



IRSC **CIHR**
Instituts de recherche en santé du Canada Canadian Institutes of Health Research

**Rapport final du
Groupe de travail
sur les partenariats**

**Présenté au
conseil d'administration
le 23 novembre 2001**

Préface

Le groupe de travail sur les partenariats a été chargé par le conseil d'administration d'IRSC d'établir un cadre général pour les partenariats afin de guider IRSC et ses instituts.

Dans notre travail, plusieurs thèmes sont constamment apparus comme primordiaux :

- Premièrement, les partenariats ne se résument pas à une question d'argent. Ils visent à faire fond sur ce que chaque partenaire apporte d'unique à la table, qu'il s'agisse de moyens financiers, d'expertise intellectuelle, de ressources en nature, de publics intéressés, de réseaux de transfert du savoir ou d'autres avantages. Les partenariats permettent d'établir des programmes d'action, de développer le potentiel, de faciliter le transfert et la pénétration des connaissances – et leur application à la santé humaine –, et d'atteindre des résultats hors de la portée de chacun des partenaires pris individuellement.
- Deuxièmement, les partenariats sont un exercice collectif, et aucun partenaire ne dirige le partenariat de façon exclusive.
- Troisièmement, alors que l'attention du public semble surtout tournée vers les partenariats avec le secteur privé, tous les partenariats comportent certains risques, et ces risques doivent être pris en charge de façon transparente et franche afin que les Canadiens puissent avoir confiance dans l'investissement de leurs impôts dans la recherche en santé.
- Quatrièmement, le bien public doit primer en toutes circonstances, être le critère primordial dans la prise de décision en matière de partenariats.

Nos délibérations se sont surtout limitées au Canada, mais nous n'avons jamais perdu de vue l'importance des partenariats internationaux et des enseignements tirés de l'expérience internationale des partenariats. La communauté canadienne d'où proviendra la majorité des partenaires devrait continuer à profiter de cette riche expérience internationale, et à y contribuer.

Enfin, pendant toutes nos délibérations avec une foule d'intervenants dans le domaine de la recherche en santé, nous avons constaté une quasi-unanimité au sujet des partenariats comme voie de l'avenir pour les intervenants dans la recherche en santé, d'où le besoin d'un examen national plus approfondi des questions soulevées par ces arrangements. Nous avons donc recommandé qu'IRSC organise une consultation nationale afin de faciliter l'élaboration de normes nationales qui pourraient être adaptées aux niveaux communautaire, régional et provincial pour tenir compte des besoins locaux.

Dans le présent rapport, nous présentons 19 recommandations au conseil d'administration. Ces recommandations sont fondées sur un débat franc et ouvert entre tous les membres du groupe de travail et des consultations avec des experts de l'extérieur. Nous aimerions profiter de l'occasion pour remercier les groupes et les personnes qui nous ont fait part de leurs précieuses observations et réflexions, ainsi que le conseil d'administration de nous avoir fourni l'occasion de contribuer à la réflexion sur cette question des plus importantes pour le travail d'IRSC.

Coprésident, groupe de travail sur les partenariats
D^r Matthew Spence
Président et chef de la direction
Alberta Heritage Foundation of Medical Research

Coprésident, groupe de travail sur les partenariats
D^r Michel Bureau
Président et chef de la direction
Fonds de la recherche en santé du Québec

Groupe de travail d'IRSC sur les partenariats

Composition :

Coprésidents

D^r Michel Bureau
Président et chef de la direction
Fonds de la recherche en santé du Québec

D^r Matthew Spence
Président et chef de la direction
Alberta Heritage Foundation of Medical
Research

Membres

D^r Enriqueta Bond
Présidente
Fonds Burroughs Wellcome

D^r Bruce McManus
Directeur scientifique
Institut des appareils circulatoire et respiratoire
Providence Health Care
Université de la Colombie-Britannique

D^r Lynda Cranston
Présidente et chef de la direction
Région sanitaire Simon Fraser
(anciennement présidente et chef de la
direction,
Société canadienne du sang)

D^r Robert McMurtry
Sous-ministre adjoint
Direction générale de la santé de la population
et de la santé publique
Santé Canada

D^r Dana V. Devine
Directrice, Recherche et développement
Société canadienne du sang

D^r Robert Phillips
Réseau ontarien de recherche sur le cancer
(anciennement directeur exécutif,
Institut national du cancer du Canada)

M^{me} Judi Farrell
Chef de l'exploitation
Lupus Canada
(anciennement directrice exécutive,
Association canadienne de la maladie
coéliqua)

M^{me} Julie White
Chef de la direction,
Société canadienne du cancer/
Institut national du cancer du Canada

D^r Kevin Fehr
Directeur, Affaires scientifiques à l'étranger
Glaxo Wellcome Inc

D^r Mark Poznansky
Président et chef de la direction
Institut de recherche John P. Robarts

D^r Vivek Goel
Président, département d'administration de la
santé
Université de Toronto

M. William (Bill) Tholl
Secrétaire générale et chef de la direction
Association médicale canadienne
(anciennement directeur exécutif national,
Fondation des maladies du cœur du Canada)

Mme Mavis M. Hurley
Sous-ministre du Conseil du Premier Ministre
sur la qualité des soins de santé
Gouvernement du Nouveau-Brunswick

D^r Elinor Wilson
Agent scientifique en chef
Fondation des maladies du cœur du Canada

M. David King
Président, Genesis Group
Université Memorial de Terre-Neuve

Personel D'IRSC

M. Mark Bisby
Directeur, Portefeuille de la recherche

M. David Brener
Directeur, Programmes de l'industrie
(Programme de recherche IRSC-Rx&D)

Hélène Plante
Directrice adjointe, Partenariats et alliances
(PAS)

Table des matières

PARTENARIATS : AU CŒUR D'IRSC	6
VALEURS	8
LIGNES DIRECTRICES POUR LES PARTENARIATS.....	9
INTERVENANTS DANS LA RECHERCHE EN SANTÉ.....	10
RECOMMANDATIONS PARTICULIÈRES À IRSC	11
ANNEXE A	14
ANNEXE B	16

PARTENARIATS : AU CŒUR D'IRSC

IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada) procède d'une vision commune des communautés de recherche en santé au Canada. Son mandat est d' **« exceller, selon les normes internationales reconnues de l'excellence scientifique, dans la création de nouvelles connaissances et leur application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé, et de renforcer le système de santé au Canada »**. (Loi sur IRSC, article 4, ch. 6, L.R.C. 2000)

La loi sur IRSC dispose également que :

« ATTENDU QUE le Parlement estime que des instituts de recherche en santé doivent être créés en vue de coordonner, de canaliser et d'intégrer la recherche en matière de santé selon les critères suivants... la participation des chercheurs en sciences de la santé de toutes les disciplines ainsi que la reconnaissance et le respect à leur égard, et la collaboration de partenaires venant des divers secteurs visés, des provinces du Canada et d'autres pays.

ATTENDU QUE le Parlement reconnaît que cette transformation aura aussi pour effet d'accroître le développement économique au Canada et de promouvoir la croissance économique et la création d'emplois dans les secteurs clés de l'économie du savoir »

et fixe comme objectif à IRSC :

« la quête d'occasions pour les scientifiques canadiens de participer à des projets ou partenariats internationaux de recherche en matière de santé et l'appui à cette participation ».

Les partenariats sont un moyen de réaliser le mandat d'IRSC qui consiste à créer de nouveaux savoirs et à en assurer l'application. Ils unissent les communautés de recherche en santé pour trouver des solutions imaginatives aux questions de recherche et établir des plans de recherche qui tiennent compte des besoins, des préoccupations et des priorités des Canadiens en matière de santé, ainsi que pour accélérer l'application des connaissances au profit des Canadiens.

Le gouvernement du Canada est déterminé à faire du Canada un chef de file mondial dans la recherche en santé. Les investissements dans IRSC, la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI) et les Chaires de recherche du Canada (CRC), en plus de la promesse dans le discours du trône de février 2001 de doubler d'ici à 2010 l'investissement fédéral actuel dans la recherche et développement, indiquent clairement l'importance que le gouvernement fédéral attache à cette question. Toutefois, si l'investissement financier renforcera et élargira la fondation sur laquelle repose la recherche en santé au Canada, il ne saurait à lui seul être une garantie de succès. Nous devons travailler en collaboration avec d'autres pour développer nos forces et tirer parti des investissements du Canada dans la recherche en santé.

En établissant diverses formes de partenariats parmi les intervenants dans la recherche en santé, IRSC sera en mesure d'appuyer des projets de recherche plus solides, plus compétitifs, capables de donner des résultats de haute qualité plus rapidement. Même si les partenariats procurent des ressources financières additionnelles, leur importance ne s'arrête pas là. Les partenariats :

- aideront à décider des programmes de recherche;
- renforceront la capacité de recherche;
- permettront de former un personnel hautement qualifié qui sera capable de jouer un rôle en recherche dans le système de santé, dans l'enseignement, dans l'industrie, ainsi que d'autres rôles dans les secteurs public et privé;
- renforceront l'infrastructure de recherche;
- rendront plus efficace l'utilisation des ressources à des fins de recherche en harmonisant les activités et les programmes;
- réduiront le double emploi dans l'évaluation des propositions de recherche;

- élimineront le double emploi dans les activités de recherche et le financement de la recherche;
- feront partager les meilleures pratiques en ce qui concerne le soutien, l'évaluation et les effets de la recherche.

IRSC a hérité d'une tradition de partenariats, ainsi que d'un certain nombre de partenariats en vigueur, de son prédécesseur, le Conseil de recherches médicales du Canada. Les multiples facettes d'IRSC, avec ses 13 instituts, chacun menant son programme et ses propres activités, et son champ d'action élargi qui englobe les quatre axes de la recherche en santé – recherche biomédicale, clinique, sur les services de santé, et sur la santé des populations – auront pour effet de modifier et de revigorer les partenariats en vigueur, et offriront la possibilité d'en former d'autres.

L'objectif du présent rapport est de définir un cadre général pour les partenariats afin de guider IRSC. Ce cadre reconnaît que chaque type de partenariat – avec le secteur public, les organismes bénévoles, les organisations internationales, le secteur privé ou des instances multisectorielles – offre des possibilités mais pose aussi des difficultés uniques, et qu'en toutes circonstances le bien public est primordial.

Le présent rapport énonce des valeurs de base et des lignes directrices qui peuvent éclairer IRSC dans l'établissement de partenariats et l'élaboration de politiques en la matière, et identifie nombre des principaux intervenants dans les partenariats. Il adresse également des recommandations précises au conseil d'administration d'IRSC. Enfin, il présente, à l'Annexe A, un résumé de l'information électronique à la disposition d'IRSC et de ses instituts dans leurs initiatives de partenariat, et, à l'Annexe B, une description plus détaillée des principaux intervenants dans les partenariats.

Des consultations soutenues et approfondies avec des partenaires potentiels et réels devraient être un élément important du processus de partenariat. Si la nature exacte de chaque partenariat devait être déterminée par les partenaires eux-mêmes, elle devrait dépendre aussi des principes et des valeurs articulés par notre comité, de telle manière que la recherche au Canada continue d'être du plus haut calibre et de satisfaire aux plus hautes normes de conduite éthique auxquelles s'attend le public canadien.

VALEURS

Le groupe de travail sur les partenariats reconnaît que l'engagement dans des partenariats de recherche exige une gestion soigneuse des partenariats et une compréhension des conflits et des enjeux possibles pour toutes les parties. Dans toutes les activités engageant les partenaires, IRSC et ses partenaires doivent adhérer à des valeurs de base qui feront en sorte que les Canadiens auront confiance que leur investissement dans la recherche en santé place la création de nouveaux savoirs et leur application pour améliorer la santé en tête des priorités. Sans ordre d'importance, ces valeurs sont les suivantes :

Liberté de recherche

- Le but premier de toute recherche dans le domaine public est la création de nouveaux savoirs dans un cadre qui intègre les principes de la liberté de recherche et de la diffusion sans entrave des résultats de la recherche.

Diffusion des résultats de la recherche

- La diffusion publique des résultats de la recherche est le principal moyen par lequel les avancées scientifiques sont communiquées. À part les délais prévus pour la protection de la propriété intellectuelle, le droit de tous les chercheurs de diffuser publiquement les résultats de leur recherche peu importe la ou les sources de financement doit être respecté.

Le bien public

- L'intérêt public est au cœur de la création de connaissances et de leur application, ainsi que des avantages pour le Canada découlant des investissements dans la recherche en santé.

Intégrité de la recherche

- La plus haute intégrité scientifique est exigée des chercheurs et de leurs partenaires, qui doivent ensemble considérer tous les aspects de conflits d'intérêts potentiels. L'excellence scientifique, de hautes normes éthiques et l'intégrité devraient définir et guider toutes les activités de partenariat.

Responsabilité et transparence

- Cette exigence sera remplie si les activités de partenariat sont menées de façon ouverte et transparente aux yeux des communautés plus vastes de recherche en santé, des gouvernements et du grand public.

Conflit d'intérêts

- Toutes les ententes de partenariat doivent tenir compte des conflits d'intérêts réels, potentiels et perçus dans la rédaction des protocoles d'entente et la négociation des mécanismes de mise en oeuvre.

LIGNES DIRECTRICES POUR LES PARTENARIATS

Les lignes directrices suivantes visent à fournir un cadre général à IRSC et aux intervenants dans la recherche en santé lorsqu'ils songent à former des partenariats. Bien qu'elles aient été élaborées par IRSC, elles sont également pertinentes pour les partenariats dont ne fait pas partie IRSC. Les lignes directrices devraient être revues et révisées périodiquement afin de tenir compte des connaissances acquises dans l'établissement et l'exécution des partenariats et de rester pertinentes.

- 1) Toute recherche suppose des partenariats, le plus notoire étant entre le chercheur, l'établissement et l'organisme de financement. Les partenariats devraient être considérés comme la norme plutôt que comme l'exception pour appuyer les activités de recherche au Canada.
- 2) Les partenariats peuvent revêtir nombre de formes, dont celles de collaborations cofinancées en recherche et/ou d'ententes entre organisations pour combiner leurs ressources (intellectuelles, financières, en nature) afin d'atteindre des objectifs sur lesquels elles se sont entendues.
- 3) Les ententes de partenariat avec les intervenants dans la recherche en santé devraient être conformes aux valeurs de base énoncées dans le présent document et reposer sur des consultations entre tous les partenaires potentiels.
- 4) Les partenariats devraient s'inscrire dans une stratégie globale pour la recherche en santé au Canada et apporter une plus-value à l'effort en cours de recherche en santé au-delà de ce que les partenaires pourraient faire en travaillant chacun de leur côté.
- 5) Les partenariats devraient viser l'établissement d'une relation continue dont la plus-value aura plus d'effet que des gains ponctuels et la simple addition de ressources.
- 6) La recherche collective et cofinancée doit répondre à de hautes normes de qualité scientifique et d'éthique selon le jugement d'un comité de pairs et d'un comité d'éthique.
- 7) Les partenariats doivent être compatibles avec la mission et les objectifs de tous les partenaires.
- 8) Tous les partenaires doivent entrer en scène tôt et participer à toutes les étapes de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation des programmes qui les concernent.
- 9) La propriété intellectuelle résultant de la recherche appuyée dans le cadre de partenariats devrait profiter à tous les Canadiens.
- 10) Les partenariats faisant appel au cofinancement et à la collaboration, ils exigent une compréhension claire du partage des connaissances, de la reconnaissance et la propriété de la propriété intellectuelle résultante, et un mécanisme de règlements des différends entre les chercheurs, le ou les établissements de recherche et le ou les commanditaires.
- 11) Les conditions et les ratios de financement des partenariats cofinancés doivent tenir compte de lignes directrices prédéterminées, dont on s'écarte seulement dans des circonstances exceptionnelles et clairement définies.
- 12) Les ententes de partenariat officielles devraient avoir une durée limitée, avec des clauses de révision claires et des critères pour l'évaluation de l'activité en partenariat.

INTERVENANTS DANS LA RECHERCHE EN SANTÉ

Nombres d'intervenants différents dans la recherche en santé participent à la création et à la diffusion de nouveaux savoirs. Les partenariats doivent reconnaître et respecter la ou les valeurs différentes que chacun apporte au processus de partenariat, ainsi que les défis uniques que chacun pose aussi. En faisant participer ces intervenants à l'établissement de plans d'action, à la création de programmes et au transfert des connaissances, les partenariats peuvent aider à créer des synergies et à diriger les ressources de telle manière à accroître les avantages globaux pour la santé. Les principaux intervenants dans la recherche en santé aux fins de partenariats (décrits plus en détail à l'Annexe B) sont :

- les organisations bénévoles nationales, provinciales ou territoriales dans le domaine de la santé
- les ministères fédéraux et les organismes et les programmes de recherche nationaux
- les ministères, les fondations et les organismes de recherche provinciaux ou territoriaux
- les universités, les hôpitaux d'enseignement et les autorités régionales de la santé
- les prestataires de soins de santé
- les associations professionnelles, les sociétés et les collèges
- le secteur de l'éducation
- les organismes d'information et de diffusion en matière de santé
- les services de santé et les organismes d'évaluation de la technologie
- les programmes de collaboration internationale
- les associations communautaires
- le secteur privé

RECOMMANDATIONS PARTICULIÈRES À IRSC

Le groupe de travail sur les partenariats présente les recommandations suivantes au conseil d'administration, comme point de départ possible pour l'élaboration de politiques (sans ordre de priorité) :

Gouvernance

1. La division de la responsabilité entre le siège d'IRSC et ses instituts doit être claire, et elle peut varier selon que le partenariat est international ou non. La majorité des partenariats devrait être établie et mise en vigueur au niveau des instituts, le Portefeuille des partenariats et des communications jouant un rôle consultatif, et fournissant des services techniques et administratifs pour concrétiser les ententes de partenariat.
2. Lorsque des initiatives stratégiques supposent la participation de plusieurs instituts d'IRSC, un institut devrait agir à titre de responsable, c'est-à-dire être la porte d'entrée pour les intervenants et assurer la coordination générale.
3. Tous les instituts d'IRSC devraient rendre compte régulièrement au conseil d'administration relativement à leurs activités de partenariat.
4. Vu les ressources qu'exigent les partenariats, les prévisions budgétaires futures devraient tenir compte des conséquences sur le plan des ressources financières et humaines des possibilités de plus en plus nombreuses d'initiatives stratégiques.
5. IRSC devrait revoir tous ses partenariats actuels, décider lesquels maintenir, et communiquer cette liste au siège d'IRSC ou aux instituts, qui continueraient de devoir les appuyer, les administrer et les évaluer.
6. IRSC devrait créer un mécanisme interne pour s'assurer que les principes régissant les partenariats sont appliqués dans toutes les activités de partenariat d'IRSC, et que les partenariats répondent au critère de « plus-value pour les efforts en cours de recherche en santé au Canada ». Ce mécanisme devrait être une fonction de surveillance générale, et *non* servir à examiner systématiquement chaque entente de partenariat.
7. Parce que plusieurs instituts peuvent approcher les mêmes partenaires potentiels, les instituts devraient passer par le Portefeuille des partenariats et des communications pour assurer une approche éclairée et coordonnée de leurs négociations.
8. IRSC devrait énoncer clairement les responsabilités financières et autres pour les partenariats en général et les activités des directeurs scientifiques et du Portefeuille des partenariats et des communications en particulier, ainsi que les mécanismes de résolution des différends et le cadre de responsabilisation.

Besoin de consultation nationale

9. IRSC devrait organiser une conférence multisectorielle nationale afin d'élaborer des lignes directrices nationales pour tous les partenariats avec des chercheurs universitaires sur des thèmes comme l'intégrité, les conflits d'intérêts, la liberté de publication et la propriété intellectuelle. Ces normes serviraient de cadre national, mais leur interprétation et leur application relèveraient de chaque établissement.

Participation d'IRSC aux partenariats

10. IRSC devrait être proactive dans son approche des partenariats, c'est-à-dire rechercher des partenaires potentiels pour travailler avec eux à l'atteinte de buts communs.
11. Dans la mesure du possible, tous les partenariats devraient reposer sur les priorités de recherche déterminées par les instituts et le conseil d'administration d'IRSC.
12. Toutes les ententes de partenariat que conclut IRSC devraient inclure une section sur les conflits d'intérêts.
13. La participation d'IRSC à un partenariat devrait rendre obligatoire sa participation également au processus d'examen par les pairs et à la sélection finale des projets dont le financement est recommandé. Cette exigence peut être adaptée là où c'est justifié pour faciliter la création de partenariats internationaux utiles.
14. IRSC ne devrait s'engager dans aucun partenariat qui restreint la publication des conclusions de recherche au-delà d'un bref délai nécessaire pour protéger la propriété intellectuelle.

15. Les instituts devraient adopter une approche équilibrée de toutes leurs activités de partenariat pour s'assurer que la gamme des intervenants dans leur sphère d'action globale est représentée.
16. IRSC devrait commanditer des recherches visant à évaluer les conséquences sanitaires, sociales et économiques des partenariats dans la recherche en santé.

Apprendre des partenariats

17. IRSC devrait évaluer régulièrement ses activités de partenariat et consigner les meilleures pratiques afin d'en faire bénéficier les futurs partenariats.

Diffuser les résultats des partenariats

18. Toutes annonces ou communications relatives à un partenariat devraient être une initiative conjointe, et le crédit qui leur est dû devrait être accordé à tous les partenaires dans toute publicité.
19. Le ou les bénéficiaires d'aide dans le cadre d'une initiative de recherche conjointe devraient citer les noms du ou des partenaires comme source de cette aide dans les publications et les communications visant à présenter les résultats de leurs travaux, ainsi que dans toutes activités de communication (médias, symposiums, rapports de recherche, etc.) et de promotion.

ANNEXE A

ENTREPOSAGE DE DONNÉES

Plusieurs initiatives en cours procureront d'importantes ressources à IRSC et à ses instituts dans leurs activités de partenariat. Par exemple :

1. Base de données sur le secteur bénévole, les gouvernements, les associations professionnelles, les universités et les organisations internationales

Avec plus de 900 entrées jusqu'ici, ces profils aideront IRSC et ses instituts dans leurs consultations en vue d'établir leurs plans stratégiques et leurs priorités, ainsi que les co-commanditaires potentiels d'initiatives de recherche là où des priorités et des intérêts communs ont été déterminés. Les champs de cette base de données incluent des renseignements de base, les mandats, les intérêts en recherche (s'il y a lieu), les investissements en recherche, et la composition du conseil d'administration.

IRSC est en train de recueillir des données sur les orientations stratégiques des universités, des hôpitaux d'enseignement, des autorités régionales de la santé et des organisations internationales qui se consacrent à la recherche en santé. Cette collecte de données a débuté au cours de l'été 2001.

La base de données est actuellement un système autonome. Un groupe de travail interne d'IRSC a été chargé de l'intégrer dans une application Web. Le projet devrait être terminé à l'automne 2002 et la base de données devrait être accessible sur le site Web d'IRSC.

2. Base de données sur l'industrie

Pour aider les instituts d'IRSC, les directeurs scientifiques, les chercheurs et le secteur privé à trouver des possibilités de partenariat, IRSC prépare une base de données sur les capacités de recherche fondamentale, clinique et appliquée au Canada. Ce projet est dirigé par IRSC et est cofinancé avec Industrie Canada et Génome Canada. Il s'agit d'une version revue et corrigée de « Sociétés biopharmaceutiques canadiennes – État de la recherche, du développement et des essais cliniques (2000) », publication qui avait été favorablement reçue et qui avait obtenu du succès. La nouvelle base de données aura une plus vaste portée et sera adaptée afin de servir chaque institut et l'ensemble de la communauté.

Chaque volume analyse les tendances en recherche dans les sphères thérapeutiques et fonctionnelles de chaque institut d'IRSC et fait un survol complet des installations de recherche fondamentale, des chercheurs et des projets qui ont bénéficié d'importantes subventions de fonctionnement au cours des cinq dernières années. La section sur la recherche clinique énumère toutes les installations de recherche clinique et indique leur capacité d'entreprendre de nouveaux projets et programmes de recherche. La section sur la recherche appliquée porte sur les sociétés biopharmaceutiques et autres qui ont des produits en développement dans des domaines thérapeutiques précis. Des listes de références et de ressources en ce qui concerne les projets, les programmes, les établissements et les chercheurs dans les domaines de la politique sociale, de la santé des populations et de la politique de la santé sont en train d'être établies, et elles seront présentées (avec tous les matériels de référence) aux directeurs des instituts, qui apporteront les corrections et améliorations nécessaires et unifieront le tout. Il y a enfin une liste des sociétés qui fournissent des services de recherche et appuient la recherche.

IRSC créera également des liens conduisant aux sociétés de capital de risque, aux bureaux de liaison industrielle et à d'autres joueurs dans l'industrie pour aider les chercheurs à pousser plus avant leurs activités de recherche et développement dotées d'un potentiel commercial.

3. Stratégie des services électroniques

Le plan directeur d'IRSC en matière de services électroniques vise à créer un portail de recherche qui répondra aux besoins des personnes qui s'intéressent à la recherche en santé en offrant un lieu de rencontre virtuel dans le domaine de la recherche en santé.

Ce portail inclura une bibliothèque électronique, des communications et des renseignements en matière d'édition, une base de données sur les chercheurs, une base de données sur les essais cliniques, des sites Web de chercheurs, des sondages Web et des liens vers des sites existants. Il facilitera la collaboration et la création de réseaux en offrant des fonctions telles que groupes de discussion, réunions virtuelles, gestion des contacts, diffusion sur le Web, calendriers d'activités, clavardage, et jumelage de stagiaires et de superviseurs. Il permettra l'administration électronique pour les subventions et bourses, l'examen par les pairs et la gestion des documents. Il procurera enfin des services de recherche électroniques tels que CV communs, base de données sur les possibilités de financement, demandes de subvention en ligne, en plus de permettre aux chercheurs de connaître l'état de leur subvention.

IRSC a tenu son premier atelier sur les services électroniques en février 2001. L'organisme prévoit que le portail de recherche continuera d'évoluer et qu'il deviendra un point d'entrée unique qui fournira des capacités en ligne pour répondre aux besoins de la communauté.

4. Autres initiatives en voie d'élaboration

- Analyse permanente des tendances et de la conjoncture en ce qui concerne les organisations externes au niveau national et international;
- Registre canadien des essais cliniques, où trouver des renseignements sur tous les essais cliniques réalisés au Canada. Des données critiques sur l'essai et ses sujets, les organismes participants, la date de l'essai et d'autres éléments pertinents seraient conservées dans une base de données et mises à la disposition des chercheurs et des organismes publics au besoin. Bien que nombre d'organisations devraient coopérer afin que ce registre soit assez complet pour être utile, celui-ci contribuerait à rehausser la confiance du public dans le processus d'élaboration des médicaments.

ANNEXE B

INTERVENANTS DANS LA RECHERCHE EN SANTÉ

Organisations bénévoles nationales et provinciales ou territoriales dans le domaine de la santé

Près de 10 millions de personnes au Canada profitent des programmes et des services offerts par le secteur bénévole de la santé, ce qui fait de celui-ci une ressource de première importance pour la diffusion et le transfert des connaissances. Il existe plus de 5 500 organismes de bienfaisance enregistrés dans le domaine de la santé, dont environ 300 sont actifs au niveau national. Plus de 75 % des organismes de bienfaisance nationaux dans le domaine de la santé destinent des fonds à la recherche en santé, pour un investissement collectif annuel de plus de 300 millions de dollars.

Ministères fédéraux et organismes et programmes de recherche nationaux

Selon les statistiques sur les dépenses nationales brutes de R-D dans le secteur de la santé en 1998, l'investissement fédéral à ce chapitre a été de 500 millions de dollars cette année-là. Avec les investissements nouveaux et existants du gouvernement fédéral dans IRSC, les Chaires de recherche du Canada (CRC), la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), Génome Canada et les Réseaux de centres d'excellence, on s'attend à ce que les investissements en 2000 aient considérablement augmenté. De plus, le gouvernement s'est engagé dans le discours du trône de 2001 à doubler les sommes investies dans la recherche et développement d'ici à 2010 et à augmenter sensiblement le financement d'IRSC.

De nombreux programmes fédéraux se raccrochent aux activités et au mandat d'IRSC. Le programme d'aide à l'innovation de la FCI permet aux établissements admissibles, seuls ou avec d'autres, de renforcer leur infrastructure de recherche dans des secteurs prioritaires spécifiés dans leur plan pour le développement de la recherche stratégique. Le financement sert à favoriser les approches multidisciplinaires et inter-établissements, et permet aux chercheurs canadiens d'entreprendre des projets novateurs. Le fonds de relève de la FCI procure un soutien infrastructurel aux chercheurs universitaires nouvellement recrutés. Le fonds aide les universités à attirer des professeurs qui sont des sommités dans des domaines essentiels à leurs objectifs de recherche. L'investissement de 900 millions de dollars du gouvernement du Canada pour appuyer la création de 2 000 Chaires de recherche du Canada dans les universités partout au pays d'ici à 2005 est un parfait exemple encore des synergies rendues possibles afin de permettre au Canada de devenir un joueur de calibre international dans une économie mondiale fondée sur le savoir. Sept cents de ces chaires seront dans le domaine de la santé.

Les conseils subventionnaires fédéraux, comme le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), et les fondations, comme la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) et la FCI, sont d'importants maillons qu'il faut entretenir et exploiter pour constituer une vibrante communauté de recherche en santé au Canada.

D'autres partenaires fédéraux sont les ministères fédéraux et leurs laboratoires, comme Santé Canada, les instituts du Conseil national de recherches (CNRC), les programmes de financement industriel du gouvernement [notamment le Programme d'aide à la recherche industrielle (PARI)], le Programme de partenariats technologiques (PPT) d'Industrie Canada et la Stratégie canadienne en matière de biotechnologie.

L'investissement du gouvernement fédéral dans la recherche en santé confirme son engagement à l'égard de la R-D au Canada. IRSC doit saisir la possibilité qui se présente de travailler dans le cadre de multiples initiatives fédérales de recherche en santé et en collaboration avec de multiples intervenants pour mobiliser et renforcer l'entreprise de recherche en santé au Canada.

Ministères, fondations et organismes de recherche provinciaux ou territoriaux

Toujours selon les statistiques sur les dépenses nationales brutes de R-D dans le secteur de la santé, les investissements provinciaux et territoriaux dans la recherche en santé s'établissent à plus de 200 millions de dollars par année, mais cette somme est largement sous-évaluée puisqu'elle ne tient pas compte des coûts indirects de la recherche. IRSC peut établir une coopération efficace avec les ministères provinciaux ou territoriaux de la Santé, des Sciences et de l'Innovation, de l'Éducation, du Développement économique et autres, ainsi qu'avec des organismes provinciaux ou territoriaux de recherche comme le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), l'*Alberta Heritage Foundation for Medical Research* (AHFMR) et la *Michael Smith Health Research Foundation* de la Colombie-Britannique. À mesure qu'IRSC et ses instituts déterminent des initiatives et des priorités stratégiques, un certain nombre de ces ministères et organismes auront forcément des intérêts communs, ce qui créera de nombreuses possibilités de collaboration.

Le déclin dans la part des fonds nationaux de recherche attribuée aux chercheurs dans un certain nombre de provinces et territoires constitue une importante préoccupation. Les programmes existants comme le Programme de partenariats régionaux doivent être surveillés de près et évalués afin d'assurer le maintien de la base de recherche en santé comme l'un des piliers du système de santé au Canada.

Universités, hôpitaux d'enseignement, autorités régionales de la santé

Le secteur de l'éducation supérieure consacre plus de 273 millions de dollars par année à la recherche en santé. Comme les chercheurs des universités, des hôpitaux d'enseignement et des autorités régionales de la santé sont les principaux agents par lesquels IRSC réalisera ses objectifs, IRSC peut être un catalyseur pour encourager la collaboration et les partenariats entre les chercheurs en milieu universitaire et hospitalier dans toutes les régions du Canada. Les universités, les instituts de recherche des hôpitaux et les collèges sont d'autres partenaires d'IRSC pour développer la capacité et créer de nouvelles compétences dans des secteurs d'importance pour le Canada.

Chaque chercheur financé par IRSC a une « base » institutionnelle, créée d'abord par les universités, les instituts de recherche, les hôpitaux et d'autres établissements à l'aide de fonds provinciaux et de leurs ressources propres. L'établissement est généralement considéré comme le « partenaire direct », en vertu de l'accord par lequel il s'engage à administrer les fonds. Le partenariat provincial ou territorial, ou souvent avec le secteur bénévole ou privé, est moins direct (« partenaires silencieux »), mais l'établissement demeure l'administrateur, et ce sont les établissements qui se font les champions du financement au niveau provincial. À l'avenir, les ententes avec les établissements devraient prévoir des dispositions pour que les « partenaires silencieux » soient reconnus et participent aux divers aspects du partenariat.

Les ententes de partenariat et les autres initiatives de recherche en santé ont des conséquences pour les provinces qui supportent les coûts indirects de la recherche.

Prestataires de soins de santé

Les réseaux et les établissements de santé à tous les niveaux de gouvernement au Canada sont des partenaires précieux dans nombre de projets et d'initiatives, car ce sont eux qui réalisent la recherche financée par IRSC et ses partenaires et qui en diffusent les résultats. Ils sont aussi d'une grande utilité pour déterminer les questions de recherche dans le domaine de la santé qui sont importantes pour leurs patients. Les prestataires de soins de santé sont aussi un important maillon dans le transfert et la diffusion des connaissances.

Associations professionnelles, sociétés et collèges

Les associations professionnelles de la santé partenaires peuvent inclure les associations de chercheurs fondamentalistes, les organisations de sciences sociales et les petites associations professionnelles de santé, de même que les associations de médecins, de dentistes et de vétérinaires. Un certain nombre de collèges et de sociétés sont en train de se doter d'une capacité de recherche dans leurs propres

disciplines, et qui contribue à renforcer l'approche « du laboratoire au lit du malade » dans les soins de santé au Canada. Les associations ont également joué un rôle clé dans l'élaboration de lignes directrices fondées sur des données de recherche pour leurs membres.

Secteur de l'éducation

IRSC peut travailler avec le secteur de l'éducation aux niveaux primaire et secondaire, les conseils scolaires et d'autres organismes comme le Conseil des ministres de l'Éducation pour s'attaquer à des questions comme une approche globale de la santé en milieu scolaire, intéresser les jeunes à faire carrière en recherche dans le domaine de la santé, et assurer le passage des connaissances par l'entremise des enfants d'âge scolaire et des adolescents afin d'appuyer des choix de vie sains.

Organismes d'information et de diffusion en matière de santé

Les organismes qui diffusent de l'information en matière de santé incluent le Laboratoire de lutte contre la maladie (Santé Canada), Statistique Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) et la base de données du *Medical Literature Analysis and Retrieval System* (MEDLARS) à l'Institut canadien de l'information scientifique et technique (ICIST), au Conseil national de recherches (CNRC). Ces organismes peuvent jouer un rôle clé dans les efforts pour déterminer et prendre en charge les risques pour la santé de la population en s'assurant, par exemple, que les différences régionales possibles en matière de santé sont reconnues. Cette approche inclusive peut permettre de tirer parti des efforts en cours pour unifier la surveillance de la santé publique dans le cadre du Réseau canadien de la santé et grâce au soutien par le Canada du Réseau d'information sur la santé mondiale.

Services de santé et organismes d'évaluation de la technologie

L'évaluation des technologies de la santé a été reconnue comme une des six principales priorités de recherche en matière de santé pour les décideurs (analyse nationale de la conjoncture, mars 2001). Depuis 1988, plusieurs organismes publics ont été créés dans les provinces et au niveau fédéral afin de favoriser une culture d'évaluation. Ces organismes, sous la conduite de l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS), collaborent désormais par l'entremise du Réseau canadien d'évaluation des technologies de la santé (CHTA Net). En plus de l'OCCETS, ce réseau comprend l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS) du Québec, l'*Institute for Clinical Evaluative Sciences* (ICES) de l'Ontario, le *Centre for Health Policy and Evaluation* (MCHPE) du Manitoba, la *Health Services Utilization and Research Commission* (HSURC) de la Saskatchewan, la *Health Technology Assessment Unit* de l'*Alberta Heritage Foundation for Medical Research* (AHFMR) et le *British Columbia Office for Health Technology Assessment* (BCOTHA). Le CHTA Net continuera vraisemblablement de prendre de l'ampleur au cours des années à venir.

Tous ces organismes ont comme objectif de mettre en relation la communauté scientifique et les décideurs à tous les niveaux, même celui du grand public. La population étant de mieux en mieux renseignée sur les nouvelles technologies et la prestation des services de santé, des activités de transfert des connaissances sont en train d'être conçues pour favoriser une prise de décision éclairée et reposant sur des faits dans ces domaines. IRSC peut donc grandement bénéficier de partenariats avec ces organismes, ainsi qu'avec le CHTA Net qui les regroupe.

Programmes de collaboration internationale

La collaboration internationale en recherche pour contribuer à l'atteinte des objectifs globaux d'IRSC. Les chercheurs canadiens devraient être encouragés à se joindre à leurs collègues internationaux dans des programmes comme le Programme cadre de l'Union européenne, ce qui leur permettrait de partager les coûts, de faire partie d'une vaste et dynamique équipe de recherche ou d'y être rattaché, et d'avoir accès aux résultats de recherche d'une multitude de partenaires.

Des exemples de collaborations internationales en cours incluent :

- Le Programme de partenariats neuroscientifiques entre le Canada et le Japon, qui encourage les partenariats en matière de recherche et de formation dans des domaines comme les dispositifs

bioélectriques, les télécommunications et les produits pharmaceutiques, et qui vise à créer de nouvelles alliances entre les universités et l'industrie.

- L'accord Canada-Singapour, qui met IRSC en liaison avec l'Institut de biologie moléculaire et cellulaire de Singapour pour créer des connaissances dans le domaine biomédical, qui déboucheront sur des technologies et des composés servant à traiter diverses affections comme le cancer et les maladies infectieuses et la mise au point de nouveaux vaccins.
- Le Programme scientifique international des frontières humaines, programme multinational avec le Japon, les États-Unis, le Royaume-Uni, l'Union européenne, la France, l'Allemagne, l'Italie, la Suisse et le Canada, appuie la recherche collective et la formation en recherche dans les domaines des neurosciences et de la biologie moléculaire.

Les partenariats sont également un moyen d'appuyer les obligations du Canada à l'égard des pays en développement. Des partenariats efficaces avec d'autres organismes canadiens possédant une expérience pertinente, comme l'Agence canadienne de développement international (ACDI) et le Centre de recherches en développement international (CRDI), peuvent être utiles à cet égard.

Associations communautaires

Les partenariats entre la communauté de recherche en santé, les collectivités et les organismes communautaires offrent à tous les partenaires d'utiles possibilités de dialogue et de diffusion de l'information. En outre, la communication du savoir communautaire aux chercheurs peut influencer d'importante façon sur la définition des questions de recherche qui seront prises en charge et les approches qui seront utilisées.

Secteur privé

Les partenaires d'IRSC dans le secteur privé sont des plus diversifiés : nouvelles entreprises créées par les universités, petites et moyennes entreprises (PME) dans le secteur des biotechnologies et grandes sociétés pharmaceutiques. D'autres partenaires sont le milieu des finances et le secteur des services, ainsi que les sociétés qui appuient la recherche en santé sur une base philanthropique et qui souhaitent être associées et participer à l'effort national de recherche en santé, même si elles ne profiteront peut-être pas directement de la recherche elle-même.

Nombre des produits que les sociétés biomédicales et biotechnologies d'aujourd'hui mettent sur le marché ont leur origine dans la recherche universitaire. En l'absence de partenariat avec le secteur privé, ces innovations seraient rarement commercialisées rapidement, et les Canadiens seraient privés de leurs avantages sur le plan sanitaire et économique. En l'occurrence, le bien privé n'est pas en opposition avec le bien public, bien que ce ne soit pas toujours le cas.

Les partenariats avec le secteur privé peuvent permettre la commercialisation de produits de santé pour le bénéfice des Canadiens, rendre disponibles des ressources et aider nos établissements de formation à répondre aux importants besoins de ressources humaines de l'industrie du savoir. D'égale importance, les programmes de partenariat avec le secteur privé peuvent faire du Canada l'endroit idéal où mettre en œuvre des initiatives stimulantes et opportunes de recherche en santé et réaliser le développement ultérieur de cette recherche. Enfin, les partenariats avec le secteur privé peuvent faire bénéficier l'industrie canadienne des avancées technologiques et des connaissances appliquées dont elle a besoin pour retourner des avantages au Canada.

Les partenariats d'IRSC avec le secteur privé peuvent :

- Appuyer la création de moyens propres à la recherche en santé;
- Contribuer à la création de connaissances et à leur application à des produits et à des services plus efficaces;
- Permettre la prise en charge d'importantes questions de santé dans les quatre secteurs de la recherche en santé (recherche biomédicale, clinique, sur les systèmes et les services de santé, et sur la santé des populations);

- Encourager l'application des résultats de la recherche afin de procurer des avantages socio-économiques au Canada et aux Canadiens.