur joué par le directeur scientifique, qui a encouragé et facilité la formation de partenariats multidisciplinaires, multi-instituts et regroupant de nombreux intervenants, sous forme de réseaux et de consortiums dans des domaines répondant à des besoins importants en santé. La valeur ajoutée et la productivité de cette approche ayant été démontrées, nous encourageons l'Institut à en faire le cœur de son nouveau plan quinquennal, en accordant toute l'importance nécessaire aux objectifs, aux paramètres, aux centres d'intérêt, au renforcement des capacités, à la durabilité, à l'AC profitant au public, à la mobilisation de l'industrie et aux interactions internationales. Le fait d'accorder plus d'importance à l'impact du fardeau imposé par les maladies et à leurs retombées économiques, en plus d'adopter une approche ouverte et inclusive pour l'établissement des priorités de recherche, devrait aider l'ISCR à produire des travaux de grande qualité dans les

domaines associés à des maladies pour lesquelles il reste encore de grands besoins cliniques à combler, tout en tenant compte du vieillissement de la population, de l'instabilité des habitudes de vie et du besoin de s'adapter aux changements environnementaux.

Annexe 1 – Équipe d'examen composée d'experts

Président de l'équipe – Professeur Stephen Holgate

Professeur clinicien en immunopharmacologie du MRC
École de médecine, Université de Southampton, R.-U.

Examineur expert – Dr Duncan Stewart

PDG, directeur scientifique et vice-président à la recherche, Institut de recherche de
l'Hôpital d'Ottawa
Titulaire de la Chaire Evelyn and Rowell Laishley
Professeur, Département de médecine, Université d'Ottawa, Canada

Membre du CEI – Professeur Victor Dzau

Chancelier des affaires de la santé, Université Duke
Président et PDG, Système de santé de l'Université Duke
Professeur de médecine James B. Duke
Durham, Caroline du Nord, É.-U.

Annexe 2 – Informateurs clés

Séance 1 – Examen de l'Institut

- 1. Dr Jean Rouleau, directeur scientifique de l'ISCR**
- 2. Dr Yves Berthiaume, président, conseil consultatif de l'Institut**
Professeur, Faculté de médecine
Université de Montréal
- 3. Dr Pavel Hamet**
Directeur de la recherche, Centre hospitalier de l'Université de Montréal
Professeur, Université de Montréal
Membre associé, Département de médecine, Division de médecine expérimentale,
Université McGill
- 4. Dr Rob Beanlands**
Directeur, Centre national de TEP cardiaque
Chef du Service d'imagerie cardiaque et directeur du Programme de fonction et
d'imagerie moléculaires, Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa
Professeur, Divisions de cardiologie et de radiologie, Département de médecine
Université d'Ottawa

Séance 2 – Consultation des chercheurs

- 1. Dr Art Slutsky**
Vice-président à la recherche, Hôpital St. Michael's
Professeur, Départements de médecine, de génie biomédical et de chirurgie
Université de Toronto
- 2. Dr Jean-Claude Tardif**
Directeur, Centre de recherche de l'Institut de Cardiologie de Montréal
Professeur, Faculté de médecine
Université de Montréal
- 3. Dr Jack Tu**
Directeur, Programme de recherche en imagerie diagnostique et en santé
cardiovasculaire, Institut de recherche en services de santé, Toronto
Professeur, Faculté de médecine, Département des politiques, de la gestion et de
l'évaluation de la santé
Université de Toronto

Séance 3 – Table ronde avec les intervenants

1. Mme Linda Piazza

Directrice de la recherche
Fondation des maladies du coeur, Ottawa

2. Mme Marla Israel

Directrice, Division de la gestion des maladies chroniques
Agence de la santé publique du Canada

3. Mme Michelle McEvoy

Gestionnaire de recherches
Association pulmonaire du Canada, Ottawa

4. Dr Norman Campbell

Président de Pression artérielle Canada
Professeur, Faculté de médecine, Départements de médecine, de pharmacologie, de
thérapeutique et des sciences de la santé communautaire
Université de Calgary