



Stratégie canadienne de lutte contre le cancer: Groupe de travail sur la recherche

Rapport Final

Janvier 2002

Rapports des sous-groupes :

Recherche fondamentale
Recherche clinique
Recherche en services de santé
Recherche en RH et en infrastructure
Recherche en imagerie médicale
Recherche en soins palliatifs
Recherche préventive
Recherche socio-comportementale
Recherche traductionnelle

Table des matières

Table des matières.....	2
Membres du groupe de travail sur la recherche	4
Résumé.....	5
Contexte	5
Objectifs des recommandations sur la recherche.....	5
Résumé des recommandations.....	6
Recommandation 1 : Augmenter le financement destiné à la recherche afin que le Canada assume une position prédominante dans la lutte contre le cancer.	8
Contexte	8
Objectifs.....	8
Organismes ciblés	8
Mesures	8
Coût prévu.....	9
Conséquences prévues	9
Ordre de priorité : 1.....	9
Recommandation 2 : Lutter de manière dynamique contre la crise des ressources humaines	9
Contexte	9
Objectif	10
Organismes ciblés	10
Mesures	10
Coût prévu.....	11
Conséquences prévues	11
Ordre de priorité : 2.....	11
Recommandation 3 : Stimuler les mécanismes de financement afin de susciter des découvertes et de la recherche interdisciplinaire.	12
Contexte	12
Objectif	12
Organismes visés	12
Mesures	12
Coûts prévus.....	13
Conséquences prévues	13
Recommandation 4 : Défendre les priorités nationales en matière de recherche sur le cancer	14
Contexte	14
Objectif	14
But.....	15
Mesures	15
Coûts prévus.....	15
Conséquences prévues	15
Recommandation 5 : Établir une ressource nationale de renseignements pour la collecte de données liées aux patients et aux populations.....	16
Contexte	16
Objectifs.....	16

Rapport du groupe de travail sur la recherche

Buts	17
Mesures	17
Coûts	18
Ordre de priorité : 5.....	18
Recommandation 6 : Instaurer une tribune nationale pour la recherche en matière de lutte contre le cancer	18
Contexte	18
Objectifs	18
Buts	18
Mesures	18
Annexes suivantes.....	20
Annexe A : Rapport du sous-groupe sur la recherche fondamentale	20
Annexe B : Rapport du sous-groupe sur la recherche clinique	20
Annexe C : Rapport du sous-groupe sur la recherche en services de santé	20
Annexe D : Rapport du sous-groupe sur la recherche en RH et en infrastructure ...	20
Annexe E : Rapport du sous-groupe sur la recherche en imagerie médicale.....	20
Annexe F : Rapport du sous-groupe sur la recherche en soins palliatifs.....	20
Annexe G : Rapport du sous-groupe sur la recherche préventive	20
Annexe H : Rapport du sous-groupe sur la recherche socio-comportementale	20
Annexe I : Rapport du sous-groupe sur la recherche traductionnelle.....	20

Membres du groupe de travail sur la recherche

Victor Ling (Vancouver)	Président
Connie Eaves (Vancouver) Tak Mak (Vancouver)	Sous-groupe sur la recherche fondamentale
Joe Pater (Kingston)	Sous-groupe sur la recherche clinique
David Hedley (Toronto) Brenda Gallie (Toronto)	Sous-groupe sur la recherche traductionnelle
Don Wigle (Ottawa)	Sous-groupe sur la recherche préventive
Harvey Chochinov (Winnipeg) Pierre Allard (Montréal)	Sous-groupe sur la recherche en soins palliatifs
Allan Best (Vancouver)	Sous-groupe sur la recherche socio-comportementale
Bob Phillips (INCC)	Sous-groupe sur la recherche en ressources humaines et en infrastructure
Judy Birdsell (Calgary)	Sous-groupe sur la recherche en services de santé
Bronwyn Shoush (Edmonton)	Promotion de la recherche
Michael Wosnick	INCC
Neil Berman	Santé Canada

Résumé

Contexte

- Il est essentiel de s'engager à créer et à conserver de solides bases en recherche afin de lutter efficacement contre le cancer.
- Une bonne culture de la recherche est nécessaire afin que le système de lutte contre le cancer puisse s'adapter de manière stratégique aux nouvelles connaissances et à la nouvelle technologie. Cela permet à la recherche d'évoluer et de faire l'objet d'améliorations constantes.
- Le public canadien s'attend à ce que le fardeau du cancer soit réduit de manière importante d'ici vingt ans et l'on désire répondre à ces attentes en investissant le montant nécessaire dans une vaste gamme de recherches sur le cancer.
- Le montant investi par le Canada dans la recherche est nettement insuffisant pour attirer et conserver le nombre et la diversité de gens créatifs et qualifiés nécessaires pour maintenir un effort de classe mondiale dans la lutte contre le cancer.
- Il est particulièrement important de lutter contre les principales lacunes actuelles (par exemple dans les recherches portant sur les services de santé en matière de lutte contre le cancer, sur la bio-informatique et sur les soins palliatifs), afin de pleinement tirer parti des nouvelles occasions qui se présentent (par exemple, comme c'est le cas présentement en génomique et en recherche traductionnelle), ainsi que pour simplifier la création de nouveaux programmes de recherche interdisciplinaires de lutte contre le cancer dont les objectifs sont innovateurs.
- Le Canada dispose d'un avantage concurrentiel dans de nombreux domaines de recherche liés à la lutte contre le cancer en raison de son système de santé universel et de son système complet de soins pour le cancer. Ces caractéristiques peuvent permettre au Canada de devenir un leader mondial dans des domaines comme la recherche sur la santé de la population et les essais cliniques. La crise actuelle en ressources humaines dans le domaine de la recherche au Canada ne nous permet pas de tirer pleinement parti de cet avantage.

Objectifs des recommandations sur la recherche

- Réduire de façon notable le fardeau du cancer au Canada au cours des vingt prochaines années et par la suite.
- Fournir les preuves nécessaires à la prise de décisions appropriées en matière de politiques; ces décisions permettront à nos systèmes de santé de gérer l'accroissement des demandes.
- Créer une ressource nationale qui permettrait de soutenir les activités de recherche dans l'ensemble des domaines liés à la lutte contre le cancer, de la prévention au dépistage précoce en passant par le diagnostic, le traitement et les soins palliatifs.
- Établir une structure nationale en matière de recherche afin que les activités locales de lutte contre le cancer tirent parti des activités nationales et qu'elles soient conformes aux objectifs nationaux.

- Engendrer le plus grand impact possible dans le domaine du cancer en suscitant une approche multidisciplinaire et en attirant les plus grands spécialistes scientifiques dans le domaine de la recherche sur le cancer.
- Fournir une plateforme aux enquêteurs et aux instituts afin qu'ils soient concurrentiels à l'échelle internationale, notamment la prestation de ressources uniques fondées sur le système de santé du Canada et la coordination des occasions de financement afin de maximiser l'utilisation des ressources.
- Fournir une structure rationnelle visant à rassembler diverses ressources dans le but d'avoir le plus grand impact possible, par exemple, les initiatives gouvernementales (par exemple la Fondation canadienne pour l'innovation, Génome Canada, ICRS), l'industrie et les organismes bénévoles.

Résumé des recommandations

1. Augmenter le financement accordé à la recherche afin que le Canada occupe une position prédominante dans la lutte contre le cancer.

Le foisonnement des recherches sur le cancer dans tout le Canada est essentiel à l'amélioration continue relative à l'efficacité de tous les programmes portant sur la lutte contre le cancer. Nous recommandons l'adoption d'une politique nationale sur le financement destinée à la lutte contre le cancer grâce à l'adoption d'un taux par habitant semblable à celui des États-Unis (c'est-à-dire une augmentation qui nous ferait passer de 5 \$ par personne à près de 15 \$ par personne) afin de tirer parti des nouvelles occasions et de répondre aux besoins urgents.

2. Lutter de manière dynamique contre la crise des ressources humaines

De nouveaux fonds, des mécanismes du soutien organisationnels ainsi que du soutien en matière d'emploi et de formation sont nécessaires afin de faire face à la crise des ressources humaines qui nuit aux activités de recherche sur le cancer au Canada. Ce n'est qu'en adoptant de nombreuses stratégies qu'il sera possible de recruter de nouveaux chercheurs, de maintenir son effectif de chercheurs et de mettre en œuvre ses aptitudes afin de permettre aux chercheurs canadiens de tirer parti des avantages et des occasions et de répondre aux besoins croissants liés au cancer.

3. Instaurer des mécanismes de financement qui visent à promouvoir les découvertes et la recherche interdisciplinaire

Afin de stimuler la recherche interdisciplinaire ainsi que les découvertes dans le domaine de la lutte contre le cancer, des mécanismes innovateurs de financement doivent être établis afin de fournir : 1) un salaire concurrentiel et stable pour les chercheurs de tous les niveaux; 2) un fonds de roulement suffisant ainsi que du soutien de base pour les programmes de recherche innovateurs à court terme et à long terme; 3) un financement de base beaucoup plus vaste afin de soutenir les coûts des programmes de recherche interdisciplinaires. C'est uniquement avec ce genre de changements que le Canada pourra participer à des découvertes importantes, et en tirer profit; ces découvertes amélioreront de façon notable la situation de la lutte contre le cancer.

4. Défense des priorités nationales de recherche en matière de lutte contre le cancer

Les progrès en matière de lutte contre le cancer dépendent de la concordance du financement destiné à la recherche ainsi que des connaissances actuelles, des besoins, des lacunes et des occasions. Les priorités nationales permettront de coordonner les initiatives de financement, de réduire les chevauchements et de donner une orientation à une grande quantité de recherches au Canada. Des priorités nationales à long terme devraient être établies au moyen d'une vaste consultation et devraient être fréquemment révisées et mises à jour.

5. Établir une ressource nationale d'information pour la collecte des données liées aux patients et aux populations

L'une des étapes essentielle, si l'on désire profiter des occasions offertes dans le domaine de la recherche, dépend de la collecte de données de bonne qualité qui portent sur divers éléments liés au cancer mais également de l'accès à ces données. À cette fin, il faudra disposer d'ensembles de données normalisées que l'on peut relier et qui touchent à divers domaines comme le comportement relatif aux risques, les échantillons biologiques, l'utilisation des services de santé ainsi que les conséquences comme la survie et la qualité de vie. Cela est essentiel à la recherche car nous pouvons ainsi obtenir des renseignements sur le processus lié au cancer, de la prévention aux soins palliatifs.

6. Établir une tribune nationale pour la recherche en matière de lutte contre le cancer

Les décisions gouvernementales peuvent avoir une influence énorme sur les activités de recherche sur le cancer. Un organisme national devrait être créé par ceux qui participent à la SCLCC. Cet organisme présentera aux gouvernements fédéral et provinciaux, sur une base permanente, les points de vue du public et du milieu de la recherche sur des questions qui relèvent de la recherche sur le cancer. À l'heure actuelle, il n'existe pas d'organisme de ce genre. Il se peut donc que les décisions prises par le gouvernement ne soient pas totalement éclairées et il se pourrait que l'on omette certaines conséquences relatives à l'aptitude du Canada du point de vue de cet élément fondamental.

Recommandations

Recommandation 1 : Augmenter le financement destiné à la recherche afin que le Canada assume une position prédominante dans la lutte contre le cancer.

Contexte

- Pour intensifier la lutte contre le cancer (afin d'avoir une influence notable sur les particuliers et sur la société canadienne dans son ensemble) il faut entreprendre des activités de recherche actives qui touchent tous les domaines liés à la lutte contre le cancer (dépistage/prévention, diagnostic, traitement, soins palliatifs, services de santé, comportement social, recherche traductionnelle et fondamentale).
- Le niveau actuel des connaissances relatives au problème que représente le cancer (tous les aspects), des approches supplémentaires interdisciplinaires et appliquées sont importantes et pertinentes – TOUTEFOIS – ces approches ne seront efficaces que si l'on maintient un certain niveau pour ces recherches dans les disciplines fondamentales.
- Si l'on tient compte du nombre d'habitants, le financement de la recherche sur le cancer au Canada est actuellement évalué à un montant trois fois inférieur au niveau américain, mais les Canadiens s'attendent à ce que l'on dispose de normes ÉQUIVALENTES en matière de lutte contre le cancer.

Objectifs

Établir et maintenir un niveau de soutien gouvernemental envers la recherche sur le cancer qui corresponde aux attentes du public et qui tienne compte de l'opinion des scientifiques au sujet des occasions et des besoins naissants.

Organismes ciblés

Les gouvernements fédéral et provinciaux, les organismes privés de collecte de fonds pour le cancer (par exemple la SCC, le LRF, la SRC), les organismes liés au cancer, les hôpitaux, les universités, la CAPCA, l'ICRS, les patients atteints du cancer, les scientifiques, les groupes de chercheurs et les dirigeants de l'industrie.

Mesures

- Aborder ces groupes afin de persuader les gouvernements d'adopter cette recommandation.
- Recommander aux ICRS, à l'INCC, à la SCC et aux autres organismes privés de collecte de fonds destinés au cancer qu'ils communiquent davantage avec le public et qu'ils mettent l'accent sur l'importance et les avantages de maintenir un effort soutenu en matière de lutte contre le cancer au Canada.

- Faire connaître le rapport du groupe de travail sur la recherche ainsi que les organismes qui y sont liés.
- Créer un organisme national autonome qui agirait comme protecteur du programme de recherche sur le cancer au Canada et qui serait composé de professionnels et de membres du public (voir également la Recommandation 6).

Coût prévu

450 000 000 \$ par année (selon la valeur du dollar en 2001)

Conséquences prévues

- Les disciplines fondamentales seront renforcées et stabilisées.
- Cette recommandation est essentielle si l'on désire régler la crise actuelle en matière de main-d'œuvre dans le domaine de la recherche (voir également la Recommandation 2).
- Il est également essentiel que l'on dispose de fonds supplémentaires afin de permettre la création de nouveaux mécanismes de soutien ainsi que l'instauration de niveaux de financement plus long et plus vastes, y compris de plus grandes possibilités pour les activités interdisciplinaires, pour le partage des ressources et l'établissement de réseaux. Tous ces éléments sont nécessaires si l'on désire accélérer le rythme des découvertes importantes (voir également la Recommandation 3).

Ordre de priorité : 1

Recommandation 2 : Lutter de manière dynamique contre la crise des ressources humaines

Contexte

- Le Canada dispose d'une structure de recherche bien établie dans certaines disciplines liées à la lutte contre le cancer. Cependant, d'autres domaines prioritaires ne peuvent en dire autant. En effet, dans certains domaines on manque cruellement de personnel qualifié qui s'intéresse à la lutte contre le cancer. De façon globale, il y a deux facteurs qui nuisent à l'expertise : 1. La sous-utilisation marquée du personnel qualifié au Canada, en raison des autres pressions professionnelles (par exemple le soin des patients et l'enseignement); 2. L'impossibilité de maintenir l'effectif en raison du départ des scientifiques vers des postes plus attrayants aux États-Unis ainsi que du manque de nouvelles recrues.
- Le Canada a un avantage concurrentiel dans divers domaines de la lutte contre le cancer en raison du système de santé universel et du système exhaustif de soins pour le cancer. Ces caractéristiques peuvent permettre au Canada de devenir un leader mondial dans des domaines comme la recherche sur la santé de la population et les essais cliniques. La crise actuelle des ressources humaines dans le domaine de la recherche au Canada nous empêche de tirer pleinement parti de cet avantage, et nous

empêchera d'en tirer parti pendant longtemps, même si l'on injecte davantage de fonds, à moins que de nombreuses nouvelles mesures ne soient prises immédiatement pour répondre aux besoins en matière de personnel.

- Les gens commencent à se rendre compte qu'il faut créer des équipes de travail multidisciplinaires pour gérer de manière efficace les nombreux aspects de la recherche sur le cancer, particulièrement ceux qui portent sur la compréhension et la modification de l'incidence de la maladie, ainsi que sur l'efficacité des thérapies. Les systèmes actuels de subvention et de formation ne répondent pas à ces besoins. Il faut effectuer des changements structureaux qui stimuleront le perfectionnement des chercheurs et des équipes de recherche qui seront ainsi plus qualifiés et qui obtiendront davantage de soutien pour mener des programmes de recherche innovateurs et multidisciplinaires.

Objectif

Modifier et améliorer le financement de la recherche sur le cancer au Canada ainsi que le milieu du système de santé afin de stimuler la formation du personnel, d'attirer et de conserver des chercheurs hautement qualifiés et en tirer davantage parti; de stimuler la création de nouveaux programmes qui utilisent des approches multidisciplinaires et innovatrices, mais surtout pour permettre aux programmes prioritaires des régions mal desservies de devenir viables.

Organismes ciblés

- INCC
- ICRS
- CRSH
- Organismes provinciaux liés au cancer
- Universités

Mesures

Il n'y a pas de solution unique qui permettra de régler la crise des ressources humaines qui afflige actuellement tous les domaines de la recherche sur la lutte contre le cancer. Chaque domaine a des problèmes et des besoins qui lui sont propres pour lesquels il faudra trouver des solutions particulières. Cependant, les propositions générales énoncées ci-dessous permettront de résoudre, en grande partie, certains des problèmes les plus fréquents et les plus urgents :

Augmenter le nombre de stagiaires :

- Davantage de postes subventionnés
- Des allocations plus élevées afin que la formation soit plus attrayante, particulièrement dans les régions mal desservies et dans le cadre des programmes multidisciplinaires.
- Instaurer un programme de subventions globales qui comprendrait une partie formation.

- Instaurer des primes et des subventions qui comprennent une partie formation.
- Créer des chaires de recherche visant à améliorer les aptitudes de formation et d'encadrement.

Augmenter les occasions de recherche pour les groupes de chercheurs existants :

- créer de nouveaux mécanismes permettant d'obtenir du temps supplémentaire à consacrer à la recherche. Cela pourrait comprendre la réduction des tâches relatives aux soins ou à l'enseignement (sans nécessairement les supprimer ni les remettre en cause).

Rendre les postes de recherche du Canada plus attrayants (voir également la Recommandation n° 3) :

- Rendre les salaires plus concurrentiels.
- Instaurer des bourses de carrière plus longues (7 ans).
- Changer les méthodes d'évaluation de la recherche afin de répondre aux besoins des chercheurs qui participent à des activités d'équipe et à des projets dont les résultats sont à long terme.
- Créer de nouveaux mécanismes visant à soutenir la formation des chercheurs reconnus dans de nouveaux domaines.
- Stabiliser la période de transition des nouveaux chercheurs au moyen de l'adoption d'une politique initiale de subvention/de financement plus longue (5 ans).

Coût prévu

Certaines des recommandations portent sur des questions de structure qui n'ont aucune incidence sur les subventions accordées à l'heure actuelle. Les chaires de recherche, les subventions globales accordées aux stagiaires et les nouvelles recrues nécessitent beaucoup de financement supplémentaire, ce que l'on reconnaît déjà comme une nécessité globale au Canada (ICRS, initiative C21 sur les chaires de recherche).

Conséquences prévues

- Constitution d'une masse critique de chercheurs dans tous les domaines de la recherche en matière de lutte contre le cancer, y compris lors de l'établissement de nouveaux programmes dans les régions mal desservies (par exemple les recherches sur les services de santé dans le cadre de la prestation de soins pour le cancer, la prévention du cancer et les soins palliatifs).
- De nouvelles possibilités pour les programmes multidisciplinaires et une mise en application plus rapide des résultats fondamentaux.
- Renouveau de la reconnaissance du public au sujet des contributions des scientifiques canadiens et des avantages présentés par ces contributions au public canadien.

Ordre de priorité : 2

Recommandation 3 : Stimuler les mécanismes de financement afin de susciter des découvertes et de la recherche interdisciplinaire.

Contexte

- À l'heure actuelle, au Canada, le financement ne suffit pas à soutenir la recherche interdisciplinaire au niveau et de la manière nécessaire pour effectuer des découvertes dans la lutte contre le cancer.
- La recherche sur la lutte contre le cancer est à la fois exigeante d'un point de vue professionnel et onéreuse. Elle nécessite également un soutien adéquat, stable et généralisé des nombreuses activités afin de s'assurer d'obtenir des résultats qui auront une incidence notable dans la lutte contre le cancer.
- Les mécanismes actuels qui permettent d'avoir accès aux fonds de soutien pour la recherche sur le cancer sont complexes, insuffisants et découragent les gens de poursuivre des projets qui nécessitent des approches interdisciplinaires risquées, plutôt que de les inciter à aller de l'avant.

Recommandation

Objectif

Revitaliser et réorganiser les mécanismes existants de financement de la recherche et établir de nouvelles sources de financement ainsi que des partenariats visant à promouvoir la recherche interdisciplinaire et innovatrice en matière de lutte contre le cancer au moyen de l'instauration de subventions de fonctionnement plus vastes et plus stables, d'allocations personnelles concurrentielles et de davantage d'investissements dans le soutien à l'infrastructure (voir également la Recommandation 2).

Organismes visés

Les organismes provinciaux et nationaux de financement de la recherche, les sources existantes de financement de la recherche dans le secteur privé (par exemple l'industrie pharmaceutique, les philanthropes qui soutiennent la recherche); cela comprend la création de nouveaux partenariats entre les sources de financement gouvernementales et non gouvernementales (par exemple la Direction générale de l'expansion des affaires et des partenariats de l'ICRS, les partenariats avec des organisations caritatives et des organisations sans but lucratif, les bourses d'études provenant de l'industrie, les partenariats internationaux).

Mesures

- Établir des programmes de subvention échelonnés sur sept ans (pour les scientifiques reconnus) et sur cinq ans (pour les nouveaux chercheurs) afin d'améliorer la stabilité nécessaire pour les programmes de recherche à long terme visant à effectuer des découvertes notables (voir également la Recommandation 2).

- Réorganiser les mécanismes actuels de financement de la recherche afin que les chercheurs puissent tenir compte du temps consacré à la recherche, ainsi que les autres besoins relatifs à l'infrastructure dans le cadre de leur demande de soutien à la recherche, en plus de leur frais d'exploitation.
- Améliorer les primes gouvernementales afin d'élargir le champ d'activité du financement accordé à la recherche dans le secteur privé (par exemple les avantages fiscaux, la mention du concours de l'état pour les subventions à l'aide de désignations précises liées au niveau de soutien). Cela suscitera des subventions plus importantes, concurrentielles à l'échelle internationale, permettant ainsi aux chercheurs canadiens de rester au Canada et d'avoir le soutien nécessaire à la recherche interdisciplinaire d'avant garde en matière de lutte contre le cancer.
- Maintenir un équilibre entre la recherche menée à l'instigation du chercheur et la recherche stratégique ou ciblée (comme des appels de demandes) axée sur les priorités nationales de recherche (par exemple la recherche sur les soins de fin de vie, la recherche portant sur le comportement ou sur la prévention, voir également la Recommandation 4).
- Fournir des primes de recherche, notamment des fonds sans affectation particulière pour des primes relatives à la formation ou aux études cliniques, pour les centres de recherche sur le cancer qui prouvent qu'ils ont effectué des recherches multidisciplinaires notables et innovatrices ainsi que pour des occasions de formation à la recherche.

Coûts prévus

Bien que des primes professionnelles à long terme, des demandes de soutien au salaire des chercheurs, des frais d'exploitation accrus, des frais d'infrastructure et des frais indirects nécessitent des engagements financiers plus importants, les nouveaux mécanismes proposés seront également plus rentables. La capacité de maintenir des chercheurs d'expérience, plutôt que d'avoir à recruter des personnes moins expérimentées pour les remplacer, est à la fois rentable et suscite un effort national de recherche beaucoup plus stable (et, de ce fait, probablement plus fructueux). Une plus grande coordination entre le financement provenant du gouvernement et celui du secteur privé permettra également d'augmenter la disponibilité du financement, sans nécessairement que ce financement provienne uniquement des fonds publics.

Conséquences prévues

- Un financement plus stable et plus adéquat pour tous les aspects des activités de recherche et pour les chercheurs de tous les niveaux qui œuvrent contre le cancer. Cela permettra au Canada de rester concurrentiel par rapport aux autres domaines de compétence et de promouvoir le maintien des chercheurs expérimentés aussi bien que des débutants.
- Un milieu de travail plus approprié et plus stimulant au sein duquel on peut effectuer de la recherche.

- Les chercheurs auront davantage de possibilités d'entreprendre de vastes études risquées à long terme, ce qui augmentera les chances d'effectuer des découvertes dans le domaine de la lutte contre le cancer.
- Un sens de participation et de partenariat plus poussé entre les secteurs traditionnels (par exemple le gouvernement et les organismes) et les secteurs moins traditionnels (le secteur privé au sens large) dans le cadre du financement de la recherche contre le cancer.

Ordre de priorité : 3

Recommandation 4 : Défendre les priorités nationales en matière de recherche sur le cancer

Contexte

Les liens entre les recherches financées en matière de lutte contre le cancer et la mise en application de celles-ci sont habituellement assez ténus. Le cadre de travail de l'INCC sur la synthèse des connaissances et la prise de décisions (1994) a globalement été adoptée, mais elle est rarement utilisée de manière systématique. Par conséquent, ceux qui lisent ou qui utilisent les recherches (par exemple le public, les spécialistes, les dirigeants de programmes, les responsables des politiques, les bailleurs de fonds) ne disposent pas des outils nécessaires pour prendre des décisions fondées sur les preuves ni pour mettre ces décisions en pratique.

Pour parvenir à des solutions, il faut une collaboration entre ceux qui effectuent les recherches, ceux qui les lisent et ceux qui les financent. Une structure permettant d'établir des priorités pour la recherche constitue une condition essentielle pour faire concorder le financement de la recherche avec les besoins, les lacunes et les occasions des connaissances actuelles. Les priorités nationales servent de fondation pour coordonner les projets de financement, éliminer les chevauchements et orienter la conduite d'une masse critique de recherches au Canada. Le processus d'établissement des priorités pour la recherche canadienne en matière de lutte contre le cancer devrait tirer parti des travaux effectués dans d'autres pays tout en désignant les domaines dans lesquels le Canada est en mesure de fournir une perspective et un leadership unique. Des priorités nationales à long terme devraient être élaborées au moyen d'une vaste consultation, puis révisées et mises à jour à intervalles réguliers.

Objectif

Un vaste atelier consultatif visant à coordonner le processus d'élaboration des priorités nationales. L'atelier devra tenir compte des opinions des principaux dirigeants et des décideurs, qu'il s'agisse de gens qui effectuent des recherches, de gens qui les consultent ou d'organismes de financement de la recherche.

But

Un mécanisme pour l'établissement des priorités ainsi qu'une déclaration initiale portant sur les priorités nationales devrait être élaborée d'ici deux ans et être ratifiée par toutes les organisations associées à la SCLCC. Les organisations associées devraient souscrire à une initiative et des priorités à long terme, ainsi qu'à une révision et une mise à jour systématique une ou deux fois par an, à l'aide d'un système de supervision et d'évaluation des progrès.

Mesures

1. Le secrétariat de la SCLCC devrait être chargé de concevoir le processus initial de consultation et d'atelier, y compris, au besoin, la mise en œuvre de la documentation ou des analyses préliminaires.
2. Un groupe d'intervenants représentatifs devrait être désigné afin d'agir à titre de comité de direction.
3. Le financement devrait être partagé entre les organisations partenaires de la SCLCC.

Coûts prévus

200 000 \$ – 250 000 \$ par année pour les deux premières années, 150 000 \$ par année par la suite.

Conséquences prévues

Les priorités nationales de recherche permettront de :

- Réduire les chevauchements, accroître l'efficacité et augmenter l'utilisation de certaines recherches fondamentales ou appliquées dans toutes les sphères de compétence et dans toutes les organisations.
- Possibilité d'instaurer des projets de recherche communs avec d'autres pays dont les objectifs sont semblables.
- Établir avec précision le rôle unique du Canada à l'échelle internationale, et encourager la vision, le leadership et les mesures visant à donner corps à ce rôle.
- Stimuler la création d'équipes multidisciplinaires, dans le cadre de sa zone géographique ou entre plusieurs zones, ce qui permettra d'avoir la masse critique nécessaire pour aborder des priorités exigeantes et complexes en matière de lutte contre le cancer (Stokol, 1998).
- Accélérer et orienter le transfert et l'acquisition de connaissances.
- Stimuler la normalisation du processus de supervision et des analyses comparées dans toutes les sphères de compétence ainsi que l'apprentissage réciproque au sujet des pratiques exemplaires.
- Être soumis à une révision périodique fondée sur l'évolution des besoins et des occasions.

Ordre de priorité : 4

RÉFÉRENCES

Institut national du cancer du Canada. « Bridging research to action: A framework and decision making process for cancer control », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1994, vol. 151, p. 1141-1146.

Stokols D. « The future of interdisciplinarity in the School of Social Ecology », conférence présentée lors de la Social Ecology Associates Annual Awards Reception, School of Social Ecology, University of California, Irvine, mai 1998. www.uci.edu/98f/50990/readings/stokols.html

Recommandation 5 : Établir une ressource nationale de renseignements pour la collecte de données liées aux patients et aux populations

Contexte

Il est absolument essentiel de travailler de manière constructive dans le but d'établir un système de collecte de données qui stimule la recherche d'un côté à l'autre du pays. À cette fin, il faudra déterminer les ensembles de données et les normes relatives aux données dans le cadre d'une structure de normes nationales. Les Instituts canadiens d'information sur la santé ainsi que la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer (CCSC) ont tous deux accomplis des travaux importants à ce sujet. Les éléments sur lesquels il faut mettre l'accent, dans le cadre de ce domaine, sont les suivants :

- s'assurer que les renseignements qui font partie du système (au sens large) canadien d'information sur le cancer comprennent tous les éléments qui sont essentiels à la conduite de recherches dans tous les champs d'activités
- recueillir les données de manière adéquate afin de répondre aux besoins de la supervision et de la planification à l'échelle régionale ou communautaire
- les données sont recueillies et consignées de manière à engendrer de la confiance à l'égard des ressources
- permettre à ceux qui sont atteints du cancer d'avoir accès à ces renseignements

L'objectif est d'établir un modèle pour l'élaboration d'une structure nationale pour les bases de données qui permette de répondre aux besoins de la recherche dans tous les champs d'activité.

Objectifs

Une structure nationale grâce à laquelle il est possible de définir des normes nationales pour les données et les ensembles de données liées au cancer, ainsi que de soutenir et de permettre la collecte de ce genre de données dans tout le pays.

Buts

Une déclaration sommaire sur les occasions et les lacunes liées au cadre de travail et aux plans du CCSC et à la rencontre fédérale-provinciale-territoriale des sous-ministres, du point de vue de la capacité de mettre en œuvre et de soutenir les recherches dans tous les champs d'activités, doit être disponible d'ici juin 2001.

Mesures

1. Faire valoir son soutien envers le processus de collaboration du CCSC et de la rencontre FPT, étant donné qu'il s'agit d'un élément essentiel pour établir une structure d'information au sein de laquelle on sera en mesure de mener des recherches liées au fardeau que constitue le cancer (voir également la Recommandation 6).
2. Créer un groupe de travail composé de chercheurs triés sur le volet dans le domaine de la recherche sur le cancer afin de travailler en collaboration étroite avec le CCSC, le comité FPT et les autres initiatives de premier plan, afin de s'assurer que l'élaboration du système de données permettra de faire des recherches dans tous les champs d'activité. Attribuer au groupe de travail la responsabilité d'évaluer trois domaines dont le potentiel est élevé (recherches traductionnelles, recherches sur la santé de la population, la prévention et les services de santé) et s'assurer que les plans relatifs aux ensembles de données servent, à l'échelle du pays, de soutien aux recherches exemplaires dans ces trois domaines fondamentaux. Un aspect fondamental, lorsqu'il s'agit de mettre en œuvre de vastes travaux interdisciplinaires, consiste à s'assurer que la structure de données comprend des informations provenant d'échantillons biologiques de personnes atteintes du cancer.
3. Créer un groupe de travail chargé d'étudier les répercussions potentielles de la réglementation fédérale et provinciale créée dans le but d'aborder les questions de vie privée et de confidentialité, ainsi que pour prendre des mesures (ou y contribuer si des mécanismes efficaces existent déjà) dans le but de défendre les intérêts du public au moyen des recherches liées au cancer tout en protégeant la vie privée des particuliers.

Organismes auxquels la recommandation est adressée :

- CCSC (Coalition canadienne pour la surveillance du cancer)
- CAPCA (Association canadienne des organismes provinciaux de lutte contre le cancer)
- Rencontre FPT des sous-ministres
- ICRS, INCC, ICIS (du point de vue de la réglementation sur la protection des renseignements personnels)
- ICIS

Coûts

Les coûts de la recherche doivent, en bout de ligne, être distingués des coûts cliniques et des coûts du programme, et un investissement suffisant doit y être ajouté afin de fournir des normes de recherche pour concevoir et pour mettre en œuvre la méthodologie. Les frais à court terme du comité d'experts et des autres recommandations sont assez modestes.

Ordre de priorité : 5

Recommandation 6 : Instaurer une tribune nationale pour la recherche en matière de lutte contre le cancer

Contexte

Les gouvernements fédéral et provinciaux sont des sources importantes de financement pour la recherche sur le cancer. En outre, ils rédigent de la réglementation qui peut avoir une incidence notable sur la possibilité de mener des recherches, même si ce n'est pas le but recherché. Un exemple récent est la réglementation fédérale sur la protection des renseignements personnels. Enfin, les gouvernements provinciaux sont responsables du système de soins pour le cancer au sein duquel chaque étude est menée.

Malgré l'incidence potentielle énorme des décisions gouvernementales sur les activités de recherche sur le cancer, il n'existe, à l'heure actuelle, aucun organisme dont le mandat est de présenter aux gouvernements les intérêts et les préoccupations de l'ensemble de la collectivité qui souscrit à l'importance de la recherche sur le cancer. En l'absence d'un organisme de ce genre, il est possible que le gouvernement ne prenne pas des décisions éclairées et il se pourrait que l'on oublie de tenir compte des conséquences pouvant avoir une incidence sur la capacité du Canada d'aborder cet élément essentiel de la lutte contre le cancer.

Objectifs

Constitution d'un groupe d'intervenants qui devra toujours être disponible dans le but de faire valoir les perspectives du public et du milieu de la recherche auprès du gouvernement au sujet des questions relatives à la recherche sur le cancer.

Buts

Création d'un organisme ou d'une tribune appropriée à l'issue du processus entamé par la SCLCC.

Mesures

Ajouter au programme de la SCLCC la responsabilité de déterminer les éléments/les organismes qui participeront à la tribune ou à l'organisme proposé. Les participants devraient être choisis parmi une vaste gamme d'intervenants de la lutte contre le cancer qui sont conscients de l'importance de la recherche et qui soutiennent celle-ci (par exemple les organismes non gouvernementaux liés au cancer, les fondations privées de collecte de fonds, les associations professionnelles, les établissements de recherche scientifique).

Les ateliers et les groupes de discussion peuvent être axés sur des questions/des occasions précises et ils comprendraient des gens dont les intérêts et l'expertise touchent à divers domaines (par exemple la protection des renseignements personnels ou l'éthique).

Ordre de priorité : 6

Annexes suivantes

- Annexe A : Rapport du sous-groupe sur la recherche fondamentale**
- Annexe B : Rapport du sous-groupe sur la recherche clinique**
- Annexe C : Rapport du sous-groupe sur la recherche en services de santé**
- Annexe D : Rapport du sous-groupe sur la recherche en RH et en infrastructure**
- Annexe E : Rapport du sous-groupe sur la recherche en imagerie médicale**
- Annexe F : Rapport du sous-groupe sur la recherche en soins palliatifs**
- Annexe G : Rapport du sous-groupe sur la recherche préventive**
- Annexe H : Rapport du sous-groupe sur la recherche socio-comportementale**
- Annexe I : Rapport du sous-groupe sur la recherche traductionnelle**

Annexe A : Sous-groupe de travail sur la recherche fondamentale

Table des matières

1. Définition et importance de la recherche fondamentale sur le cancer	2
2. Que faisons-nous à l’heure actuelle?	3
3. Connaissons-nous du succès?	4
4. Perspective	5
• Génomique	5
• Mathématique/Bio-informatique	5
• Utilisation d’organismes modèles.....	5
• Immunologie.....	5
• Biologie des tumeurs	6
• Études interdisciplinaires.....	6
• Nouvelles sources de financement.....	6
5. Obstacles	7
6. Que devrions-nous faire?	7
Membres du sous-groupe de recherche	8

1. Définition et importance de la recherche fondamentale sur le cancer

La recherche fondamentale comporte des découvertes, la mise au point de nouveaux outils et de nouvelles méthodes ainsi que la création de nouveaux concepts. Au moyen de ces mécanismes, la recherche fondamentale jette les bases des connaissances scientifiques desquelles tous les développements technologiques dépendent. Dans l'histoire de la civilisation, le potentiel et les promesses de la recherche fondamentale ont enivré l'humanité. Dans notre société, la recherche fondamentale inspire la création d'une économie fondée sur le savoir grâce au développement de la biotechnologie et des industries reliées. En réalité, de nombreuses personnes estiment que le bien-être socioéconomique et réel d'une nation moderne dépend directement de son investissement dans la recherche fondamentale et de la formation de la main d'œuvre.

L'expression « recherche fondamentale sur le cancer » exprimait jusqu'à tout récemment notre ignorance de la définition biologique du cancer. Cette lacune nous a incités au cours des 25 dernières années à résoudre cette question et elle a entraîné la découverte de preuves indiquant que le cancer fait partie d'une famille de maladies, dont chacune est causée par une accumulation anormale de cellules provoquée par leur mutation en un petit sous-ensemble de gènes régulant normalement la prolifération, la viabilité et la différenciation des cellules. Le résultat obtenu a permis d'avoir des attentes encore plus grandes au sujet du potentiel des études complémentaires de ces processus à contribuer à la mise au point de stratégies plus précises et efficaces en matière de prévention (dépistage), de diagnostic et de traitement.

Au même moment, notre meilleure compréhension du cancer, de la façon dont il est causé, les exemples reconnus de la capacité des programmes de dépistage et de prévention à réduire l'incidence de certains cancers et la présentation de nouveaux traitements qui souvent prolongent la survie ont entraîné une définition plus vaste du concept de recherche sur le cancer englobant tous les aspects de la lutte contre le cancer. Ces aspects soulèvent un grand nombre de nouvelles questions au sujet de la prévalence du cancer, de la nécessité de comprendre et de résoudre les problèmes vécus par les personnes atteintes de cancer ainsi que des établissements et des collectivités chargés de les soigner. C'est pourquoi il est nécessaire de produire un dossier beaucoup plus diversifié des activités en recherche fondamentale en vue d'appuyer ce mandat élargi de la recherche pour lutter contre le cancer.

Par conséquent, la recherche fondamentale sur le cancer est maintenant perçue comme une activité englobant toute la recherche visant à obtenir de nouveaux aperçus des aspects fondamentaux du comportement cellulaire, humain et sociétal qui interviennent dans la prévention et le diagnostic du cancer ainsi que dans les soins palliatifs.

2. Que faisons-nous à l'heure actuelle?

Les éléments énumérés ci-dessous donnent un aperçu simplifié des domaines considérés comme dynamiques dans la recherche fondamentale sur le cancer au Canada.

- Identification des agents (produits chimiques, virus, radiation) qui peuvent causer le cancer et élucidation des mécanismes cellulaires et moléculaires qui en sont responsables.
- Identification des facteurs de l'hôte (p. ex., immunitaire, vasculaire, endocrinien, génétique) qui influencent le risque de cancer et les mécanismes cellulaires et moléculaires touchés.
- Analyse des processus normaux de réplication de l'ADN et de sa fidélité, du développement, de la prolifération, de la différenciation, de la survie, du mouvement et de la migration cellulaire ainsi que des mécanismes moléculaires par lesquels ces processus sont régis.
- Identification des gènes dont la mutation peut contribuer au développement d'un aspect d'un phénotype malin et des mécanismes responsables de ce phénomène.
- Mise au point de nouveaux diagnostics, y compris de l'imagerie et des marqueurs cellulaires et moléculaires des cellules transformées.
- Élaboration et évaluation préclinique de nouvelles stratégies thérapeutiques (de plus en plus précises) au moyen d'agents physiques, chimiques, biologiques et viraux/génétiques destinés à surveiller la survie anormale des cellules ou les mécanismes de contrôle de la prolifération, l'intégrité vasculaire de la tumeur, les produits oncogènes et géniques de suppression de la tumeur, ainsi que des stratégies visant à étudier les effets antitumoraux allo-immunitaires et auto-immunitaires éventuels.
- Détermination des mécanismes d'application améliorée des agents thérapeutiques aux cellules malignes, y compris de la physique des rayonnements, de la pharmacologie, du ciblage de médicaments, de la thérapie cellulaire et génétique ainsi que de l'élucidation des facteurs de l'hôte et des facteurs spécifiques de la tumeur (physiologiques, génétiques) influençant la réaction au traitement.

- Détermination des mécanismes comportementaux intervenant dans l'exposition aux facteurs de risque (p. ex., les facteurs génétiques modifiant la dépendance), l'observance thérapeutique (p. ex., le comportement qui a une incidence sur le dépistage ou le traitement) et la perception de la qualité de la vie (p. ex., le soulagement de la douleur).

3. Connaissons-nous du succès?

Le Canada a fait ses preuves dans de nombreux domaines de la recherche fondamentale sur le cancer. La reconnaissance internationale d'un grand nombre de ses chercheurs, leurs découvertes révolutionnaires et leurs méthodes avant-gardistes ainsi que les divers centres de formation de niveau international créés au pays en témoignent. Les gens de qualité attirent des gens de qualité, et ce dicton est particulièrement approprié pour expliquer l'excellence de la recherche sur le cancer au Canada. En outre, la mise sur pied d'instituts de recherche subventionnés affiliés à des établissements hospitaliers, la prestation de ressources pour encourager et épauler des groupes d'experts chevronnés en recherche fondamentale sur le cancer, le solide appui du public et des bénévoles à la poursuite de la recherche fondamentale sur le cancer (c.-à-d. grâce aux efforts de Terry Fox et à la présence de la collectivité renforcée par la Société canadienne du cancer), ainsi que le recours à l'inspection professionnelle dans l'affectation des fonds sont tous des facteurs importants qui permettent au Canada de prendre les devants dans de nombreux domaines de la recherche fondamentale sur le cancer.

Par ailleurs, la diminution générale des ressources disponibles pour stimuler la croissance dans le domaine de la biomédecine au Canada, qui a marqué les années 1990, a commencé dernièrement à freiner l'expansion des nouvelles sciences au Canada pendant qu'ailleurs on connaît une explosion technologique, en particulier aux États-Unis. De plus, ce phénomène est accompagné d'une baisse appréciable du nombre de diplômés et de diplômés supérieurs canadiens intéressés à suivre une formation dans des disciplines déterminantes pour l'avenir de la recherche fondamentale sur le cancer ainsi que d'une diminution relative des nouveaux experts disposés à se joindre à la communauté canadienne de recherche fondamentale sur le cancer.

À l'instar de ce qui s'est produit aux États-Unis, la science au Canada n'a pas pu bénéficier de l'appui de l'industrie pharmaceutique, et les entreprises de biotechnologie ont connu une faible croissance. La situation commence à changer, mais les désavantages économiques, y compris les lois fiscales défavorables et le manque de personnel qualifié, continuent d'entraver l'action synergique de la recherche biotechnologique et universitaire qui a permis dernièrement de faire progresser la recherche scientifique aux États-Unis.

4. Perspective

La recherche fondamentale sur le cancer fait maintenant partie des domaines de recherche importants. En même temps, il est nécessaire et opportun d'encourager et de récompenser la créativité individuelle et la disposition à prendre des risques.

- **Génomique**

Les conséquences de la découverte de renseignements sur le génome humain et la création imminente de technocentres au Canada grâce à Génome Canada offriront de nouvelles possibilités en matière de stockage de tissus et de gestion des données cliniques associées, de découverte de gènes, d'analyses de polymorphismes nucléotides simples et d'études d'expressions géniques et protéiques à grande échelle. De telles capacités rendront possible la poursuite au Canada de nombreuses études qui permettront de mieux comprendre les premiers stades du développement du cancer, de déterminer qui en souffrira et la façon dont les différents types de cancer se développent, ainsi que d'identifier de nouvelles cellules cibles plus précises pour le traitement et les gènes qui déterminent de nombreux aspects du comportement des cellules et des individus intervenant dans la vulnérabilité à être atteint d'un cancer et dans les thérapies de lutte contre le cancer.

- **Mathématique/Bio-informatique**

L'explosion de renseignements que les nouvelles technologies génomiques et protéomiques a rendue possible nécessitera une utilisation sans cesse croissante et la mise au point de méthodologies mathématiques et informatiques plus perfectionnées pour de nombreux aspects de la recherche sur le cancer.

- **Utilisation d'organismes modèles**

Les parallèles génomiques et la disponibilité de séquences de données complètes de divers organismes inférieurs (p. ex., la levure, les vers, les mouches et les souris) pouvant être facilement manipulés génétiquement ont rendu ces modèles indispensables pour délimiter la fonction de gènes humains non caractéristiques, analyser leur régulation et déterminer les effets des mutations spécifiques sur l'expression et la fonction du gène humain. Compte tenu du rôle essentiel de gènes précis dans le développement du cancer chez les humains et dans la détermination de la façon dont diverses personnes réagissent aux mutagènes, aux traitements et aux autres séquelles du cancer, les études des organismes modèles génétiquement modifiés prendront de plus en plus d'importance.

- **Immunologie**

La possibilité de canaliser les connaissances au sujet de la façon dont le système immunitaire peut reconnaître et détruire les cellules cancéreuses constitue l'un des

domaines de la recherche sur le cancer qui connaît la plus forte croissance. Il est clair que les cellules immunitaires jouent un rôle important dans la guérison de certaines maladies (p. ex., dans les récepteurs leucémiques des transplantations de moelle osseuse allogène), et de nombreux autres vaccins ainsi que des thérapies de lutte contre le cancer fondées sur les cellules font actuellement l'objet d'études. Dans chaque cas, ces derniers dépendent de la recherche fondamentale continue sur tous les aspects du développement, des fonctions et de la manipulation ex vivo des cellules immunitaires.

- **Biologie des tumeurs**

On assiste à de nombreux progrès excitants dans ce domaine. Parmi ceux-ci, on compte la création de nouveaux modèles de xénotransplantation pour analyser le comportement des premiers échantillons de cellules humaines malignes, la délimitation des processus de signalisation des cellules anormales dans le contrôle de la prolifération, de l'apoptose, de la différenciation et du mouvement des cellules cancéreuses, ainsi que la détermination des mécanismes moléculaires intrinsèques de l'angiogenèse des tumeurs et de la métastase des cellules tumorales.

- **Études interdisciplinaires**

Il est évident que les conséquences immédiates seront plus importantes dans les situations où les chercheurs de formation et d'expertise différentes peuvent combiner leurs efforts déployés en exploration dans des groupes de travail « virtuels », sinon réels. Toutefois, il est probable que ces chercheurs ne parviennent au succès que si leur importance est reconnue et appuyée par des changements appropriés à leurs tâches cliniques (soins directs) et aux méthodes universitaires actuelles de façon à encourager tout spécialement les réalisations individuelles.

- **Nouvelles sources de financement**

Plusieurs sources de financement significatives pour la recherche dans le domaine de la santé ont fait leur apparition aux cours des deux ou trois dernières années. Parmi celles-ci, mentionnons la Fondation canadienne pour l'innovation, la création des chaires d'excellence en recherche en santé du XXI^e siècle et la mise sur pied des Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS). Ces derniers comportent maintenant un institut de recherche sur le cancer. Le président des ICRS a révélé l'intention des ICRS de doubler les montants consacrés à la recherche en santé au Canada au cours des années à venir. Ces ressources auront sans doute une incidence importante sur la recherche en santé et donneront la possibilité de créer de nouveaux programmes approfondis de formation et de recherche appropriés aux besoins de la recherche fondamentale sur le cancer.

5. **Obstacles**

Plusieurs obstacles entravent les progrès en recherche fondamentale sur le cancer au Canada. Le manque de stagiaires et de personnel hautement qualifié est le plus important. Nous en avons déjà parlé, et ce problème est abordé et expliqué dans le rapport du sous-groupe de travail sur les ressources en recherche. Néanmoins, ce rappel est justifié.

Des efforts importants devront être déployés pour inciter les diplômés canadiens en sciences, en médecine et en disciplines paramédicales à poursuivre des études supérieures et postdoctorales en recherche fondamentale sur le cancer. Ces diplômés ne font pas que concevoir des activités de recherche encadrées au Canada par leurs superviseurs; ces nouveaux stagiaires deviendront les premiers chercheurs de demain. Ils joueront un rôle essentiel dans tous les champs de la recherche sur le cancer (non seulement dans la recherche fondamentale) et surtout dans la mise sur pied future de projets et d'équipes interdisciplinaires dans les domaines traductionnel et comportemental de la recherche sur le cancer.

Il faudra aussi faire des efforts majeurs pour freiner la perte de personnel canadien qualifié au profit des États-Unis. La plupart des meilleurs diplômés ayant fait des études au Canada en recherche fondamentale sur le cancer se rendent aux États-Unis ou en Europe pour suivre une formation postdoctorale dans le même domaine ou dans un domaine relié, souvent financée par une bourse canadienne. Peu d'entre eux sont recrutés ici avec succès.

Un deuxième obstacle concerne la nature risquée inhérente à la recherche fondamentale sur le cancer et les délais nécessaires pour que ses avantages se fassent sentir et soient appréciés. Cet obstacle, combiné aux dépenses croissantes en vue de régler les problèmes les plus immédiats ou ceux d'ordre politique, menace sans cesse l'importance d'accorder une plus large place aux activités de recherche fondamentale sur le cancer

6. **Que devrions-nous faire?**

- De meilleurs salaires et l'amélioration des installations et des conditions s'avèrent des facteurs indispensables pour attirer, conserver et stimuler les chercheurs canadiens qui assureront l'avenir de la recherche canadienne sur le cancer. Il est nécessaire de prolonger la durée des subventions de début de formation (5 ans) pour les nouveaux chercheurs en vue de les aider à stabiliser leur statut de chercheurs « indépendants ». Il est également essentiel que des subventions plus

importantes soient accordées aux chercheurs établis afin qu’ils puissent consacrer plus de temps aux projets créatifs.

- De meilleurs salaires, des programmes de formation interdisciplinaires améliorés et la possibilité de participer à des débats plus vastes en matière de lutte contre le cancer sont nécessaires pour accroître le nombre de diplômés et de boursiers de recherches postdoctorales. Il faut aussi inciter les chercheurs ayant suivi une formation à l’étranger, financée par le Canada, à revenir au pays.
- Dans tous les changements apportés, on doit retenir l’option du système de révision par les pairs des critères d’excellence pour évaluer les demandes de financement de projet, de financement de programme et de financement de personnel.
- De nouvelles possibilités, de nouvelles mesures incitatives et un financement accru sont nécessaires pour stimuler l’établissement de réseaux et le partage des ressources et des idées à la fois entre les disciplines et entre les établissements (mais pas nécessairement limités à l’un ou à l’autre de ceux-ci).
- Il est essentiel de mettre en œuvre des mécanismes qui encouragent la poursuite de projets plus ambitieux et risqués. Les subventions de la Terry Fox New Frontiers Initiative illustrent bien la façon dont un petit investissement peut aider à mettre sur pied une nouvelle activité importante (p. ex., la mise au point de la technologie de microdosage en Ontario par J. Woodgett).
- L’établissement de partenariats entre les organisations s’avère nécessaire pour faciliter la collecte et les analyses des documents des patients ou des données qui autrement seraient limités aux provinces.

Membres du sous-groupe de recherche

C. Eaves	-	BC Cancer Agency, Vancouver
C. Bleackley	-	University of Alberta, Edmonton
C. Cass	-	Cross Cancer Institute, Edmonton
G. Johnston	-	University of Dalhousie, Halifax
D. Kaplan	-	Université McGill, Montréal
T. Mak	-	Amgen Institute, Toronto
G. Sauvageau	-	Institut de recherches cliniques, Montréal
J. Slingerland	-	University of Toronto, Toronto

Annexe B : Rapport du sous-groupe sur la recherche clinique

Table des matières

A. Où en sommes-nous?.....	1
B. Comment nous en tirons-nous?.....	1
C. Que nous réserve l'avenir?.....	1
D. Quels sont les obstacles?	2
E. Que devrions-nous faire?.....	3
F. Membres du sous-groupe	4

A. Où en sommes-nous?

Le sous-groupe essais/recherche clinique fait partie du groupe de travail relatif au traitement. Au cours d'une réunion récemment, nous nous sommes entendus pour tenter d'évaluer le niveau actuel d'activités à l'égard des essais cliniques au Canada. Nous avons donc demandé aux centres de nous faire connaître le ratio des essais cliniques pratiqués sous l'égide de l'INCC et du GEC et ceux qui ne le sont pas. Cette information nous donnera un aperçu des activités au pays à cet égard. Nous n'avons pas encore de chiffres mais l'on peut estimer qu'entre 3,5 et 5 % des patients atteints de cancer se prêtent aux essais. Cette estimation est comparable à ce qui se fait dans d'autres juridictions. Le groupe de travail recommandera vraisemblablement de doubler ce nombre. L'INCC des É.-U. espère augmenter de cinq fois le nombre d'essais dans cinq ans, passant de 20 000 patients par année à 100 000 patients par année.

B. Comment nous en tirons-nous?

La qualité des essais pratiqués au Canada est concurrentielle à l'échelle internationale et cette affirmation est corroborée par d'excellents témoignages. C'est ce qu'en ont dit plusieurs équipes d'examen à l'égard du groupe des essais cliniques. Ces équipes d'examen ont fait l'éloge du programme du GEC sur les drogues expérimentales. Ce programme a généré un niveau d'activité élevé dans l'étude des nouveaux agents anticancéreux. Cette activité a eu lieu tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du GEC. De plus, bon nombre d'études menées à l'extérieur du GEC ont atteint une notoriété internationale. L'une de ces études était à l'ordre du jour d'une séance plénière de l'ASCO, cette année. La recherche dans ce domaine au Canada est de grande qualité, ce qui n'est pas étonnant étant donné les avantages qui résultent des réseaux centralisés sur le cancer et le leadership d'organismes comme McMaster.

C. Que nous réserve l'avenir?

- Que nous réserve l'avenir à l'égard de la prise de décisions et de la médecine fondées sur l'expérience clinique? À présent, les autorités de réglementation, les responsables des politiques, les organismes qui subventionnent et les praticiens s'appuient (ou disent s'appuyer) sur les résultats des essais

randomisés pour prendre des décisions. À moins de changement, nous aurons besoin des ECA dans un proche avenir.

- Quelles seront les répercussions au Canada de la restructuration des programmes d'essais cliniques à l'INCC-É.-U.? L'INCC-É.-U. induit des changements importants quant à la façon dont les essais sont élaborés, approuvés et menés. Il a l'intention d'intégrer le Canada dans ce processus. Si elle réussit, cette restructuration changera radicalement la façon dont les essais sont effectués. Ce qui n'a pas été établie est la mesure à laquelle cette réforme sera fructueuse.
- Dans quel contexte situerons-nous les essais parrainés par l'industrie? La participation de l'industrie dans les essais sur le cancer prend beaucoup d'ampleur. Une question demeure : Pouvons-nous continuer à conclure des partenariats efficaces qui permettent au leadership de la communauté universitaire d'entreprendre des essais à l'échelle nationale et internationale. Si la réponse est non, l'indépendance de la recherche clinique universitaire est compromise.
- Comment allons-nous répondre à l'explosion des nouveaux agents nécessitant un contrôle par test? Notre capacité à entreprendre la phase initiale des essais (phase I et II) de ces drogues est limitée par les contraintes institutionnelles et organisationnelles. De plus, si le paradigme de la mise au point des drogues ne change pas, c.-à-d., si nous devons procéder aux ECA avant d'approuver l'usage d'une drogue, nous devons sérieusement nous demander si notre système a les moyens de mener les recherches qui doivent être faites. Patients, investigateurs, personnel de soutien et ressources organisationnelles pourraient bien s'essouffler.
- Peut-on procéder aux essais de manière à établir formellement si oui ou non un médicament peut être administré à un patient avec succès. Les exigences statistiques conventionnelles visant à démontrer si un traitement est efficace d'une manière sélective sont de taille. Cependant, si nous souhaitons réellement qu'un marqueur moléculaire soit en mesure de prédire qui bénéficiera d'un traitement donné, et qui n'en bénéficiera pas, nous avons alors besoin d'une telle justification.

D. Quels sont les obstacles?

- Les exigences en matière de réglementation et d'éthique. Il est presque impossible de traduire la difficulté de satisfaire aux exigences des nombreuses autorités qui nous disent si les essais sont approuvés ou non ou ce qu'il doit être fait pendant qu'ils sont menés. On note tout particulièrement la difficulté selon laquelle les exigences du gouvernement américain s'appliquent à bon nombre d'essais menés au Canada, même si les essais sont initiés au pays. Ce fardeau de réglementation et d'éthique est source de problème à la fois pour les organismes qui procèdent aux essais et pour ceux qui y participent.
- Les ressources des organismes participant aux essais. L'infrastructure des essais cliniques est un système de soins de santé que l'on a étiré jusqu'à son point limite. Les essais cliniques nécessitent des ressources en temps de la part des investigateurs, des infirmières, des gestionnaires de données, des

pharmaciens chercheurs de même que des ressources physiques (espace, drogues, outils de diagnostic). Les essais du « milieu universitaire » dépendent traditionnellement des institutions pour assumer au moins une partie des coûts, fondé sur l'engagement des établissements à l'égard de la recherche, ce qui devient toutefois de moins en moins possible. La plupart des établissements évaluent désormais soigneusement le coût des essais avant d'y consentir. Cette situation alourdit davantage le processus d'approbation interne déjà lourd d'exigences en matière d'éthique.

- Manque de personnel formé. Les gestionnaires de base de données sont très en demande actuellement auprès des établissements, de l'industrie pharmaceutique et des organismes qui attribuent des contrats de recherche. Les deux derniers versent des salaires beaucoup plus élevés, ce qui rend donc difficile de maintenir le personnel qualifié en poste dans les établissements participants.
- Financement global. Bien que l'INCC consacre une portion substantielle de son budget aux essais cliniques, la contribution du fédéral est faible en regard des normes internationales.
- Concurrence des essais de l'industrie à l'échelle internationale. On peut voir cette concurrence comme un obstacle, selon sa propre perspective, mais dans certains cas, l'existence d'études à grande échelle financées par l'industrie et visant des enjeux qui ont peu d'intérêt dans la communauté scientifique en général, rend la tâche de procéder à des essais au Canada impossible. Cette tendance ira en s'accroissant car de plus en plus de firmes s'engagent dans la recherche de médicaments contre le cancer et de plus en plus de médicaments ne sont que des succédanés.

E. Que devrions-nous faire?

1. Nous devons avoir une voix nationale pour représenter les essais cliniques sur le cancer sinon pour les essais cliniques en général. (Cette idée a été soumise par le D^r Sutcliffe et le groupe de travail sur le traitement). Nous avons un groupe national d'essais cliniques sur le cancer et son mandat consiste à élaborer et à mener des essais et non de tenter de régler des questions de structure ou de réglementation. Ce rôle revient davantage à un institut spécialisé en cancer comme le *CIHR*. Le rôle primordial qu'aurait à jouer un tel organisme serait de mettre au point des mécanismes centralisés pour répondre aux questions de réglementation et d'éthique.

2. Les établissements doivent renouveler leur engagement de manière à intégrer la recherche clinique dans le cadre de leur mandat.

3. On doit mettre au point et développer des programmes de formation pour former les investigateurs et le personnel de recherche clinique.

4. On doit investir dans les programmes visant à tirer profit du fait que le traitement du cancer est relativement centralisé au Canada de même que des possibilités à exploiter en fait de recherche sur le développement et le protocole.

5. On devrait se concerter à l'échelle nationale en vue d'élaborer une stratégie informatique qui soit réaliste afin de mettre en valeur notre capacité concurrentielle dans la conduite de nos essais.

F. Membres du sous-groupe

- Joe Pater (président) jpater@ctg.queensu.ca
- Ian Tannock. ian.tannock@uhn.on.ca
- Gerald Batist gbatist@onc.jgh.mcgill.ca

Annexe C: Sous-groupe de recherche en services de santé

Table des matières

Introduction.....	2
Portée de la recherche en services de santé	2
Où en sommes-nous?	2
Comment nous en tirons-nous?	3
Quels facteurs pourraient influencer les services de santé à court terme?.....	4
Quels sont les obstacles?	5
Enjeux relatifs aux données	5
Pénurie de personnel	5
Nature du milieu de travail sur le cancer	6
Nature de la recherche en services de santé.....	6
Recommandations/ Orientations pour la suite à donner	7
Données.....	7
Main-d’œuvre	8
Contribuer à la recherche entre les provinces	9
Sujets/domaines où la recherche est nécessaire	9
Références.....	10
Annexe 1 : Collaborateurs	11
Annexe 2 : Définitions – Recherche en services de santé	15
Annexe 3 : Recherches actuelles au Canada en regard des services de santé reliés au cancer ² ...	17
Annexe 4 : Secteurs qui exigent de la recherche sur les services de santé	19
Annexe 5 : Commentaires reliant la recherche sur les services de santé aux six recommandations du groupe de travail sur la recherche générale	24

Introduction

Cet exposé a été rédigé sous la direction d'un petit groupe, (Judy Birdsel, présidente; Charles Wright, Barbara Whyllie et Bill Evans. Nous y avons intégré les commentaires de 45 chercheurs et décideurs à travers le Canada. (Voir l'annexe 1). L'objectif en était un d'entrée en matière aux travaux du groupe de travail sur la recherche pour la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer.

Portée de la recherche en services de santé

La recherche en services de santé est relativement nouvelle dans le domaine de la recherche portant sur la santé au Canada. On a tenté à plusieurs reprises de définir la recherche en services de santé. (Voir l'annexe 2). Pour les besoins de cet exposé, la recherche en services de santé peut être considérée comme un domaine orienté vers les programmes incluant les caractéristiques suivantes :

- Un champ interdisciplinaire de renseignements analysant l'utilisation, les coûts, l'accessibilité, la prestation, l'organisation, le financement et les résultats des services de santé pour des groupes de personnes et populations.
- Le but de cette recherche est d'améliorer les services de santé au pays en mettant à profit les connaissances qui nous viennent de la recherche. Ces résultats impliquent, exigent en fait, une étroite collaboration entre les chercheurs et les gens qui mettent la recherche en application. La recherche en services de santé est, par conséquent, autant un processus qu'un produit.
- En raison de sa nature interdisciplinaire, la recherche en services de santé se fonde sur les méthodologies de recherche dans les disciplines comme les sciences économiques, la sociologie et la gestion. La recherche fondamentale dans ces secteurs est vitale à l'évolution ultérieure de la recherche en services de santé. ¹.

Où en sommes-nous?

Il y a peu de chercheurs qui se consacrent à la recherche en services de santé et encore moins dans le domaine du cancer, en raison de la nouveauté de ce champ de recherche au Canada. Jusqu'à maintenant, les travaux ont porté sur la description de modèles de soins dans différents lieux géographiques (la plupart d'entre eux ont été effectués en Ontario), donc ayant trait à l'évaluation de l'établissement des coûts et plusieurs études sur différents aspects du cancer du sein, notamment. Une liste partielle de la recherche actuelle se trouve à l'annexe 3.

¹ Par exemple, la recherche expliquant le concept « d'accès » aux soins de santé, nous donne une meilleure compréhension de ce qu'il signifie pour la population et les administrateurs. La recherche permet aussi d'élaborer des méthodes pour quantifier et évaluer « l'accès » aux services de santé.

La recherche en services de santé porte souvent sur des enjeux ayant trait aux systèmes de santé peu importe le processus en cause, particulier à une pathologie. Cependant, pour ce qui est des pathologies graves comme le cancer, on note plusieurs enjeux, concernant la prestation et l'évaluation des services, qui méritent qu'on s'y attarde. Dernièrement, on accorde une plus grande importance à la recherche en services de santé, comme en témoigne la création de la FCRSS, l'arrivée d'un groupe d'experts de l'INCC s'occupant de la promotion des services de santé, l'intention de l'ICRS de se doter d'un thème convergent et le concours spécial au sein de la recherche en services de santé parrainé par l'Initiative canadienne pour la recherche sur le cancer du sein à la suite d'un atelier sur ce sujet.

Dans la plupart des provinces, des agences offrent un minimum de services reliés au cancer et il existe des registres provinciaux de données sur le cancer. Toutefois, il n'en demeure pas moins qu'il existe de grandes possibilités en recherche pour ce qui est des services de santé reliés au cancer qui n'existent pas pour d'autres types de pathologie. On commence à se rendre compte de ces possibilités si l'on en juge par des initiatives comme la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer et par des groupes de l'Institut des sciences de l'évaluation clinique et l'unité de recherche d'oncoradiologie de Kingston.

Comment nous en tirons-nous?

À l'échelle du pays, il y a relativement peu de personnes ou de groupes engagés dans la recherche en services de santé reliés au cancer, la plupart étant situés en Ontario. Nombreux sont ceux qui ont l'impression que la qualité de la recherche en services de santé est excellente au Canada; le Canada se classe parmi les trois premiers pays (avec le Royaume-Uni et les États-Unis) en ce qui a trait à la qualité de la recherche effectuée (*Lomas, communication personnelle, 2000*). Dans certains secteurs particuliers, la collectivité qui se consacre au cancer est en tête de la recherche, p. ex., en ce qui concerne l'évaluation des résultats de la qualité de vie. La recherche canadienne rayonne à l'extérieur du pays, en ce qui a trait au modelage du coût des soins reliés aux cancers les plus courants.

Il n'est pas chose facile que d'évaluer comment nous nous en tirons en fait de recherche en services de santé car ce genre de recherche est financée par des organismes dans le but de répondre à des questions d'intérêt immédiat. Par conséquent, la recherche n'emprunte pas les mécanismes traditionnels d'examen par les pairs. Néanmoins, en ce qui concerne la recherche dans le circuit subventionné qui fait l'objet d'examens traditionnels par les pairs, il semble y avoir un manque déplorable de chercheurs et de groupes de chercheurs en services de santé. Le financement pour ce genre de recherches est difficile à trouver et les chercheurs s'inquiètent de la situation alors que survient la transition vers les ICRS.

En définitive, la recherche entreprise jusqu'à maintenant semble de nature descriptive précisant les secteurs à problèmes comme les listes d'attente pour des traitements en

radiothérapie, l'accès aux services variant selon le lieu géographique, donc une recherche moins orientée vers les solutions.

De plus, il ne semble pas y avoir de collectivité de chercheurs en services de santé au Canada sans doute en raison du fait que les chercheurs ne s'identifient pas eux-mêmes comme chercheurs en services de santé; il y a généralement un faible taux de sensibilisation à l'égard de la recherche en services de santé sur le cancer au pays.

Quels facteurs pourraient influencer les services de santé à court terme?

Des facteurs de nature générale peuvent effectivement avoir une influence à court terme :

1. De nouvelles connaissances et des technologies nouvelles. Les progrès dans les sciences fondamentales en génétique et en imagerie, entre autres, induiront de nouvelles technologies pour ce qui est de la prévention, du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement du cancer. Comment doit-on organiser et financer le système en ce sens, dans l'hypothèse que les valeurs de la société président à cette évolution... Qu'advient-il des groupes de spécialistes qui reçoivent une formation et prodiguent des soins selon des méthodes qui ne conviennent plus?
2. Le vieillissement de la population entraînera une hausse des cas de cancer et un changement de profil dans la population des prestataires de soins de santé.
3. Un public et des patients mieux informés ayant des exigences de plus en plus sophistiquées et des attentes d'immutabilité. L'Internet transforme la relation médecin-patient.
4. La technologie de l'information. Les dossiers de santé sur support électronique sont maintenant réalité dans certaines juridictions territoriales. De quoi sera fait le système de soins de santé à l'avenir? Avec qui les gens partageront-ils leurs préoccupations, ou en présence d'un diagnostic de cancer, comment interagiront-ils, dans quel but et dans quelles circonstances? Le recours à la technologie de l'information se répercutera dans tous les secteurs des services de santé.
5. Traitements d'appoint et médecines alternatives. On admet de plus en plus le recours aux traitements d'appoint et aux médecines alternatives dans le traitement du cancer par opposition au manque d'information quant à leur efficacité.
6. La protection des renseignements personnels. On observe des préoccupations grandissantes et des interventions législatives à l'égard de l'accès aux dossiers personnels des patients.
7. Des traitements plus coûteux, les attentes de la société à l'égard des traitements de pointe ainsi que des ressources financières bien définies.
8. Pression à l'égard de la transition vers un système de prestations intégré (qui ne veut pas dire la même chose pour tout le monde).

Quels sont les obstacles?

Enjeux relatifs aux données

L'un des enjeux prédominant se rapporte aux données. Bien que l'on reconnaisse le besoin d'analyser les registres de données sur le cancer, surtout lorsque ces données sont mélangées à d'autres dans des banques de données administratives, dans le but d'en évaluer les résultats et d'autres paramètres, on a peu progressé à cet égard. Le travail à partir de sources administratives d'informations est ardu. Il s'agit d'un long processus qui sous-entend bien des tracasseries bureaucratiques telles que l'accès à l'information ou le partage de l'information recueillie par des tiers ayant d'autres objectifs et une préoccupation de plus en plus grande à l'égard de la protection des renseignements sur la vie privée. Il n'existe pas de lignes directrices qui font consensus concernant l'éthique de l'utilisation des données secondaires aux fins de la recherche à travers le pays.

L'on sait cependant, qu'il est encore plus difficile d'avoir accès aux données portant sur le cancer qu'à n'importe quelle donnée de nature administrative. La capacité de procéder à des analyses de données entre les provinces est critique en ce sens qu'elles permettent d'évaluer le degré d'efficacité des divers systèmes. On aurait apparemment effectué qu'une étude de ce genre, selon les répondants. De plus, les données recueillies et entreposées dans un but administratif ne sont pas toujours propices à une recherche de qualité.

Bien que la plupart des répondants ont l'impression que ces questions sur les données soient répandues, il est à noter qu'en comparaison de la majorité des autres pays et des données sur les autres maladies, nous détenons d'excellentes informations sur le cancer et ce, depuis de nombreuses années, dans diverses juridictions territoriales. Toutefois, nous ne les avons pas toujours utilisées à bon escient. On devrait être prudent quant aux attentes à l'égard de l'importance des résultats et tenir compte de l'interface humaine et de la correspondance des données. Une partie de la solution réside dans la capacité à utiliser les données de manière éclairée et efficace.

Pénurie de personnel

Le potentiel de la main-d'œuvre en recherche sur les services de santé est limité, au Canada, tels qu'en font foi les commentaires précédents, mais il y a d'autres aspects. À l'aube d'une ère d'abondance de fonds de recherche, cette pénurie de personnel peut devenir critique. Bien qu'il existe au Canada une certaine expertise dans la recherche en services de santé, il ne sera pas évident de former une nouvelle cuvée de chercheurs dans ce domaine. Les étudiants étant davantage formés en vue des possibilités d'emploi dans les réseaux de services et de politiques, le monde de l'enseignement s'en ressent.

Les décideurs qui ont émis des commentaires ont qualifié d'importante cette pénurie de spécialistes qui se dessine à l'horizon. Dans la mesure où la recherche en services de santé implique l'engagement actif des experts en prestation de services, la pénurie de

services professionnels aura un effet négatif sur notre capacité à entreprendre des recherches en services de santé.

Nature du milieu de travail sur le cancer

Le milieu de travail sur le cancer est vaste et concentré et certains le qualifiaient d'étroit d'esprit. En d'autres mots, il se croit assez vaste pour ne pas avoir de motifs sérieux d'aller voir ce qui se passe en dehors du système afin d'obtenir d'autres points de vue. De plus, les spécialistes, qui sont souvent ceux qui effectuent la recherche en services de santé, disposent de peu de temps pour solliciter la collaboration d'un milieu de travail élargi, et ce, même s'ils souhaitaient le faire. Très peu d'études s'éloignent du milieu de travail sur le cancer. Il y a conflit d'intérêt à certains égards dans le système de prestations dans lequel chacun est impliqué. Quelles qu'en soient les raisons, il semble qu'un plus grand nombre de chercheurs au sein de la communauté scientifique aimeraient s'engager dans la recherche en services de santé reliés au cancer, mais qui perçoivent des obstacles dans le milieu de travail sur le cancer.

Les décideurs, tout particulièrement, sont très conscients des différences organisationnelles et politiques dans la prestation des services reliés au cancer au Canada et des discussions qui ont lieu continuellement sur l'intégration des services, la centralisation ou la décentralisation etc. Bien qu'il n'existe aucun barème qui permettrait de juger du système en place qui vaudrait mieux que tel autre, on s'entend pour dire que le Canada constitue un laboratoire d'observation unique auquel s'ajoute une compréhension à l'échelle internationale des enjeux reliés aux divers modèles de prestation de services.

Nature de la recherche en services de santé

La nature même de la recherche en services de santé implique une étroite collaboration entre les décideurs et les responsables de la prestation des services. Cette collaboration exige du temps et les méthodes traditionnelles de financement de la recherche (examen par les pairs, mécanismes de concours peu fréquents) ne favorisent pas la conduite de recherches opportunes et efficaces. Le PNRDS semble avoir atteint un niveau d'expertise en financement/examen qui appuie ce genre de recherche. Les gens en sont venus à croire que ceux qui passent en revue les initiatives de recherche possèdent les compétences pour ce faire et l'importance de ces initiatives est reconnue dans le monde de la recherche. On s'inquiète de perdre cet apport avec la mise sur pied de l'ICRS.

La recherche en services de santé est très pointue par nature, c'est-à-dire que son but est d'informer le système de manière à le rendre plus efficace. Certains diront qu'il appartient aux responsables de la prestation des services d'appuyer ce genre de recherche. Par contre, d'autres diront que la recherche est essentielle à ce genre de travail qui ne serait pas financé autrement par des organismes de services ou qu'une partie des travaux n'est pas pertinente pour un organisme (mais l'est pour l'ensemble du système), et donc qu'aucun organisme de prestation de services ne pourrait non plus les financer. Parmi les préoccupations récentes au Canada, Hurley (et all., 1999)

suggère trois dimensions qui aident à faire la distinction entre les types de recherche en services de santé :

- 1) l'horizon prévisionnel de la recherche;
- 2) l'initiateur de la recherche (chercheur, projet conjoint, usager);
- 3) la nature du problème de recherche qui se pose : (méthodes, conceptuelle, appliquée).

Tout le monde s'entend pour qu'un projet de recherche à court terme, initié par un usager soit financé par l'usager. Le financement d'autres types de recherches nécessite un plus grand débat.

Recommandations/ Orientations pour la suite à donner

Le sous-groupe de recherche en services de santé a déterminé trois objectifs (et fait des recommandations pour ce qui est de la suite à donner) lesquels mettront de l'avant la recherche en services de santé. Ces trois objectifs ont été pris en considération dans l'élaboration des six recommandations du groupe de travail sur la recherche et sont pertinents quant aux recommandations générales; ils précisent les prochaines étapes comme tel. Le sous-groupe sur la recherche en services de santé s'est penché sur ces six recommandations générales et fournit des commentaires à l'annexe 5. Voici les objectifs du sous-groupe et les étapes recommandées :

Données

1. *Objectif : Posséder des données administratives de qualité qui soient disponibles et accessibles aux chercheurs qualifiés en services de santé.*

Suite à donner :

- Appuyer les activités de la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer. Cette initiative a pour but de mettre en relief et d'enrichir le réseau national de surveillance. L'un de ses cheval de bataille est de tenter de déterminer un ensemble de données cliniques minimal qui pourraient être saisies dans toutes les provinces et fusionnées dans le Registre canadien du cancer. Les données à l'étude comprennent de l'information par stade.
- En collaboration avec d'autres bailleurs de fonds pour la recherche et ceux qui utilisent les données administratives aux fins de la recherche, mettre sur pied une commission d'étude pour faire des recommandations en ce qui a trait aux normes et lignes directrices pour avoir accès aux données secondaires qui rendent la recherche possible et dont la société peut tirer profit, tout en protégeant la vie privée.
- Rendre accessible publiquement un sous-ensemble de données administratives aux fins d'analyse et d'enseignement.

Main-d'œuvre

2. *But : Appuyer le développement au Canada, d'une collectivité de chercheurs en services de santé qui soit vivante et productive et qui contribue à améliorer les conséquences du cancer au pays.*

Suite à donner :

- Que l'on mette sur pied une initiative parrainée conjointement par CAPCA, l'INCC, la FCRSS et les gouvernements des provinces afin de définir les orientations stratégiques et d'identifier les secteurs prioritaires au pays en terme de services de santé reliés au cancer. Donc, une initiative qui offre un financement de base pour permettre à la collectivité des chercheurs en services de santé de se développer et fournir des justifications efficaces afin de renforcer le processus décisionnel. On devrait prendre appui sur l'apprentissage organisationnel qui a fait partie intégrante du milieu de travail sur le cancer, pour mettre sur pied des initiatives de recherches conjointes comme celles-là entreprises sur le cancer du sein, de la prostate et sur le tabagisme. Cette initiative devrait s'employer (sans pour autant s'y limiter) à renforcer le potentiel humain de recherche en services de santé, à encourager l'interdisciplinarité entre les groupes de chercheurs et les usagers et à s'assurer d'utiliser les connaissances existantes en recherche à l'intérieur du réseau.
- Songer à établir une prime de rendement en réorientation professionnelle. La recherche en services de santé exige un engagement actif de ceux qui ont une bonne maîtrise du système (ce sont souvent des spécialistes). La recherche en services de santé implique nécessairement la participation de gens de toutes disciplines. Il s'agit là d'une initiative à brève échéance pour accroître le nombre de participants dans cette entreprise. Cette prime de rendement serait un moyen d'inciter les gens à changer leur orientation du moment pour se consacrer au cancer, qu'ils proviennent de la prestation de services, de la recherche ou d'un autre domaine formel de recherche interdisciplinaire.
- Offrir des mesures incitatives aux équipes interdisciplinaires impliquant divers aspects de la recherche chez les intervenants dans le milieu du cancer et aussi des chercheurs dans d'autres secteurs ou disciplines reliés à la santé.
- Élaborer une stratégie de sorte que les Canadiens tirent profit de la connaissance existante à l'égard du spectre de l'expérience sur le cancer, de la prévention à la mort.
- Tirer des leçons des autres groupes canadiens dont la renommée dépasse les frontières en recherche sur les services de santé (pas nécessairement reliés au cancer)
- Évaluer comment offrir le potentiel humain pour effectuer la recherche en services de santé ayant à connaître les bases de données administratives à mesure que l'on peut y avoir accès.

- Tenir à courte échéance (d'ici 18 mois), une conférence nationale sur la recherche en services de santé sur le cancer (commencer par mettre sur pied cette collectivité)

Contribuer à la recherche entre les provinces

3. *But : Que la recherche impliquant la participation de plusieurs provinces ou ayant une portée nationale soit réalisable et se fasse sans être indûment accablée de toutes sortes d'examens d'ordre éthique ou scientifique.*

Suite à donner :

En collaboration avec les bailleurs de fonds de recherche et les chercheurs qui se consacrent à des études multisites en santé, créer une commission d'étude qui ferait des recommandations sur les normes et lignes directrices en ce qui concerne l'examen éthique relativement aux projets de recherche qui exigent l'accès aux dossiers ou que l'on communique avec des gens et ce, pour diverses juridictions territoriales à travers le pays.

Sujets/domaines où la recherche est nécessaire

La liste des secteurs qui ont retenu l'attention des chercheurs et des décideurs se trouve à l'annexe 4. Bien que l'on ait précisé de nombreux secteurs de manière générale, la question prioritaire demeure : Les Canadiens ont-ils accès et reçoivent-ils des services de santé reliés au cancer qui sont opportuns et de haute qualité, de manière à atteindre les meilleurs résultats? Bien que l'on ait déterminé des secteurs précis, voici les quatre thèmes les plus récurrents :

- 1) Effectuer plus de recherches en services de santé à travers le spectre, mais s'attarder aussi à la prévention et au dépistage, aux soins primaires et palliatifs ainsi que l'accès aux soins
- 2) Évaluer l'impact des divers systèmes organisationnels de prestations
- 3) Reconnaître l'importance des analyses économiques (surtout celles qui permettent d'utiliser l'information)
- 4) Concentrer les efforts à miser sur le système de données sur le cancer qui existe au Canada et encourager son développement .

Références

Hadley, Jack. (2000) « *Better Health Care Decisions: Fulfilling the Promise of Health Services Research* ». 1999 AHSR Presidential Address. *Health Services Research* 35:1, Part II 175-186.

Institute of Medicine (1995) « *Health Services Research: Work force and educational issues* ». *National Academy of Sciences*, Washington, D.C.

Lomas, Jonathan. (2000) *Health Services Research: A domain where disciplines and decision makers meet*. (non publié).

Institut national du cancer au Canada. (1994) *Bridging research to action: A framework and decision making process for cancer control*. « *Journal de l'Association médicale canadienne* »151, 1141-1146.

ICRCS Atelier sur la recherche sur les services de santé 1998 (documents variés)

Hurley, Jeremiah; Morris Barer; George Kephart; Charlyn Black; Jarold Cosby. (1999) « *Integrating Health Services Research into CIHR* ». Exposé subventionné par CRSH/FCRSS *Health Institute Design Grant Competition*.

Annexe 1 : Collaborateurs

Jan Barnsley	Département de l'administration de la santé Faculté de Médecine, Université de Toronto Toronto (Ontario)
Robert Bell	Hôpital Princess Margaret, Services chirurgicaux Toronto (Ontario)
Gerhard Benade	Gouvernement de la Saskatchewan, Santé de la Saskatchewan District de santé de Battleford Battleford Nord (Saskatchewan)
Allan Best	Hôpital de Vancouver, Centre des services de santé Vancouver (Colombie-Britannique)
Judy Birdsell	Département de dissémination <i>Alberta Heritage Foundation for Medical Research</i> Calgary (Alberta)
R.J. Bissett	Centre régional de cancérologie du Nord-Est de l'Ontario Sudbury (Ontario)
Robin J. Bolton	Service de santé de Sudbury et du district Sudbury (Ontario)
Linda Brisson	Ministère de la santé du Québec Québec (Québec)
George Browman	Centre anti-cancéreux de la région de Hamilton Hamilton (Ontario)
Joe Brown	Gouvernement du Manitoba Autorité sanitaire régionale centrale Morden (Manitoba)
Heather Bryant	Registre du cancer, <i>Alberta Cancer Board</i> Calgary (Alberta)
Gisele Cadrain	Gouvernement de l'Alberta Bureau régional des autorités sanitaires de Headwaters High River (Alberta)

Greg Cairncross	Centre régional anticancéreux de London <i>Cancer Care Ontario</i> London (Ontario)
Chris Carruthers	Hôpital d'Ottawa Ottawa (Ontario)
Sharon Campbell	Université de Waterloo Waterloo (Ontario)
Raisa Deber	Faculté de Médecine Département d'Administration de la santé Université de Toronto Toronto (Ontario)
Lesley Degner	Faculté des sciences infirmières Université du Manitoba Winnipeg (Manitoba)
Catherine Donovan	Département de santé et des services communautaires Région de l'Est Hollyrood (Terre-Neuve)
Andre Dontigny	Régie régionale Mauricie - Bois-Francs Trois-Rivières (Québec)
Bill Evans	<i>Cancer Care Ontario</i> Toronto (Ontario)
Marg Fitch	Centre régional anticancéreux de Sunnybrook Toronto (Ontario)
Barbara Fitzsimmons	Hôpital des femmes et des enfants et Centre de santé de la Colombie-Britannique Vancouver (Colombie-Britannique)
Geoffrey Fong	Faculté des arts, Département de psychologie Université de Waterloo Waterloo (Ontario)
Rick Gallagher	<i>BC Cancer Agency</i> Vancouver (Colombie-Britannique)
Peter Glynn	Hôpital général de Kingston Kingston (Ontario)

Vivek Goel	Département d'Administration de la santé Faculté de médecine, Université de Toronto Toronto (Ontario)
Eva Grunfeld	<i>Cancer Care Ontario</i> Toronto (Ontario)
Greg Hislop	<i>BC Cancer Agency</i> Vancouver (Colombie-Britannique)
Neill Iscoe	Centre anti-cancéreux régional de Sunnybrook Toronto (Ontario)
Herb Janzen	Gouvernement de l'Alberta, <i>Mistahia Health Region</i> Grande Prairie (Alberta)
Michael Jong	<i>Labrador Health Services Board</i> Happy Valley, Goose Bay (Terre-Neuve)
Steven Lewis	Consultant en politique en matière de santé et recherche Saskatoon (Saskatchewan)
Jonathan Lomas	Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé Ottawa (Ontario)
Phil Jacobs	Département des sciences en santé publique Faculté de médecine et d'art dentaire Université de l'Alberta Edmonton (Alberta)
Bill MacKillip	Centre anti-cancéreux régional de Kingston Kingston (Ontario)
Carol MacKinnon	Province de la Nouvelle-Écosse Conseil de santé régional de l'Ouest Services de santé publique, région de l'Ouest Yarmouth (Nouvelle-Écosse)
Jan McCabe	Province de la Nouvelle-Écosse Conseil de santé régional de l'Est Services de santé publique, région de l'Est Sydney (Nouvelle-Écosse)
David Ostrow	Hôpital de Vancouver Vancouver (Colombie-Britannique)

Andrew Padmos	<i>Cancer Care Nova Scotia</i> Halifax (Nouvelle-Écosse)
Bertha Paulse	<i>Newfoundland Cancer Agency</i> St. John's (Terre-Neuve)
Carol Sawka	Centre anti-cancéreux régional de Sunnybrook Toronto (Ontario)
Henry Shibata	Département d'oncologie Faculté de médecine, Université McGill Montréal (Québec)
Minnie Wasmierer	Directrice exécutive Services sanitaires et communautaire – Région de l'Ouest Corner Brook (Terre-Neuve)
Mo Watanabe	Faculté de médecine, Université de Calgary Calgary (Alberta)
Barbara Whyllie	Société canadienne du cancer/ Institut national du cancer du Canada Toronto (Ontario)
Charles Wright	Hôpital de Vancouver et Centre des sciences de la santé Vancouver (Colombie-Britannique)

Annexe 2 : Définitions – Recherche en services de santé

- La recherche en services de santé est l'utilisation d'une méthode scientifique pour recueillir de l'information qui peut servir à justifier le processus décisionnel dans la gestion des soins de santé et dans le système de soins de santé. En bout de ligne, cette recherche vise à améliorer la santé de la population ainsi que l'efficience et l'efficacité du système de santé comme partie intégrante du processus global de développement socio-économique. (*Alberta Heritage Foundation for Medical Research 1997*)
- « C'est un champ multidisciplinaire de recherches de renseignements en recherche fondamentale et appliquée qui a pour but d'analyser l'utilisation, les coûts, la qualité, l'accessibilité, la prestation, l'organisation, le financement et les résultats des services en soins de santé. Cette recherche vise aussi à accroître le niveau de la connaissance et de la compréhension à l'égard de la structure, des processus et effets des services de santé sur les personnes et les populations » [TRADUCTION] (Institut de la médecine)
- Un champ de recherches de renseignements utilisant une méthodologie quantitative et qualitative afin d'analyser les répercussions de l'organisation, du financement et de la gestion des services en soins de santé à l'égard de l'accès et de la prestation des services, des coûts, des résultats et de la qualité des services. (*Association for Health Services Research, 2000*) (Les études sur l'efficacité et les projets de démonstration n'en font pas partie).
- La recherche en services de santé étudie l'efficacité des services de santé, les résultats des procédures consacrées et les variations dans les modèles de prestations des services et les résultats sur la santé de la population. Le but ultime n'est pas seulement de générer des connaissances nouvelles et utiles mais aussi de mettre cette connaissance à profit, de manière à améliorer le financement, l'organisation et la prestation des services de santé. (*Health Services Research Foundation. Site Web du CRM, 1997*)
- La recherche en services de santé est un champ de recherche de renseignements (non une discipline); ce champ de recherche est mené par des questions et des enjeux soulevés par d'autres spécialistes (davantage orienté vers la mission que motivé par la curiosité) et plutôt axé sur l'efficacité. C'est un champ inhérent à un paradigme autre que biomédical et qui est pertinent à l'utilisation de la recherche par ceux qui travaillent en soins de santé. C'est donc un processus avant d'être un produit. (Lomas 2000)
- L'intégration d'autres sciences comme l'épidémiologie, la sociologie, l'économie ou d'autres sciences analytiques. La recherche en services de santé se rapporte habituellement aux liens entre les besoins, la demande, l'utilisation et les résultats des services de santé. La finalité de la recherche est d'évaluer, en

particulier, la structure, les processus, les résultats et l'aboutissement. (*From Last, Dictionary of Epidemiology, 2d ed*)

- L'investigation des besoins en santé de la collectivité de même que l'efficience et l'efficacité de la prestation des services en réponse à ces besoins. (CRM (R.-U.) 2000)

Annexe 3 : Recherches actuelles au Canada en regard des services de santé reliés au cancer²

- Travail descriptif soulevant les problèmes systémiques en ce qui a trait à l'accès aux traitements de radiothérapie à travers le pays; inégalités marquées, quant à l'accès, entre les régions d'une même province et des différents groupes d'âge; variations interrégionales dans le traitement du cancer par chirurgie ou radiothérapie. (La nature des données indique qu'on ne peut évaluer l'à-propos des soins ni faire de recommandations pour ce qui est des interventions.)
- Relier les modèles de soins aux résultats (une étude menée au Québec sur la récurrence locale en fonction du temps d'attente pour obtenir un traitement de radiation au sein après tumorectomie).
- Études (à partir de données compilées) qui prédisent les taux de cancer à venir.
- L'ICRCS a accordé plusieurs subventions en services de santé, p. ex., les essais randomisés de suivi des stratégies du cancer du sein. Une évaluation des besoins du patient et du soignant; utilisation des services de soutien par les femmes atteintes de cancer du sein; analyse du temps d'attente avant d'obtenir une intervention chirurgicale. Bon nombre de ces facteurs sont consécutifs à un concours spécial tenu en 1996.
- Évaluation de l'attribution des coûts et économique.
- Comparaison de la gestion initiale du cancer du sein sans atteinte des ganglions dans deux provinces.
- Recherche descriptive sur les listes d'attente pour obtenir des traitements en radiothérapie et les variations sur le plan des services selon les régions, en Ontario. Cette recherche s'est employée à mettre en relief les aspects négatifs de la situation plutôt que d'explorer les pistes de solution pour l'améliorer.
- On a mené des projets sur le recours aux médecines alternatives et complémentaires.
- Études sur le couplage des dossiers des bases de données sur le cancer et des bases de données administratives. (C.-B.)

Certains groupes qui se consacrent à la recherche en services de santé :

- Lignes directrices sur les pratiques de travail en Ontario et l'Initiative canadienne de lutte contre le cancer du sein
- Groupe de recherche sur la radiation et l'oncologie (Université Queen's, Kingston)
- Groupe de spécialistes en oncologie clinique, Ontario (McMaster)
- IRSS, Ontario
- CHSPR (C.-B.) Modèle de groupe de soins

Groupe de travail sur la recherche – Rapport du sous-groupe de recherche en services de santé

- Unité de recherche sur l'intervention en soins reliés au cancer (McMaster)
- Groupe d'analyse sur la santé et la modélisation, Statistique Canada et cliniciens d'Ottawa
- Groupe d'essais cliniques de l'INCC. Groupe de travail sur l'analyse économique

² Cette liste n'est pas exhaustive mais donne un aperçu de l'étendue et du type de recherches sur les services de santé reliés au cancer.

Annexe 4 : Secteurs qui exigent de la recherche sur les services de santé

Quel que soit le problème de santé (p. ex., le tabagisme), à quelle étape le système est-il le plus efficace dans ses interventions, que ce soit à l'échelle de l'individu, de la collectivité et de la population? En outre, quelle est la synergie entre les mesures entreprises à divers paliers?

Comment la connaissance des sciences comportementales (p. ex., un message percutant à l'intention d'un groupe d'âge) pourrait-elle être intégrée aux politiques gouvernementales dans le cas de campagnes dans les médias de masse, entre autres? (Quels modèles permettraient d'assurer efficacement le transfert et l'assimilation des connaissances scientifiques?)

Comment la technologie de l'information peut-elle être mise au service de la population afin de rendre les services plus efficaces et plus accessibles et encourager ainsi des comportements sains?

Dans combien de temps retrouvera-t-on dans des lignes directrices de pratiques cliniques, les conclusions d'une étude menée en Ontario, démontrant qu'un traitement de radiothérapie de trois semaines dans les cas de cancer du sein chez les femmes, associé à une thérapie conservatrice, produisent des résultats équivalant à cinq semaines? Quand pourra-t-on voir ces conclusions se traduire en modèle de pratiques? Quels facteurs favoriseraient leur assimilation dans la pratique?

Listes d'attente

Comment peut-on améliorer l'organisation, la prestation, l'efficacité et l'efficacé des services de santé reliés au cancer au Canada? Comment la nature du lien entre les organismes sur le cancer et les autorités sanitaires régionales influence-t-elle l'aboutissement et l'efficacité des services reliés au cancer?

Quelles sont les répercussions des changements démographiques chez les travailleurs (les baby boomers, les soignants qui privilégient l'équilibre dans leur vie professionnelle) et sur la manière dont sont organisés et prodigués les services de santé?

On doit mettre davantage l'accent sur les aspects efficacité et efficé.

Les études sur la population sont importantes en raison de notre système à payeur unique.

Développer des moyens de mesurer les résultats, p. ex., pour ce qui est de la satisfaction de la clientèle, de la qualité du processus afin d'être en mesure d'évaluer le retour sur les investissements.

Comparer l'efficacité/l'efficience entre les différents types de maladies; mettre au point des cartes de résultats pour consigner les renseignements par type de maladie.

Besoins de recherches sur les protocoles qui transposent les conclusions des recherches épidémiologiques (conclusions fondamentales) en des initiatives de recherche comportementale (essais cliniques) afin de les intégrer aux programmes de prévention (analogues aux programmes cliniques).

Encourager et évaluer les programmes de prévention qui intègrent plusieurs approches dans une (législation, participation de la collectivité, l'éducation du public et des médecins, etc.)

À brève échéance, il importe que la recherche porte sur l'analyse des résultats des données. Quelles sont les répercussions d'un contexte (public et privé) sur les résultats?

Prendre appui sur les bases de données solides au pays.

De quelle manière l'organisation des soins influence-t-elle ce qui se passe? (Ne pas se limiter uniquement au cancer...)

Les études interprovinciales sont très importantes. Comment l'accès aux drogues qui contrôlent les symptômes relatifs au cancer varie-t-il d'une province à l'autre?

Quelles sont les conséquences du virage ambulatoire pour ce qui est de l'accès aux drogues qui soignent le cancer? Quelle est la meilleure façon d'en défrayer le coût dans le système?

Est-ce que les thérapies alternatives devraient faire partie du système subventionné par les contribuables? Quel devrait être le rôle des spécialistes de ces thérapies alternatives?

Le développement et l'évaluation des stratégies pour la diffusion des lignes directrices sur le traitement devraient être prioritaires.

Les études sur l'intervention sont nécessaires!! Analyser différents moyens de modifier les pratiques médicales et les programmes de gestion du cancer.

Soins primaires – devraient comporter un volet prévention, le dépistage et les soins palliatifs et pas seulement à l'intérieur du réseau de traitement.

Soins palliatifs – pour des raisons d'éthique seulement, les soins palliatifs sont d'une grande importance dans le contrôle du cancer.

Étudier les variables explicatives des résultats : type de soins, modèles de prestation des services, coûts, publics, c. privés, professionnels c. bénévoles (à travers tous les stades, de la prévention aux soins palliatifs).

Comment traduire un processus décisionnel fondé sur l'expérience clinique, en temps réel.

Besoin de consensus sur un ensemble minimal de données pour les besoins de contrôle et de surveillance.

Besoin de comprendre le rôle des membres de la famille dans la prodigation des soins.

Évaluer le poids de la différence en termes d'équité, d'efficacité et de libertés individuelles ainsi que l'influence sur les autres facteurs quand l'un est privilégié. Tenir compte des différences entre le système public et privé lorsqu'il y a agencement des deux.

Quelle est la nature des avantages (et des limites) des deux systèmes intégrés?

Intégrer la recherche en services de santé sur le cancer à d'autres maladies chroniques. Éviter de travailler en tour d'ivoire.

Mieux transmettre le savoir (comportant la mise sur pied d'un carrefour d'information).

Efficacité des coûts et coûts des services publics de divers traitements.

Notes sur les commentaires des décideurs

Répercussions des services de prévention sur les coûts en soins de santé.

Recherche sur la lutte contre le tabagisme.

Répercussions des soins à domicile aux mourants chez les soignants.

Comment maintenir l'accès aux services pertinents (incluant le dépistage, le diagnostic et le traitement).

Comment opérer la transition vers des services de plus en plus ambulatoires et vers des soins à domicile, tout en maintenant ou en améliorant les résultats.

Mener des recherches sur les stratégies de prévention, le dépistage de masse, les soins de soutien et palliatifs.

Mener des recherches sur l'efficacité des coûts reliées aux choix de traitement.

Facteurs influençant l'accès aux soins.

Lien entre l'attribution des ressources et les résultats.

Besoin d'établir un cadre de travail de haut niveau compte tenu de la recherche sur le plan économique et du besoin de mesures incitatives pour amener des changements dans la pratique.

Une meilleure compréhension de l'apport d'un réseau organisé de soins de santé en cancer en fait de qualité et d'efficacité des soins prodigués.

Une meilleure compréhension de l'opposition des systèmes de valeurs et de la nécessité d'y donner suite par la recherche et non par la rhétorique

Dans les « essais opportunistes », c'est-à-dire au Canada, faire des études comparatives et d'évaluation au moyen de l'étalonnage.

Donner suite à la question du double emploi dans le processus coûteux de l'élaboration des lignes directrices.

Quelles sont les variables qui induisent la réussite des programmes de dépistage?

Comment organiser les services de traitement de manière à réduire les listes d'attente et à améliorer l'accès aux soins.

Intégrer les recommandations de la communauté scientifique aux lignes directrices cliniques (dépistage).

Disséminer l'information sur les pratiques exemplaires dans le domaine de la prévention.

Quelles sont les répercussions de l'attente d'un diagnostic ou de traitements pour le cancer sur l'utilisation des services et les conséquences à l'égard de la morbidité/mortalité?

Recherche sur les compromis entre la qualité de vie et la longévité; qu'en pensent les gens?

L'accès aux traitements.

Identifier des modèles organisationnels optimum qui précisent les facteurs ou les conditions de réussite dans la mise sur pied de ces modèles.

Lien des résultats concernant l'accessibilité et la disponibilité des services, l'efficacité des traitements communautaires/à domicile, l'évaluation du service à la clientèle, l'efficacité des stratégies de prévention.

Recherche sur les coûts du cancer pour les familles.

Coûts du traitement de certains types de cancer chez les enfants.

Répercussions sur les familles et la collectivité du cancer dans la petite enfance.

Prévention du cancer.

Efficacité des programmes des services d'approche.

Analyse économique et des systèmes de recherche...comment fait-on le lien entre les éléments du système?

Comment fait-on l'intégration des patients et des familles dans les initiatives de recherches? (pour qu'on ne la laisse pas uniquement entre les mains des scientifiques)

Annexe 5: Commentaires reliant la recherche sur les services de santé aux six recommandations du groupe de travail sur la recherche générale

Le groupe de travail sur la recherche (incluant les commentaires de tous les sous-groupes – clinique, soins palliatifs, primaires, recherche sur les services de santé, socio-comportemental, protocole, prévention) a formulé six recommandations qui intègrent les éléments clés soulevés dans les groupes de travail. Voici donc les commentaires du sous-groupe sur la recherche en services de santé qui établit le lien du travail du sous-groupe aux recommandations générales.

Les recommandations figurent par ordre de priorité.

1. Augmenter le financement de la recherche pour mettre le Canada en position de chef de file en matière de contrôle du cancer

Le financement en matière de recherche est la condition première qui nous permettra d'aller de l'avant. Il y a dans la recherche sur les services de santé des occasions uniques d'étudier les répercussions de certains aspects, comme les modèles de prestation des services, en utilisant des sources d'information existantes et améliorées qui seraient d'un grand intérêt sur le plan international.

2. Faire face à la crise en ressources humaines

Cette crise est sérieuse dans la recherche sur les services de santé. Il y a très peu de chercheurs ou de groupes de chercheurs qui entreprennent des recherches dans ce domaine au Canada et le perfectionnement du personnel était l'un des trois objectifs du sous-groupe sur la recherche en services de santé.

3. Encourager les mécanismes de subvention pour favoriser les percées et l'interdisciplinarité dans la recherche

Deux mesures proposées par le sous-groupe sur la recherche en services de santé portent sur des mécanismes de financement qui favoriseraient l'interdisciplinarité dans la recherche. La première, la création d'une initiative conjointe à laquelle participeraient des partenaires clés du pays afin de préciser les priorités stratégiques dans le domaine de la recherche en services de santé, permettrait de mettre en œuvre la présente recommandation. La deuxième serait de tenir une conférence nationale en recherche sur les services de santé dans les prochains 18 mois. Cette démarche est vitale à la recherche en services de santé car il s'agit d'un champ en émergence où il n'y a pas de cohésion et où les chercheurs ne se connaissent même pas les uns les autres.

4. Désigner les priorités nationales pour la recherche sur le contrôle du cancer

La tenue d'une conférence nationale en recherche sur les services de santé constitue un moyen d'examiner les priorités en ce domaine et de prendre note des intérêts et des expertises des intervenants à travers le pays. Elle permettrait également aux chercheurs et aux décideurs de communiquer entre eux.

5. Mettre sur pied un carrefour d'information national grâce à un cadre de travail doté de normes internationales pour ce qui est de la collecte de données portant sur les patients et la population.

Tous les objectifs établis par le sous-groupe sur la recherche en services de santé portaient d'une façon ou d'une autre sur la question des ressources en matière d'information : concentrer les efforts pour que la collecte des données et la surveillance des systèmes en

développement permettent la recherche; former le potentiel humain en vue d'utiliser les bases de données efficacement et encourager la recherche interprovinciale.

6. Créer une tribune nationale pour la recherche sur le cancer

Bien que l'on n'ait pas soulevé cet aspect lors des débats du sous-groupe sur la recherche en services de santé, une tribune nationale pour les Canadiens intéressés pourrait s'avérer efficace pour atteindre certains objectifs essentiels à la recherche en ce domaine. Par exemple, permettre la recherche parmi plusieurs juridictions territoriales et faciliter l'accès aux données dans les analyses secondaires.

Annexe D : Rapport du sous-groupe de travail sur les RH et l’infrastructure

Table des matières

A. APPROCHE EN MATIÈRE DE COLLECTE DE DONNÉES	2
B. <u>PERSONNEL OEUVRANT ACTUELLEMENT DANS LA RECHERCHE SUR LE CANCER</u>	2
C. <u>BESOINS FUTURS EN RESSOURCES HUMAINES DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA</u>	3
D. <u>FINANCEMENT DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA</u>	3
E. <u>COMPARAISON AVEC LE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER AUX ÉTATS-UNIS</u>	4
F. <u>AUTRES COMMENTAIRES ÉMIS PAR LES INTERVENANTS</u>	5

A. APPROCHE EN MATIÈRE DE COLLECTE DES DONNÉES

Le sous-groupe des ressources de l'équipe de recherche de la SCLCC a tenté de faire le recensement des ressources disponibles dans le domaine de la recherche sur le cancer au Canada. Les données que l'on trouve ici ne sont certainement pas exhaustives, il s'agit plutôt d'un aperçu des ressources liées au cancer. L'approche régissant la collecte de ces renseignements a été de demander les données pertinentes à de nombreuses organisations qui soutiennent la recherche sur le cancer partout au Canada. Parmi les organisations avec lesquelles nous avons communiqué on compte les organismes suivants : Institut national du cancer du Canada (INCC); Conseil de recherches médicales du Canada (CRM); Cancer Care Ontario (CCO); McGill Cancer Centre (MCC); Fonds de la Recherche en Santé du Québec (FRSQ); Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR); Cross Cancer Institute (CCI); Southern Alberta Cancer Research Centre (CACRC); BC Cancer Agency (BCCA). Les principales personnes ressources de chaque organisme sont indiquées à la page 11. Nous avons communiqué avec les organismes indiqués ci-dessus afin qu'elles nous fournissent des renseignements sur les catégories suivantes :

1. Nombre total de chercheurs travaillant sur le cancer (classés, si possible, en fonction de catégories générales)
2. Financement destiné à la recherche sur le cancer et au soutien
 - recherches sur le cancer (subventions d'exploitation et soutien aux programmes importants)
 - soutien à l'infrastructure (soutien professionnel, primes de formation, primes pour le matériel, construction et rénovation)
 - soutien au réseau
 - fonds de l'industrie
3. Orientations futures de la recherche sur le cancer au Canada
 - exode des cerveaux
 - maintien du corps professoral hautement qualifié
 - recrutement de jeunes étudiants dans des domaines scientifiques, particulièrement dans le domaine de la recherche sur le cancer
 - nouveaux mécanismes de financement qui pourraient stimuler la recherche multidisciplinaire

B. PERSONNEL OEUVRANT ACTUELLEMENT DANS LA RECHERCHE SUR LE CANCER

Le nombre total de personnes qui effectuent des recherches sur le cancer au Canada est évalué à environ 2 000. La base de données actuelle de l'INCC comprend les noms de 1 637 personnes qui ont fait des demandes de subvention fructueuses, ou qui ont participé

Groupe de travail sur la recherche – Rapport du sous-groupe de travail sur les RH et l'infrastructure

à ces demandes, au cours des cinq dernières années. En outre, au Canada, il y a 501 médecins qui participent à des essais cliniques par l'intermédiaire du Groupe des essais cliniques de l'INCC situé à l'université Queens à Kingston (Ontario). La base de données de la CRM énumère environ 650 chercheurs qui participent à des recherches sur le cancer, mais on suppose que la plupart d'entre eux ont également reçu du financement de la part de l'INCC. En plus des 1 600 chercheurs de la base de données de l'INCC dont les demandes ont porté fruit, il y a 2 400 chercheurs dont les demandes ont été rejetées; bon nombre de ces derniers ont probablement réussi à recevoir d'autres subventions, nous pouvons donc supposer qu'il y a environ 800 scientifiques de plus (la différence entre 2 400 et 1 600) qui s'intéressent à la recherche sur le cancer au Canada. Nous n'avons pas été en mesure de classer les intérêts de ces chercheurs de manière plus poussée que ce qui est indiqué ci-dessus.

Nous n'avons pas tenté de déterminer le nombre de chercheurs travaillant pour l'industrie pharmaceutique et biotechnologique au Canada.

C. BESOINS FUTURS EN RESSOURCES HUMAINES DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA

Il est difficile d'obtenir une évaluation exacte des besoins à venir en matière de personnel au Canada. Depuis de nombreuses années, le Canada a produit moins de scientifiques et d'ingénieurs que la plupart des pays du G7. Outre ce taux de production peu élevé, le Canada, comme d'autres pays, doit faire face à la nécessité de remplacer un grand nombre de ses scientifiques et de ses ingénieurs au cours de la prochaine décennie en raison du vieillissement du corps professoral des universités et des instituts de recherche du Canada. L'AUCC estime que, au cours de la décennie à venir, les universités canadiennes seront amenées à remplacer 16 000 membres du corps professoral. Si la proportion d'étudiants universitaires augmente au rythme prévu, il faudra embaucher encore davantage d'employés.

Outre la nécessité de trouver de nouveaux enseignants, la restructuration récente du système de soins de santé a réduit le temps que les chercheurs cliniques pouvaient consacrer à la recherche. Cette limite de temps restreint la quantité de recherches cliniques que l'on peut effectuer et, par conséquent, ralentit la mise en œuvre de nouvelles connaissances dans le cadre de nouvelles interventions efficaces visant à améliorer la santé des Canadiens. Bien que tous les administrateurs des universités et des hôpitaux soient conscients de ce problème, personne n'est encore parvenu à une évaluation du nombre de scientifiques-médecins nécessaires continuer de mener des recherches efficaces dans le domaine de la santé (ou de la recherche sur le cancer) au Canada.

D. FINANCEMENT DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA

Groupe de travail sur la recherche – Rapport du sous-groupe de travail sur les RH et l'infrastructure

En 1999-2000, l'INCC a fourni 54,4 millions de dollars à titre de soutien à la recherche. De ce montant, 49,7 millions de dollars étaient directement consacrés à la recherche tandis que le reste était consacré à la formation, aux primes professionnelles et aux réseaux. Pendant la même période le Conseil de recherches médicales a dépensé 42,5 millions de dollars pour des recherches sur le cancer. De ce montant, 30,2 millions de dollars ont directement été consacrés au soutien à la recherche et 12,3 millions de dollars ont servi à la formation, au perfectionnement professionnel et aux réseaux.

Les 97 millions de dollars consacrés à la recherche sur le cancer par l'INCC et le CRM représentent de loin la plus grande proportion des fonds alloués à la recherche sur le cancer au Canada. Des montants modestes destinés à la recherche sur le cancer sont fournis par le FRSQ, la AHFMR ainsi que par d'autres organismes bénévoles ou provinciaux du Canada qui œuvrent dans le domaine du cancer. Au total nous évaluons à environ 120 millions de dollars par an le montant consacré à la recherche sur le cancer au Canada, au moyen de mécanismes de subvention sur concours.

Il est difficile d'obtenir une évaluation exacte des montants investis par l'industrie en matière de recherches sur la santé. Statistique Canada estime que l'industrie a fourni environ 600 millions de dollars de financement pour la recherche sur la santé en 1998. D'autres évaluations ont fait état de montants pouvant atteindre 2,6 milliards de dollars en 1999 (y compris le capital risque). Si l'on suppose que l'industrie et le domaine de la biotechnologie investissent au moins 1,2 milliard de dollars dans les recherches sur la santé à l'heure actuelle, et que 20 % de ce montant est destiné aux recherches sur le cancer, il pourrait y avoir environ 250 millions de dollars de plus provenant du secteur privé et destiné à soutenir la recherche sur le cancer.

E. COMPARAISON AVEC LE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER AUX ÉTATS-UNIS

Il est difficile de faire des comparaisons avec les États-Unis car la nature du financement de la recherche est très différente. Outre le fait d'offrir des subventions d'exploitation, les National Institutes of Health soutiennent également un vaste programme interne de recherche, participent de manière importante aux frais généraux pour presque toutes les subventions et permettent aux chercheurs d'utiliser une partie de leur salaire à titre de subventions. En 2000-2001, les NCI des États-Unis disposeront d'un budget d'environ 3,8 milliards de dollars (5,6 milliards de dollars canadiens). Cependant, seulement 70 % de ce montant, soit 2,7 milliards de dollars, est destiné à des subventions extérieures (4 milliards de dollars canadiens). Selon les données des NIH, la moyenne des coûts indirects, en 1998, était de 32 %. La correction des coûts indirects représente 1,8 milliard de dollars en subventions (2,7 milliards de dollars canadiens).

Outre le montant élevé du financement du gouvernement fédéral aux États-Unis, une autre différence importante est le faible financement provenant d'organismes sans but lucratif. Au Canada, les organismes bénévoles contribuent autant à la recherche sur la santé que le gouvernement. Aux États-Unis, le soutien des organismes bénévoles ne

Groupe de travail sur la recherche – Rapport du sous-groupe de travail sur les RH et l'infrastructure

représente que 15 % du soutien gouvernemental total. Par conséquent, nous pourrions évaluer à 0,8 milliard de dollars (15 % des 3,8 milliards du budget des NCI) le montant auquel les chercheurs américains auront accès en 2000-2001 pour mener des recherches sur le cancer, soit 1,2 milliard de dollars canadiens. En faisant le total de ces montants, nous évaluons à 3,9 milliards de dollars par an le montant des subventions accordées aux chercheurs américains grâce à des subventions sur concours destinées à soutenir leurs recherches.

Si nous utilisons la proportion habituelle de 10 contre 1 pour comparer les États-Unis et le Canada, un calcul simple pourrait nous permettre de conclure que le Canada devrait dépenser 390 millions de dollars pour la recherche sur le cancer en 2000-2001. À titre de comparaison, nous estimons que le montant total disponible au Canada pour l'année financière 2000-2001 sera de 55 millions de dollars provenant de l'INCC, de 75 millions de dollars provenant de l'ICRS (15 % du budget total, le montant habituellement consacré par le CRM à la recherche sur le cancer), et environ 25 millions de dollars provenant d'autres sources pour un total de 155 millions de dollars pour la recherche sur le cancer.

F. AUTRES COMMENTAIRES ÉMIS PAR LES INTERVENANTS

Situation globale

- une unité d'évaluation en matière de cancer, qui s'occuperait d'évaluer les conséquences des services fournis, serait nécessaire
- il faut apprendre à mettre en œuvre les connaissances fondamentales existantes de manière cohérente
- le défi réside dans la recherche traductionnelle (des bancs d'école aux lits d'hôpitaux)
- évaluer les stratégies permettant de fournir du financement pour de vastes projets généraux qui pourraient permettre de faire des découvertes importantes
- instaurer une approche typique des sciences de la vie dans le cadre de la recherche sur le cancer (c'est-à-dire transdisciplinaire plutôt que seulement interdisciplinaire)

Groupe de travail sur la recherche – Rapport du sous-groupe de travail sur les RH et l'infrastructure

Ressources

- il faut fournir du soutien aux études pilotes dont le but est de tester les nouvelles approches dans le but d'améliorer la lutte contre le cancer et qui en sont aux dernières étapes
- l'INCC pourrait appuyer les pressions politiques exercées sur le gouvernement pour que celui-ci tienne compte des coûts indirects des recherches effectuées au Canada
- le financement des essais cliniques ne tient pas compte des nouvelles méthodes de traitement
- il faut un financement spécial pour les scientifiques qui font des études cliniques
- il faut offrir davantage de soutien à la pathologie expérimentale afin de s'assurer de la transition des analyses sommaires ou microscopiques aux approches moléculaires
- il faut que les salaires soient plus concurrentiels par rapport aux États-Unis (par exemple la AHFMR augmente les salaires des titulaires à l'aide de primes de marché d'une valeur de 10 000 dollars par an pendant les cinq premières années de leur nomination, et de 20 000 dollars par an après ces cinq premières années)
- réduire les différences de financement entre le Canada et les États-Unis du point de vue de la recherche (le potentiel de recherche du Canada est environ dix fois plus faible que celui des États-Unis)

Exode des cerveaux, maintien du corps professoral et recrutement

- instaurer des primes pour les jeunes chercheurs comprenant des fonds de démarrage destinés aux titulaires de bourses post-doctorales afin de les inciter à revenir des États-Unis
- les initiatives actuelles qui reposent sur la nécessité d'améliorer le rendement et de retenir les Canadiens devraient également porter sur des domaines précis
- encourager les programmes interdisciplinaires sur le cancer
- régler les problèmes d'espace pour les nouvelles recrues
- instaurer des programmes d'été pour les étudiants du secondaire dans les domaines liés à la recherche sur le cancer
- améliorer les programmes de formation de deuxième cycle ainsi que les programmes de bourses spéciales destinées aux médecins pour offrir une formation en oncologie ainsi que du soutien aux étudiants du doctorat en médecine dans le cadre de laboratoires ou de projets liés au cancer
- stimuler les partenariats de l'INCC avec les chaires de recherche du Canada afin d'établir des chaires de recherches sur le cancer
- améliorer le marketing effectué par les universités ainsi que celui qui s'adresse au public par l'intermédiaire de la SCLCC
- s'attendre à une croissance de 20 % des inscriptions d'étudiants
- le vieillissement du corps enseignant du Canada signifie qu'un nombre élevé d'enseignants devra bientôt être remplacé
- afin de conserver un niveau acceptable de qualité, environ 2 500 à 3 000 nouveaux enseignants devront être embauchés au cours des 10 prochaines années

Groupe de travail sur la recherche – Rapport du sous-groupe de travail sur les RH et l'infrastructure

F. PRINCIPALES RESSOURCES ET PERSONNES RESSOURCES

Robert Phillips,
Directeur exécutif, INCC

Mark Bisby,
Directeur, Programmes
Conseil de recherches médicales

Roger Deeley
Chef, Division de la recherche
Cancer Care Ontario

Abe Fuks
Doyen de la faculté de médecine
Université McGill

Luc Deschenes
Directeur général des affaires
médicales et universitaire
Ministère de la Santé et des Services
sociaux

Josée Charest
Analyste de la recherche, FRSQ

Matthew Spence
Président et directeur général
Alberta Heritage Foundation for
Medical Research

Carol Cass
Codirectrice de la recherche
Cross Cancer Institute

Randal Johnston
Directeur, Southern Alberta Cancer
Research Centre
Faculté de médecine,
University of Calgary

Don Carlow
Président et directeur général
BC Cancer Agency
« Future of Cancer Research », fév.
2000

Mamoru Watanabe
Professeur de médecine émérite,
Faculté de médecine
University of Calgary

Rapport de recherche de l'INCC, 1999

James Till, rapport du groupe de
travail national sur la main d'œuvre,
Institut national du cancer du Canada,
janvier 1992

Leanne Elliot
Analyste de la politique, analyste de la
politique et de la recherche,
Association des universités et collèges
du Canada. « Revitalizing universities
through faculty renewal »,
Research File 2000, vol. 4 (1)

Enriqueta C. Bond
Burroughs Welcome Fund
« The Role of Philanthropy in Medical
Research », présentation effectuée lors
du gala 2000 en l'honneur du CRM.

Annexe E : Rapport du sous-groupe sur l'imagerie médicale

Table des matières

1. Où en sommes-nous?	1
2. Comment nous en tirons-nous?.....	1
3. Que nous réserve l'avenir?.....	2
4. Quels sont les obstacles?.....	2
5. Que devrions-nous faire?	3

1. Où en sommes-nous?

Le Canada a une solide réputation dans la mise au point de technologies de l'imagerie relatives au cancer. On retrouve d'importantes publications dans le domaine de l'ultrason, de la résonance magnétique, de la radiographie numérisée, de la vérification de l'image et de la spectroscopie RM. Il y a certaines recherches sur la TEP et la médecine nucléaire pour le cancer, mais ces domaines sont moins bien fouillés. Dans une perspective plus large, il y a des développements marquants à l'égard de l'imagerie optique, tels que bronchoscope et spectroscopie du tissu interstitiel.

La recherche dans ces domaines se concentre uniquement dans quelques grands centres au Canada, p. ex., Toronto, London et Vancouver.

2. Comment nous en tirons-nous?

Dans certains secteurs du développement technique de l'imagerie médicale reliée au cancer, nous avons une grande visibilité et notre présence est reconnue mondialement. La meilleure illustration à ce chapitre est la recherche sur la mammographie numérique qui est coordonnée par des chercheurs de Toronto pour toute l'Amérique du nord. L'imagerie par résonance magnétique (RM) du sein est bien reconnue également. L'utilisation de la RM dans le diagnostic du cancer, la classification par stade et la caractérisation tumorale est un autre domaine où le Canada se démarque. Enfin, l'utilisation de l'imagerie pour la vérification dans le traitement de radiothérapie est reconnue mondialement.

L'application des développements technologiques dans la pratique clinique est sans contredit l'aspect qui mérite le plus notre attention. Nous débattons des motifs ultérieurement. Il arrive fréquemment que la recherche en technologie de l'imagerie qui est menée au Canada trouve des applications relatives au cancer aux É.-U. et ailleurs.

3. Que nous réserve l'avenir?

Il existe actuellement à l'échelle de la planète un intérêt grandissant à l'égard du rôle de plus en plus important de l'imagerie dans le traitement du cancer. Le NCI-É.-U. consacre 50 M \$, provenant des taxes sur le tabac, à la recherche sur la mise au point de l'imagerie dans le traitement du cancer. Rien de tel n'a encore fait l'objet d'attention pour ce qui est des budgets consacrés à la recherche au Canada.

Voici certains secteurs de développement de l'imagerie qui pourraient faire l'objet d'attention :

- L'image directe du traitement guidé, comme la chirurgie guidée par résonance magnétique, le guide-image thermique ou la cryothérapie de même que des formes d'ablation des tumeurs beaucoup moins invasives. De telles formes de traitement pourraient occuper une place prépondérante dans les soins palliatifs.
- On s'entend de plus en plus sur l'utilisation de l'imagerie à d'autres fins que la simple définition physiologique de tumeurs. Cette technologie peut fournir des indications précieuses sur la physiologie et l'individualité d'une tumeur chez un patient. Par exemple, la technologie de l'imagerie est mise au point en vue de mesurer le stade d'oxygénation d'une tumeur, d'évaluer l'angiogénèse, les propriétés circulatoires et élastographiques d'une tumeur, etc. On reconnaît de plus en plus l'importance de l'imagerie quant à sa capacité de transmettre des informations quantitatives importantes à propos du stade d'une tumeur servant à prévoir un plan de traitement initial ou de suivi.
- D'autres sentiers s'ouvrent dans la mise au point de l'imagerie moléculaire où l'imagerie est utilisée pour mettre en relief ou préciser des marqueurs moléculaires ou génétiques et l'expression génétique dans le développement de tumeurs. On croit fortement que le développement de cette forme d'imagerie moléculaire fera partie intégrante de toute forme de thérapie ou de manipulation génétique.
- Il y existe un bon champ d'applications quant à l'utilisation de l'imagerie pour ce qui est du criblage des groupes-cibles à haut risque (génétiquement prédisposés).
- Enfin, on reconnaît également de plus en plus l'importance de l'imagerie en recherche sur les génomes chez les animaux. Cette technologie aura des retombées à long terme sur les problèmes reliés au cancer et à d'autres maladies.

4. Quels sont les obstacles?

La recherche en imagerie au Canada comporte un obstacle de taille. Il est difficile d'intégrer le savoir dans la pratique clinique car la plupart des centres de traitement du cancer au Canada n'ont pas accès à cette technologie ni même aux services de base pour assurer le suivi nécessaire en clinique. Cette situation sévit en raison de la nature de l'imagerie, un service qui doit être acheté généralement dans un autre organisme, lequel reçoit plusieurs demandes en ce sens.

Même si on en avait le temps, il y a très peu de cliniciens en imagerie qui ont à la fois un intérêt dans le traitement du cancer et dans la recherche. Le manque de volonté dans les centres hospitaliers à l'égard de la radiologie constitue un goulot d'étranglement dans le traitement du cancer.

5. Que devrions-nous faire?

- a. On devrait considérer l'élaboration des technologies de l'imagerie comme partie intégrante du traitement global du cancer et mettre à son service les ressources suffisantes ainsi que la volonté politique afin de poursuivre la recherche clinique dans le traitement du cancer par l'imagerie.
- b. On devrait mettre en œuvre un programme de formation et de recherche pour les techniciens de l'imagerie en oncologie et simplifier les mécanismes de financement de la recherche de sorte que les chercheurs puissent s'acquitter de leur mandat. Cela exigera sans doute d'autres modes de financement de même qu'une collaboration plus étroite entre les techniciens de l'imagerie en oncologie et les centres de traitement du cancer.
- c. Les agences au service du traitement du cancer et de la recherche doivent anticiper les coûts de développement de la technologie telle que le guide-image. Cette technologie nécessite un équipement spécialisé, des équipes de personnel complexes ayant une capacité initiale relativement faible en raison de l'épuisement des techniques. Une telle entreprise implique différentes actions sur le plan de la recherche, du développement et des soins et pour cette raison échappe souvent à la planification budgétaire.
- d. On doit allouer des budgets particuliers au niveau national pour le développement de la technologie. L'industrie n'entreprendra pas de recherches menées par hypothèses ni de développement technologique isolément. La marge de profit est faible dans le traitement du cancer et pour ce qui est de l'équipement servant au diagnostic. C'est pourquoi nous devons mettre sur pied un programme national de développement de concert avec l'industrie qui vise particulièrement la technologie de l'imagerie dans le traitement du cancer. Une fois que l'on aura démontré l'efficacité de tels développements technologiques, le système de soins de santé pourra entreprendre des stratégies de traitement novatrices.
- e. Il est nécessaire d'engager des fonds dans la recherche pour ce qui est de l'utilisation novatrice de l'imagerie pour la caractérisation tumorale en particulier. De nouvelles formes de traitement qui visent certains aspects du traitement du cancer émergent. Il sera donc nécessaire de mettre au point de nouvelles technologies en imagerie afin de prouver l'efficacité de ces nouvelles formes de traitement. Le traitement anti-angiogénèse, par exemple, devrait faire l'objet de contrôle quant à son efficacité autrement que par l'observation de la régression de la tumeur. Par conséquent, la recherche en imagerie est nécessaire pour mettre au point ces mécanismes de contrôle de l'efficacité.

R. Mark Henkelman, Ph.D.
19 juin 2000

Annexe F : Rapport du sous-groupe des soins palliatifs

Table des matières

Introduction	1
Où en sommes-nous?.....	2
Quel est notre taux de réussite?.....	3
Tour d’horizon.....	4
Obstacles	4
Nos priorités – ce qu’elles devraient être	5
Recommandations	5
Objectifs :	5
Objectifs précis à atteindre :	6
Résultats escomptés :.....	6
Membres du comité :	7

Introduction

Définition : D’après la définition qu’en donne l’Organisation mondiale de la Santé, on entend par « soins palliatifs » les soins globaux actifs prodigués aux patients souffrant d’une maladie qui ne se prête pas à un traitement curatif. Le contrôle de la douleur et d’autres symptômes, ainsi que des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, est d’importance cruciale. Les soins palliatifs ont pour but d’améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille. De nombreux aspects de ces soins sont également utilisés en cours de traitement d’une maladie conjointement avec un traitement contre le cancer. On entend par « soins terminaux » les soins donnés en fin de vie, qui ne constituent qu’une facette des soins palliatifs.

Contexte : Le présent rapport se fonde principalement sur le document « Canadian Agenda for Research in Palliative Care: A report from the National Research Advisory Committee of the Canadian Palliative Care Association »(ordre du jour canadien sur la recherche en matière de soins palliatifs : rapport du comité consultatif national sur la recherche de l’Association canadienne des soins palliatifs) (31 mars 1999). Cet ordre du jour national a été financé par Santé Canada et dressé par un comité composé de sommités du domaine de la recherche sur les soins palliatifs au Canada, ainsi que de représentants des consommateurs, sous les auspices de l’Association canadienne des soins palliatifs (ACSP). La documentation ayant servi à élaborer l’ordre du jour en matière de recherche comprend : 1) un examen des documents sur les soins palliatifs donnés en fin de vie faisant état des lacunes et des priorités, et comportant un survol de la

documentation canadienne; 2) des entrevues réalisées auprès de familles et de dispensateurs professionnels de soins et portant sur des questions significatives sur lesquelles les recherches doivent porter (des groupes d'étude ont été constitués en français et en anglais); 3) une analyse du niveau de financement alloué à la recherche sur les soins palliatifs au Canada (y compris une étude nationale sur les chercheurs spécialisés dans ce domaine et des données sur les principaux organismes canadiens de financement qui accordent des subventions).

Plus de 210 000 personnes meurent chaque année des suites du cancer au Canada. L'Institut national du cancer du Canada (INCC), dans *Statistiques canadiennes sur le cancer 2000*, estime que le cancer causera le décès d'environ 65 000 personnes au cours de l'an 2000; 17 700 décès seront attribuables au cancer du poumon, 5 500 au cancer du sein, 6 500 au cancer colorectal et 4 200 au cancer de la prostate. Le ratio de décès par cas pour tous types de cancer est évalué à 0,49. Ces chiffres ne laissent planer aucun doute. La Stratégie canadienne de lutte contre le cancer doit tenir compte des besoins des personnes mourantes et du fait que, pour bon nombre d'entre elles, le cancer se traduira par la mort. La plupart des patients auront besoin de services de santé, et la recherche effectuée sur les soins palliatifs en fin de vie permettra de leur prodiguer des soins de qualité, à eux et à leur famille.

La recherche sur les soins palliatifs et les soins donnés en fin de vie diffère sous plusieurs aspects de la recherche biomédicale. Dans le dernier cas, les activités de recherche portent sur la découverte de mécanismes fondamentaux qui peuvent mener à la création de nouveaux traitements pour certaines maladies, tandis que la recherche sur les soins palliatifs porte sur ces mécanismes ainsi que sur l'expérience du patient aux prises avec la maladie et de sa famille. La recherche sur les soins palliatifs doit tenir compte du vaste éventail des enjeux biopsychosociaux, qui servent non seulement à étudier la maladie en soi, mais portent sur l'expérience des gens qui vivent avec la maladie et suivent un traitement et sur la signification que cela revêt pour la personne, sa famille et la collectivité. Contrairement à la recherche biomédicale usuelle, qui est axée sur l'aboutissement du traitement, la recherche en matière de soins palliatifs sert à envisager d'autres façons de soulager la souffrance lorsque le traitement ne mène plus à rien.

Où en sommes-nous?

Plusieurs facteurs d'ordre général semblent régir le domaine des soins palliatifs au Canada, comme le prouve la documentation réunie par le comité consultatif national sur la recherche de l'ACSP. Les voici :

1. Mortalité et survie liées au traitement et/ou à la progression de la maladie
2. Nature des installations et services pour les soins en fin de vie
3. Attitudes, opinions, connaissances et croyances des fournisseurs de soins
4. Habitudes des fournisseurs de soins en matière de pratique
5. Décision sur les soins en fin de vie
6. Rentabilité des programmes, des services et des traitements

7. Attitude et expérience des patients et des membres de leur famille
8. Étiologie et thérapie sur la douleur et les symptômes

La qualité des recherches effectuées varie selon l'expérience du ou des chercheur(s). Dans la plupart des cas, la recherche en matière de soins palliatifs au Canada est menée par un petit groupe de chercheurs recevant du financement par des organismes locaux ou se voyant attribuer de petites subventions d'exploitation pour des projets en particulier. Malgré tout, les chercheurs canadiens réussissent à étudier divers aspects des soins en fin de vie :

- Le développement et l'utilisation de voies sous-cutanée pour l'administration des fluides et des médicaments transforme et simplifie la possibilité de prendre soin des patients mourants à leur domicile.
- L'étude du désir de mourir et son association avec la douleur et la dépression chez les patients mourants ont permis de recueillir d'importantes données sur la politique canadienne en matière de soins de santé.
- L'élaboration de mesures visant à assurer la satisfaction des membres de la famille envers la qualité des soins prodigués au malade vers la fin de sa vie ont permis de poser un fondement pour évaluer l'efficacité de diverses mesures de prestation de services de santé auprès de ce groupe de la population.

Quel est notre taux de réussite?

Selon des rapports émanant de Cancer 2000, le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide (1995) et l'INCC ont parrainé des ateliers sur les soins palliatifs, qui n'ont cependant pas eu les répercussions escomptées pour ce qui est de stimuler la recherche dans ce domaine au Canada. Les chercheurs canadiens apportent une contribution énorme à la recherche sur les soins palliatifs, mais leurs efforts sont entravés par le manque de masse critique de chercheurs et l'absence de financement destiné à ce type de recherche. En dépit de ces embûches, il semble exister au Canada un petit bassin de chercheurs déterminés à effectuer des recherches sur les soins en fin de vie et dont les activités portent fruit.

L'infrastructure canadienne existante en matière de recherche, cependant, ne convient absolument pas à assurer, pour l'heure, la production en temps voulu de connaissances utiles, du fait que le financement de projets de recherche et le personnel qui est affecté à ces projets est inadéquat. C'est aux États-Unis qu'on semble en grande partie faire usage d'essais multicentriques à grand échantillonnage. Il ne fait aucun doute que le Canada est passé derrière les États-Unis, où le financement privé (p. ex. la Soros Foundation, Project on Death in America, la Robert Wood Johnston Foundation) et le financement accordé par le fédéral (National Institute of Health) ont récemment permis de faire des percées sans égal dans le domaine de la recherche sur les soins palliatifs et des bourses qui sont accordées à ce titre.

Tour d’horizon

Le vieillissement de la population canadienne et la hausse du taux de mortalité attribuable au cancer rendent encore plus impérieuse la nécessité de dispenser des soins de qualité en fin de vie. On n’y parviendra qu’à condition d’avoir pour assises une base de connaissances stable et empirique provenant des recherches effectuées et d’après laquelle des soins d’excellente qualité seront fournis grâce à un choix éclairé.

Une équipe canadienne de recherche sur les soins palliatifs a récemment reçu un financement modeste pour permettre la collaboration entre les chercheurs canadiens du domaine des soins palliatifs (Cohen R. et al. *Improving quality of life and informing social policy in palliative care*. Équipe de recherche socio-comportementale sur le cancer, centre de recherche comportementale et d’évaluation des programmes, Société canadienne du cancer et INCC). Pour accélérer le travail dans ce domaine, on aura besoin de partenariats de ce genre pour obtenir rapidement des connaissances qui répondent aux besoins des Canadiens mourants et tiennent compte de ces besoins.

Obstacles

- Il y a très peu de chercheurs spécialisés en soins palliatifs au Canada, ce qui complique la tâche consistant à attirer et à produire une prochaine génération de chercheurs convenablement formés et épaulés.
- L’infrastructure de recherche qui existe au Canada ne convient pas à assurer la production en temps voulu de connaissances utiles. Le financement accordé aux projets de recherche et le personnel affecté à ces projets sont inadéquats.
- La recherche portant sur les soins palliatifs dispensés en fin de vie est confrontée à des défis méthodologiques de taille. Il n’existe pas suffisamment de programmes de formation sur l’éthique en matière de recherche à l’intention des chercheurs pour accorder à ces problèmes toute l’attention qu’ils méritent.
- Avant l’établissement de l’ordre du jour canadien sur la recherche en matière de soins palliatifs, aucun ordre du jour n’avait été dressé sur les priorités à respecter dans ce domaine, ce qui a entravé les efforts visant à faire des essais multicentriques cohérents grâce à un financement unifié.
- Il existe de profondes différences culturelles et sociales dans la société canadienne, ce que ne reflètent pas suffisamment les recherches sur les soins palliatifs et les soins dispensés en fin de vie.
- De nombreux problèmes qui contribuent à la souffrance des patients en fin de vie, comme la douleur et la cachexie ou l’anorexie, prennent racine à des stades antérieurs de la maladie. Or, on ne s’intéresse pas suffisamment à ces questions, ce qui est particulièrement le cas des personnes chargées du suivi précoce des patients victimes d’un cancer qui leur sera probablement fatal. Rares sont les initiatives qui conjuguent oncologie et soins palliatifs.

Nos priorités – ce qu’elles devraient être

On a ciblé certains secteurs prioritaires sur lesquels devraient porter les activités de recherche :

- Contrôle de la douleur et gestion des symptômes
- Prise de décisions sur la qualité de vie et la fin de vie
- Prestation de services (méthodes usuelles ou diversification de ces méthodes)
- Soutien psychosocial et spirituel
- Méthodes ou pratiques d’information, outils et recherche
- Attitude, opinions et sensibilisation du public et des spécialistes
- Éthique dans le domaine de la recherche sur les soins palliatifs

Recommandations

(Tirées en majeure partie de la section sur la recherche du rapport du sous-groupe des soins palliatifs, et approuvées par les représentants de ce comité).

Objectifs :

1. Mettre sur pied des programmes de recherche en soins palliatifs solidement fondés et intégrés aux centres canadiens anticancéreux. En plus de mener des activités de recherche, ces centres auront la responsabilité de former des chercheurs qui pourront être admissibles à un soutien financier de la part d’organismes subventionnaires nationaux. Il faut donc reconnaître qu’il existe un impératif d’ordre éthique pour contrôler de façon impeccable les symptômes, à partir du moment où un diagnostic de cancer est posé et tout au long de la progression de la maladie. Cet objectif ne peut être atteint que si davantage de fonds sont disponibles pour couvrir tous les aspects de la recherche sur les soins en fin de vie (voir les recommandations 1 à 3).
2. Établir des liens et des réseaux de collaboration entre les centres, pour veiller au succès des essais cliniques multicentriques. Cette tâche sera grandement facilitée par la création de ressources nationales d’information pour la collecte de données sur les patients et les populations (voir la recommandation 5).
3. Faire en sorte que les programmes offerts conjointement par l’INCC et les Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS) répondent au besoin de favoriser le renforcement des capacités pour la recherche en soins palliatifs. Cela pourrait se faire au moyen de bourses ou de subventions parrainées, de subventions d’exploitation accordées par des chercheurs, de demandes de proposition ciblées, de subventions accordées aux nouvelles idées, de centres d’excellence chargés de remettre des subventions, de subventions d’infrastructure pour soutenir les unités de recherche clinique et d’un financement pour les chercheurs d’expérience (afin qu’ils puissent poursuivre leurs recherches et agir comme mentors) [voir les recommandations 2 et 3]. En plus des fonds alloués précisément à la recherche sur

les soins palliatifs, on pourrait envisager la mise sur pied de comités de révision des activités de recherche entreprises dans ce domaine.

Objectifs précis à atteindre :

1. La mise sur pied d'un programme approuvé par l'INCC et les ICRS visant à allouer des fonds au renforcement des capacités en soins palliatifs (voir les recommandations 2 et 3) - d'ici 2003.
2. Établissement de divisions des soins palliatifs stables dans chaque centre anticancéreux tertiaire par les organismes provinciaux de lutte contre le cancer - d'ici 2005.
3. Mise en branle de programmes de recherche en soins palliatifs dans la plupart des centres universitaires de cancérologie. Ces programmes seraient offerts par les centres anticancéreux et les programmes communautaires en soins palliatifs et serviraient à élaborer des projets conjoints de recherche sur les soins en fin de vie (voir les recommandations 4 à 6) – d'ici 2005.
4. Un financement déterminé devrait être alloué par l'INCC et les ICRS aux activités de recherche en soins palliatifs menées par des chercheurs (voir la recommandation 3). Un comité de révision sur les soins palliatifs serait chargé de passer en revue les demandes de subvention dans ce secteur – d'ici 2003.
5. Établir un réseau de recherche en soins palliatifs pluriinstitutionnel stable, qui pourrait faire partie du programmes d'essais cliniques de l'INCC – d'ici 2005.
6. Mettre sur pied un groupe de travail national par l'entremise de l'ACSP pour veiller à ce que ces objectifs se concrétisent, selon l'ordre du jour canadien pour la recherche sur les soins palliatifs, adopté en 1999. Cette tâche pourrait être facilitée au moyen du processus recommandé pour des priorités nationales de lutte contre le cancer (voir la recommandation 4) – objectif permanent.

Résultats escomptés :

- Il existera une corrélation directe entre la nécessité de réduire la souffrance des patients qui en sont à un stade avancé d'une maladie chronique et le niveau global de soutien accordé à la recherche sur les soins palliatifs à l'échelle nationale.
- En plus d'améliorer la qualité de vie des patients, le contrôle optimal des symptômes peut également être synonyme de prolongation de l'espérance de vie.
- Les patients dont les symptômes sont convenablement contrôlés grâce à l'utilisation de thérapies émanant de la recherche auront moins recours aux services médicaux. Ils resteront autonomes plus longtemps, et leur rendement sera amélioré et leur dignité respectée.
- Les projets de recherche multidisciplinaires sont promus à un bel avenir, car les résultats que permettront d'obtenir la recherche sur les soins palliatifs seront extrêmement pertinents pour les maladies cardiovasculaires, les maladies rénales, les maladies respiratoires obstructives chroniques, les troubles rhumatoïdes, le

SIDA et d'autres troubles dégénératifs chroniques que l'on retrouve chez les personnes âgées.

Membres du comité :

D^{rs} Harvey Max Chochinov, Neil MacDonald, Neil Hagen, Pierre Allard et Robin Cohen

Annexe G : Sous-groupe de travail sur la recherche en prévention

Table des matières

1. Cadre de la recherche sur la prévention du cancer.....	2
Recherche étiologique	2
Recherche sur le terrain	2
Interventions de prévention primaire.....	2
Détection précoce.....	3
Sujets connexes	3
2. Que faisons-nous au Canada?.....	3
Recherche étiologique	3
Recherche sur le terrain	4
3. Connaissons-nous du succès?.....	4
4. Aperçu pour les 5 à 10 années à venir.....	5
5. Obstacles et possibilités.....	6
6. Recommandations.....	7
1. Capacité humaine	7
2. Infrastructure	8
3. Facilitation et coordination	8
4. Mécanismes de financement	8
Participants au rapport de recherche sur la prévention du cancer.....	9

1. Cadre de la recherche sur la prévention du cancer

- Recherche étiologique en vue de déterminer les causes sous-jacentes du cancer
- Recherche sur le terrain pour définir des interventions efficaces en matière de prévention du cancer – essentiellement en matière de prévention primaire

Recherche étiologique

Jusqu'à ce jour, l'objectif principal de la recherche étiologique canadienne et internationale a consisté à définir les facteurs modifiables qui augmentent ou réduisent les risques de cancer. Parmi ceux-ci, on retrouve :

- les comportements (p. ex., les régimes, la cigarette, l'alcool, les pratiques sexuelles à risque, l'exposition au soleil);
- les cancérogènes professionnels (p. ex., l'amiante, le radon, le benzène);
- les agents microbiologiques (p. ex., le virus d'Epstein-Barr, l'hépatite B);
- les cancérogènes environnementaux (p. ex., les dioxines, le BPC, les pesticides, le rayonnement ionisant).

Il est nécessaire de définir les causes modifiables du cancer pour faire de la prévention primaire, c'est-à-dire pour entreprendre des interventions destinées à prévenir le cancer.

Dernièrement, la recherche étiologique s'est élargie; elle englobe maintenant l'identification des gènes cancéreux hérités qu'on ne peut modifier pour l'instant, mais que l'on pourra peut-être modifier dans l'avenir grâce au « génie génétique ». Cependant, les gènes cancéreux majeurs hérités ne causent que 10 p. 100 des cancers et les gènes cancéreux mineurs hérités ont peu de conséquences sans des expositions significatives aux cancérogènes. Par exemple, les gènes cancéreux majeurs hérités, tels les gènes BRCA1/BRCA2 et RB1, respectivement, augmentent considérablement les risques de cancer du sein et des ovaires, ainsi que de rétinoblastome. La prévalence de ces gènes dans la population est néanmoins très faible (p. ex., le gène RB est présent chez près de trois millions d'enfants), et dans leur forme héritée, ils ne sont responsables que d'un petit pourcentage de cancers. Des preuves plus indirectes de l'importance des facteurs non hérités proviennent de l'observation des variations internationales des taux d'incidence du cancer et des changements relativement rapides des risques de cancer parmi les immigrants et leurs descendants par rapport à ceux du pays de destination

Recherche sur le terrain

Interventions de prévention primaire

La recherche sur le terrain visant à réduire le risque de contracter un cancer a été axée sur l'adoption de meilleures habitudes de vie (p. ex., des méthodes pour diminuer l'usage du tabac, une meilleure alimentation, le contrôle du poids et

l'augmentation de l'exercice physique) et la chimio-prévention (des suppléments de produits naturels, tels le bêta-carotène, la vitamine C, le sélénium, et l'utilisation de produits synthétiques, comme le tamoxifène). Jusqu'à maintenant, le modèle aléatoire d'essai sur le terrain est la méthode admise, mais il est coûteux et l'on reconnaît de plus en plus la nécessité de recourir à d'autres méthodes de recherche.

Détection précoce

Les essais de dépistage aléatoires ont prouvé l'efficacité du dépistage pour le cancer du sein et le cancer colorectal. L'efficacité du dépistage du cancer du col utérin est appuyée par les résultats des études écologiques et cas-témoins. Les essais de dépistage aléatoires en cours sont utilisés pour les cancers de la prostate, des ovaires et du poumon. Les biomarqueurs moléculaires promettent de pouvoir détecter le cancer très tôt dans son développement, rendant ainsi possible le traitement, et ce, avec une morbidité réduite.

Sujets connexes

Les autres domaines de recherche intéressant la prévention du cancer comprennent la recherche sur les politiques, la recherche en évaluation et la recherche sur les méthodes de surveillance du cancer. La recherche en évaluation permet d'évaluer l'efficacité des interventions dans la population, c'est-à-dire après l'adoption de stratégies d'intervention généralisées. La mise au point de méthodes de surveillance est nécessaire pour mesurer avec précision les effets actuels du cancer et les progrès de la lutte contre le cancer pour prévoir les conséquences futures et pour faire des hypothèses au sujet des causes et du traitement du cancer.

2. Que faisons-nous au Canada?

Recherche étiologique

- Approches systématiques – On ne compte que quelques tentatives de mise sur pied de programmes continus de recherche étiologique contre le cancer au Canada :
 - une évaluation cas-témoin d'envergure visant à détecter la présence éventuelle des cancérogènes professionnels chez les habitants de Montréal (chercheur principal : Jack Siemiatycki);
 - un évaluation cas-témoin à grande échelle des causes environnementales et comportementales du cancer chez les habitants de la plupart des provinces (il s'agit d'un programme coopératif entre Santé Canada et les bureaux provinciaux d'enregistrement des cas de cancer qui n'est plus financé);
 - Programme de l'Institut national du cancer du Canada (INCC) en vue de stimuler la recherche étiologique du cancer (engagement de cinq ans – projet amorcé en 2000).
- Études spéciales
 - Au Canada, la plupart des recherches étiologiques contre le cancer sont menées de façon relativement ponctuelle. Même si ces études ont permis d'obtenir des renseignements utiles, bon nombre de questions de recherche

nécessitent une approche plus systématique où l'on fait appel à un plus grand échantillon, à des études de suivi et à des équipes multidisciplinaires bien établies, afin d'avoir par exemple l'efficacité statistique et le savoir-faire nécessaires pour découvrir le rôle des expositions ambiantes de faible intensité, comme les champs électromagnétiques, les rayonnements ionisants, les pesticides et autres contaminants de l'environnement.

- Le Canada a mis au point une technologie de couplage informatique des données de premier ordre, mais il est difficile de tirer pleinement parti de cette technologie en raison des ressources humaines inadéquates au pays. La capacité nationale, concentrée surtout à Statistiques Canada, est très lente et entraîne des délais importants dans l'achèvement des études de recherche épidémiologiques tributaires de cette technologie pour les suivis des études de cohortes.

Recherche sur le terrain

On ne compte que quelques essais sur le terrain de prévention du cancer au Canada, notamment :

La modification des habitudes de vie

- Alimentation réduite en gras et diminution des cas de cancer du sein (chercheur principal : Norman Boyd)
- Prévention de l'usage du tabac et tentatives de désaccoutumance (non axées sur la prévention du cancer, mais tout indiqué pour cet objectif)

La chimio-prévention

- Administration de tamoxifène à des femmes présentant un risque élevé de contracter un cancer du sein (quelques centres canadiens participent à un ou à des essais entrepris aux États-Unis)
- Utilisation d'écrans solaires pour prévenir les grains de beauté (British Columbia Cancer Agency) – nota : près de 50 p. 100 des mélanomes sont provoqués par des grains de beauté)
- La British Columbia Cancer Agency a terminé plusieurs essais cliniques de la phase II de la chimio-prévention du cancer du poumon et elle est l'une des deux seules organisations nationales du cancer signataires d'entente-cadre pour la phase II des essais cliniques à se trouver en dehors des États-Unis.
- La British Columbia Cancer Agency travaille aussi à la chimio-prévention des cancers de la bouche.

3. Connaissons-nous du succès?

Les épidémiologistes canadiens ont enrichi les connaissances de l'étiologie du cancer dans les domaines suivants :

- le tabac
- la profession
- le régime
- les rayonnements ionisants
- l'exposition au soleil
- les contaminants de l'environnement

Les preuves présentées par les épidémiologistes canadiens se consacrant aux recherches sur le cancer ont facilité l'élaboration de politiques en matière de santé, comme :

- les directives nationales sur l'eau potable (désinfection par chloration au moyen de produits)
- la fumée de tabac ambiante
- le bannissement de la saccharine
- les normes d'exposition professionnelle

Les fonds alloués à la recherche canadienne sur la prévention du cancer sont très limités. En 1997, l'INCC a mis sur pied le groupe de travail national de la stratégie de recherche étiologique. Ce groupe a examiné le financement de la recherche étiologique du cancer au Canada et a démontré que l'INCC a consacré en moyenne 0,65 million de dollars annuellement en 1996-1997 et en 1997-1998 à la recherche étiologique. En 1997-1998, l'INCC a remis des subventions à uniquement deux chercheurs, tandis que dix chercheurs en étiologie ont reçu des subventions de l'Initiative canadienne pour la recherche sur le cancer du sein (ICRCS). Pour la période de 1993 à 1997, le Conseil de recherches médicales n'a financé presque aucune recherche étiologique.

À ce jour, l'Étude canadienne sur le dépistage du cancer du sein constitue la plus importante étude de dépistage précoce entreprise au Canada, avec 90 000 participantes. Des études écologiques et une étude de cas-témoins destinées à évaluer les programmes de dépistage du cancer du col utérin ont aussi été menées au Canada. Les efforts déployés pour procéder à un essai de dépistage aléatoire du cancer de la prostate n'ont pas permis d'attirer des fonds, même si deux des trois partenaires éventuels avaient approuvé le financement. Cet exemple illustre bien la difficulté d'entreprendre des recherches d'envergure dans un environnement de recherche incertain.

Le budget du National Cancer Institute (NCI) des États-Unis pour l'année en cours est de 3 milliards de dollars, mais le budget proposé pour l'année 2001 est de 4,135 milliards de dollars américains; l'équivalent canadien de ces chiffres serait de 450 à 600 millions de dollars annuellement. Le budget américain n'étant pas détaillé, on ne connaît donc pas le montant consacré à la recherche sur la prévention du cancer.

4. Aperçu pour les 5 à 10 années à venir

- Il faut améliorer la disponibilité et l'utilisation des marqueurs génétiques de sensibilité et des biomarqueurs de statut d'exposition dans les études épidémiologiques.

- La population vieillissante et le nombre de cas de cancer sans cesse grandissant sont susceptibles de surcharger le système de santé. Cette situation risque de s'aggraver davantage en raison du coût des médicaments de pointe pour lesquels les Canadiens exigeront l'accès universel. On sera confronté à la question de la priorité de la prévention du cancer, mais il sera trop tard pour empêcher la crise au sein du système de santé.
- Le NCI des États-Unis a dernièrement recensé les domaines prioritaires auxquels on doit consacrer plus de fonds :
 - o les gènes et l'environnement
 - o l'imagerie
 - o la définition des signatures des cellules cancéreuses
 - o les cibles moléculaires
 - o les recherches sur les cancers causés par le tabac et reliés à celui-ci
 - o les communications sur le cancer

5. Obstacles et possibilités

Obstacles

Capacité

- Relativement peu d'épidémiologistes canadiens chevronnés se consacrent aux recherches sur le cancer.
- Il y a un manque de financement pour les études d'envergure. Même s'il y avait des fonds disponibles à long terme, le système actuel d'évaluation et de récompense lié aux études n'incite pas les chercheurs à envisager de participer à des programmes de recherche susceptibles de ne pas porter des fruits (c'est-à-dire de ne pas déboucher sur des publications) pendant de nombreuses années. Il faut donc apporter des changements « structurels » relativement aux lieux où mener des recherches et à la façon de les mener, ou encore modifier les systèmes de récompense liés aux études.

Protection des renseignements personnels et confidentialité

- Les lois et les règlements extrêmes dans les domaines de la protection des renseignements personnels et de la confidentialité pourraient rendre impossible la poursuite des recherches nécessaires.

Possibilités

- Le Canada est le seul pays de l'hémisphère occidental et l'un des rares pays au monde à tenir des registres de tous les cas de cancer de la population et à être doté d'un système de santé public universel. Ces caractéristiques font du Canada un endroit idéal pour mener des recherches en santé à long terme auprès de la population.
- Quand la possibilité leur est donnée, les Canadiens sont prêts à participer à des recherches en santé et en manifestent même le désir.

- La mise sur pied des Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS) devrait permettre d'accroître les investissements en formation et les possibilités de perfectionnement professionnel des jeunes épidémiologistes.
- Les mécanismes visant à établir et à maintenir une collaboration interdisciplinaire et internationale faciliteraient les progrès dans les domaines exigeant des techniques de pointe, par exemple l'évaluation des risques de cancer par rapport aux interactions génétiques, virales et environnementales ainsi que de meilleures évaluations de l'exposition en ce qui concerne un grand nombre de facteurs.
- Il est nécessaire et possible de mettre au point et d'améliorer les méthodes épidémiologiques en vue d'intensifier la recherche épidémiologique et d'améliorer l'utilité des résultats de cette recherche pour élaborer des politiques et des programmes reliés à la prévention du cancer.

6. Recommandations

1. Capacité humaine

- Toute la structure de la formation et de la recherche épidémiologique au Canada devrait être examinée par des experts intéressés à avoir une communauté de chercheurs dynamiques et qualifiés dans ce domaine.
- Il faut octroyer des fonds pour former les boursiers en clinique en prévention du cancer. Les facultés cliniques devraient recevoir du financement pour faire des essais de chimio-prévention et de prévention du cancer. Très peu d'universités, surtout les facultés comptant des stagiaires, voudront participer aux essais de la phase III étant donné que les résultats ne seront publiés que dans quelques années. Ces travaux doivent être reconnus.
- Il faut octroyer davantage de fonds aux étudiants au doctorat dans des disciplines essentielles à la recherche sur la prévention du cancer, en particulier l'épidémiologie, ainsi que des fonds pour leurs dépenses courantes afin de poursuivre leurs études.
- Il faut hausser les niveaux de traitement des chercheurs en épidémiologie canadiens pour ralentir la perte de ces ressources humaines si rares au profit des États-Unis qui offrent des salaires plus élevés.
- Il faut renforcer les capacités de faire des couplages informatiques de données sur les plans local, provincial et national, ce qui comporte le fait d'embaucher du nouveau personnel et de mettre au point des programmes de formation pour les employés s'occupant des registres du cancer ainsi que pour les employés des universités et des organismes gouvernementaux. Il est urgent d'améliorer la capacité de Statistique Canada afin de surmonter les obstacles qui entravent la tenue d'études épidémiologiques de cohortes, y compris la recherche non

seulement sur la détection précoce et la survie, mais aussi sur l'étiologie du cancer.

2. Infrastructure

- Il est essentiel que les chercheurs commencent à stocker des prélèvements de sang (ou d'ADN et de sérum) pour pouvoir tirer profit des énormes quantités d'information sur les polymorphismes qui influencent les risques de contracter le cancer et qui seront disponibles au cours des 5 à 10 années à venir.

3. Facilitation et coordination

- Encourager la recherche qui vise à comprendre le rôle des agents environnementaux dans l'étiologie du cancer, qu'ils soient d'origine industrielle, qu'ils soient causés par les habitudes de vie, qu'ils soient d'ordre alimentaire, microbiologique ou autre.
- Faciliter la recherche multidisciplinaire.
- Réaliser des études de suivi d'envergure à long terme (études de cohortes) pour étudier les facteurs de risque des cancers communs en abaissant les barrières et en misant sur les possibilités.
- Encourager les essais de prévention aléatoires (y compris la participation du Canada à des essais de prévention internationaux).

4. Mécanismes de financement

- Les organismes de financement devraient investir dans des études étiologiques et d'intervention à long terme (10 ans et plus) axées sur la prévention du cancer.

Participants au rapport de recherche sur la prévention du cancer

Aaron Blair
US National Cancer Institute
blaira@epndce.nci.nih.gov

Richard Gallagher
BC Cancer Research Centre
rickg@bccancer.bc.ca

Stephen Lam
BC Cancer Agency
sclam@interchange.ubc.ca

Nancy Lightfoot
Cancercare Ontario
Sudbury
nlightfoot@neorcc.on.ca

Jack Siemiatycki
INRS-Institut Armand-Frappier
Université du Québec
Montréal
Jack.Siemiatycki@iaf.quebec.ca

Colin Soskolne
Department of Public Health Sciences
University of Alberta
Edmonton
Colin.soskolne@ualberta.ca

Paul Villeneuve
Département d'épidémiologie et de médecine sociale
Université d'Ottawa
Paul Villeneuve
pvillene@uottawa.ca

Stephen Walter
McMaster University
walter@mcmaster.ca

Don Wigle
Direction de l'hygiène du milieu
Santé Canada
Président, Comité consultatif sur le contrôle du cancer, INCC
don.wigle@sympatico.ca

Annexe H : Sous-groupe sur la recherche sociocomportementale

Table des matières

PORTÉE DE LA RECHERCHE SOCIOCOMPORTEMENTALE	1
QUE FAISONS-NOUS À L'HEURE ACTUELLE AU CANADA?	5
CONNAISSONS-NOUS DU SUCCÈS?	6
QUE NOUS RÉSERVE L'AVENIR?	6
QUELS SONT LES OBSTACLES ET LES POSSIBILITÉS?	7
QUE DEVRIONS-NOUS FAIRE?	10
RÉFÉRENCES	12

PORTÉE DE LA RECHERCHE SOCIOCOMPORTEMENTALE

La recherche est perçue comme un thème croisé à l'intérieur du cadre de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (SCLCC), et la recherche sociocomportementale, à son tour, touche aux sous-groupes de travail sur la recherche. Les récents cadres de lutte contre le cancer (Hiatt et Rimer, 1999; INCC, 1994) soulignent la pertinence de la recherche sociocomportementale à travers toute la gamme de prévention, de dépistage, de diagnostic, de traitement, de réadaptation, et de soins de soutien et palliatifs avec des thèmes clés comme l'information et la prise de décisions, les communications en matière de risques, le comportement et l'adaptation à la maladie, le changement du mode de vie et le soutien social. Le transfert de connaissances et le processus d'absorption constituent une deuxième dimension d'intérêt particulier pour les sciences sociocomportementales. La recherche sociocomportementale a demandé beaucoup d'énergie ces dernières années, pour mieux comprendre et faciliter les processus de diffusion, d'adoption, de mise en application et de conservation (Parcel et coll., 1990; Rogers, 1995). Cet intérêt couvre les interventions pratiques de niveau individuel jusqu'aux niveaux de la population et de la collectivité. Le survol suivant souligne particulièrement la diffusion comme une priorité stratégique clé pour laquelle la recherche sociocomportementale a tant à offrir, mais pour laquelle il existe peu de sensibilisation de ce potentiel dans la collectivité de lutte contre le cancer en général. Enfin, on s'intéresse de plus en plus à l'application de la recherche sociocomportementale pour améliorer les services de santé, en particulier la gestion de la maladie chronique (Von Korff et coll., 1997; Wagner et coll., 1996).

En somme, les priorités de la recherche sociocomportementale croiseront des perspectives de recherche comme la recherche sur les services de santé, les perspectives communautaires, les soins palliatifs et la recherche sur la population et la prévention, mais elles devront y être intégrées. Il y aura moins de liens exhaustifs avec des domaines comme la recherche translationnelle (p. ex., la consultation génétique) et les essais

cliniques (p. ex., la mesure de la qualité de vie), mais ils n'en demeurent pas moins critiques.

En somme, la portée, l'importance et la synthèse croissantes des sciences sociales et comportementales ont évolué à un tel point que l'expression « recherche comportementale » est remplacée par l'expression plus complète « recherche sociocomportementale, » définie comme suit :

La recherche sociocomportementale englobe une vaste gamme d'activités de recherche, notamment l'épidémiologie comportementale, l'élaboration et la mise à l'essai de modèles théoriques pour comprendre le comportement de la santé, la prévision des comportements à risques, la recherche sur l'élaboration et l'évaluation des interventions, l'évaluation des interventions communautaires polyvalentes, la recherche sur l'analyse et l'évaluation de l'impact des politiques et des autres mesures environnementales, la recherche sur la synthèse et la diffusion des connaissances. La recherche comprend plusieurs niveaux d'analyse, notamment des processus individuels, des systèmes biocomportementaux, des rapports et des comportements mutuels, des pratiques organisationnelles et des processus macrosociaux.

Quels sont donc les points focaux uniques de la recherche sociocomportementale? Il y en a au moins quatre:

- ◆ **Comportements de santé.** Le tabagisme, la nutrition, le manque d'activité physique, l'exposition au soleil et l'activité sexuelle menant à une exposition à certains virus constituent tous d'importants facteurs contribuant au cancer. La recherche sociocomportementale est essentielle tant pour comprendre l'étiologie de ces comportements que pour élaborer de bons programmes de prévention et de modification du comportement. Toute la gamme de comportements faisant partie de l'expérience sur le cancer est tout aussi importante : Quels facteurs influencent la participation et les réponses aux programmes de dépistage? De quelle façon les gens s'adaptent-ils et font-ils face à une expérience de cancer? Quels sont les indicateurs d'une réadaptation réussie? De quelle façon les familles traitent-elles des défis uniques associés à la phase terminale?

Les « processus sociocomportementaux » comprennent non seulement les processus affectant le comportement personnel du consommateur mais aussi ceux qui caractérisent celui du praticien et des systèmes de santé. Par exemple, (a) la recherche sur la communication patient-praticien et la prise de décision et (b) la recherche sur les politiques pour comprendre, stimuler, informer, appuyer, diriger et/ou évaluer la création d'une politique sur le tabagisme, relèvent tous deux de la recherche sociocomportementale.

- ◆ **Facteurs psychosociaux dans le comportement et la gestion de la maladie.** Dans un même ordre d'idées mais de façon plus complète, les déterminants généraux d'une perspective de santé fournissent une vision et des outils pour l'épidémiologie sociocomportementale, soulignant l'importance cruciale du contexte social pour comprendre un comportement et un changement dans la santé (Emmons, à l'impression). Tout au long du continuum de prévention et de traitement, les facteurs psychosociaux sont primordiaux pour la communication des risques (p. ex., « annoncer la mauvaise nouvelle »), pour la détresse psychologique à titre d'impact et de modérateur du traitement du cancer, pour l'adaptation et la gestion individuelles et familiales, pour la capacité du patient à comprendre les probabilités et les services de traitement, pour le respect des protocoles de dépistage et de traitement, pour la gestion de la douleur et pour un bon nombre de stratégies fondamentales de lutte contre le cancer.

Il est bon de répéter que la recherche organisationnelle est importante. Par exemple, nous en savons plus sur l'efficacité de la prévention des soins primaires ~ une gamme de procédures préventives nettement efficaces et rentables ~ que sur l'efficacité de ces procédures dans la pratique quotidienne ou de la façon d'accélérer le processus de mise en application et de fidélité de ces pratiques exemplaires. Au niveau communautaire, nous en savons relativement peu sur l'interaction entre les facteurs communautaires/du système/de la politique et les facteurs individuels pour déterminer les pratiques personnelles en matière de santé et l'utilisation des services.

- ◆ **Modèles biopsychologiques du cancer.** L'élaboration d'une solide fondation de recherche psychoneuroimmunologique ayant de sérieuses répercussions sur la compréhension de la façon dont le cancer se développe et évolue a été amorcée au cours des deux dernières décennies. Il existe aujourd'hui des liens bien établis entre les états psychologiques et la compétence immunitaire établissant les bases de la recherche sur le cancer visant à enquêter sur les facteurs psychosociaux produits chez les immunodéprimés. Les interactions entre les facteurs génétiques et d'apprentissage, exprimés dans un comportement à risque (p. ex., le tabagisme) sont actuellement très intéressantes, soulignant le besoin d'approches innovatrices à la recherche transdisciplinaire (Abrams, à l'impression; Kahn et Prager, 1994).
- ◆ **Diffusion.** Nous en savons passablement sur les indicateurs de comportement pertinent au cancer, grâce à la recherche sur des sondages et à des données épidémiologiques. Nous en savons beaucoup sur les principes fondamentaux du changement comportemental. La priorité urgente repose cependant sur la « recherche translationnelle » pour jeter un pont entre la recherche sociocomportementale scientifique fondamentale et les petites études bien contrôlées et leurs applications à tous les niveaux (individuel, petit groupe, communautaire et population) à l'intérieur de la structure des soins aux cancéreux. Les résultats d'études récentes laissent entendre qu'une attention

particulière à la façon de diffuser les résultats de recherche peut effectivement mener à des pratiques cliniques et à d'autres interventions plus efficaces (Hiatt et Rimer, 1999). La création d'une alliance entre la recherche sociocomportementale et les experts en matière de politique s'avérait une avenue efficace pour le transfert de la technologie de la recherche sociocomportementale vers une source de véritable impact. Le rapport entre la recherche sociocomportementale et les nouvelles technologies de l'information est un domaine excitant – appelé certes à prendre de l'ampleur. Les comptes rendus de la recherche sur l'utilisation de nouvelles techniques évoluent rapidement pour créer et livrer au grand public des interventions sociocomportementales puissantes, efficaces, proactives, sur mesure pour la personne et reliées aux comportements antérieurs et à venir du patient, un état de préparation au changement et d'autres renseignements pertinents à la santé. La recherche sur la politique est un autre domaine en croissance ~ un domaine de priorité partagée pour la recherche sociocomportementale et sur les services de santé.

Les deux scénarios suivants illustrent la synthèse de ces éléments de recherche :

Exemple n° 1: Renoncement au tabagisme en milieu de travail

La combinaison de politiques en milieu de travail et de campagnes de sensibilisation en milieu de travail, de services de renoncement au tabagisme et d'interventions communautaires appuyant le non-tabagisme comme norme communautaire crée des synergies qui amplifient l'effet de chacune des interventions. La détermination d'un mélange optimal d'initiatives et le processus de mise en application efficace nécessitent une recherche sur l'élaboration de politiques, la culture organisationnelle, la motivation individuelle et les aptitudes pour le changement comportemental et sur l'évaluation de programmes. Cette approche exige un contrôle continu des facteurs de risques comportementaux et de prestation/résultats de services au niveau communautaire. Elle peut même s'étendre à la recherche translationnelle sur la façon dont les facteurs génétiques et sociocomportementaux s'unissent pour influencer sur la dépendance. Des disciplines inattendues comme le droit, les sciences politiques, la planification communautaire, la technologie de l'information, l'éducation aux adultes, l'économie et la géographie deviennent très importantes. Nous avons besoin de méthodes nouvelles, plus stimulantes, de synthèse des résultats de recherche pour appuyer la planification de programmes, la prise de décisions et la répartition des ressources fondées sur l'expérience clinique.

Voilà des raisons impérieuses pour justifier les programmes d'interventions multiples en santé communautaire. L'utilisation de ces programmes est ressortie d'une compréhension croissante de la multi-causalité; le dénouement des paradoxes épidémiologiques partiellement expliqués par les variables médiatrices du niveau communautaire; un point de vue de la théorie des systèmes voulant que des interventions efficaces pour le changement dans un système à plusieurs niveaux exigent des changements complémentaires dans tous les sous-systèmes, accompagnés de changements de structure et de processus, qui se renforcent et se justifient réciproquement et une nouvelle compréhension des interdépendances entre les déterminants de la santé et de la maladie.

Exemple n° 2: Santé familiale

Quels facteurs influencent la santé familiale à travers les différentes étapes du continuum de la lutte contre le cancer? Quelle est, par exemple, la variation entre les stratégies communautaires de prévention et les décisions personnelles/familiales en matière de santé (p. ex., changements de régime alimentaire des couples dans la quarantaine lorsqu'ils souffrent du syndrome du « nid vide » et que la planification des repas n'est plus axée sur leurs enfants mais plutôt sur leurs propres besoins en matière de santé). De quelle façon une famille est-elle affectée lorsqu'un de ses membres devient palliatif et de quelle façon les services cliniques et de santé peuvent-ils s'adapter pour mieux mettre en valeur et appuyer la gestion de la santé? Ces questions demandent une nouvelle génération de « recherche d'actions » qui examine ces processus en « temps réel » et qui cherche à améliorer de façon continue les pratiques en appliquant rapidement une meilleure compréhension au fur et à mesure que la recherche avance. Cet élément exige alors des chercheurs et des bailleurs de fonds pour la recherche des démarches nouvelles et plus souples.

QUE FAISONS-NOUS À L'HEURE ACTUELLE AU CANADA?

Le *Sociobehavioural Cancer Research Network (SCRN)* de l'Institut national du cancer du Canada (INCC) a déployé beaucoup d'efforts au cours des cinq dernières années pour développer la capacité de la recherche sociocomportementale. Le SCRN vient de se réorganiser en fonction de cette capacité rehaussée en finançant quatre équipes nationales, chacune ayant son point de mire et son plan d'action particuliers, et appuyée par six centres de recherche régionaux pouvant donner accès à plusieurs canaux pour des projets prioritaires.

Les comités de l'INCC chargés de la recherche sociocomportementale ont vu un nombre grandissant de projets de qualité depuis dix ans. La création de nouveaux mécanismes comme l'Initiative canadienne de recherche sur le tabagisme ajoute à la tendance vers une

recherche sociocomportementale plus appliquée qui a un impact considérable dans le domaine de la lutte contre le cancer. Dans certains cas (p. ex., les soins palliatifs), nous remarquons l'effet sur la façon d'effectuer la recherche et l'adoption de mesures et de pratiques psychosociales. Il y a certes une très forte demande chez les consommateurs de recherche pour plus de programmes de prévention, pour réduire les quelque 50% ou plus de cancers reliés aux facteurs de risque sociocomportementaux.

Alors que ce développement de capacité est bien reçu, il faut noter que la progression rapide a grandement appauvri le bassin de chercheurs sociocomportementaux disponibles pour répondre à une demande toujours plus forte pour ce genre de recherche. Nous devons renouveler l'investissement en ressources humaines affectées à la recherche sociocomportementale et accroître les mécanismes pour une recherche multidisciplinaire innovatrice. Il faut évaluer ces stratégies dans les limites du contexte d'un ensemble coordonné de priorités de recherche visant à diminuer l'écart entre la recherche sociocomportementale et les besoins et les possibilités d'applications.

CONNAISSONS-NOUS DU SUCCÈS?

Malgré l'intérêt et le soutien récents pour la recherche sociocomportementale dans la lutte contre le cancer, le Canada est en retard sur d'autres pays comme les É.-U. dans l'engagement de dollars et de structures pour la recherche sociocomportementale pertinente à la lutte contre le cancer. Le fossé s'élargit, et il y a un besoin urgent d'augmenter considérablement la capacité de recherche sociocomportementale si nous ne voulons pas tirer davantage de l'arrière.

Le Canada rate déjà des occasions de soutenir la capacité dans des domaines prioritaires. Par exemple, le Groupe de travail de l'INCC chargé du programme Cancer 2000 reconnaissait il y a plusieurs années que les soins palliatifs sont un secteur nouveau nécessitant un financement protégé pour lui donner le temps de grandir. La recherche sociocomportementale est inextricablement entrelacée à une bonne partie du programme de recherche sur les soins palliatifs. La recommandation a été ignorée. Ces dernières années, des fondations privées américaines (p. ex., le projet « Death in America » de George Soros, la fondation Robert Wood Johnston, la fondation MayDay) et plus récemment le NIH ont reconnu le besoin d'améliorer les soins fournis en phase terminale et ont désigné des sommes considérables pour la recherche dans ce domaine.

QUE NOUS RÉSERVE L'AVENIR?

La recherche à venir comprendra les domaines prioritaires suivants :

- ◆ Une recherche sociocomportementale fondamentale pour mieux comprendre les facteurs déterminants et le développement du comportement à risque pour la santé. Bien qu'il existe des signes d'évolution dans certains domaines, des tendances comme l'augmentation récente du tabagisme chez les adolescents soulignent notre compréhension limitée de l'étiologie du tabagisme et la façon d'intervenir efficacement dans le contexte développemental et culturel dans lequel évolue le tabagisme. De même, il nous faut plus de recherche sociocomportementale

fondamentale pour comprendre les modèles sociocomportementaux complexes de chaque étape du continuum du cancer, de la prévention à la palliation.

- ◆ Un investissement général dans les systèmes de surveillance et de sondage pour retrouver et démêler les tendances de comportement à risque pour la santé, les variables des systèmes de santé et d'autres facteurs psychologiques importants pour planifier, mettre en application et gérer les stratégies de lutte contre le cancer.
- ◆ Un investissement majeur dans l'ensemble des interventions sur le plan du comportement de la santé, de la production d'hypothèses jusqu'aux études adéquates et efficaces et à la distribution (INCC, 1994).
- ◆ Une union plus large entre les cliniciens et les chercheurs sociocomportementaux pour ajouter des interventions psychosociales exemplaires et d'autres interventions complémentaires aux soins contre le cancer, à la réadaptation et à la survie, au dépistage, aux tests et aux consultations génétiques et d'autres nouveaux domaines. Dans le même ordre d'idées, les chercheurs sociocomportementaux doivent collaborer davantage avec les représentants des autres disciplines des services de santé pour influencer sur les programmes et les politiques de la population.
- ◆ Un raffinement continu des outils de mesure comme la qualité de vie de la recherche, l'aspect clinique, les applications pour la population, la planification, le contrôle d'intervention et l'imputabilité.
- ◆ Un investissement dans la recherche sur l'apprentissage et les soins auto-administrés : De quelle façon les gens peuvent-ils apprendre et être mieux encouragés à assumer plus de responsabilités dans leur prise de décision fondée sur l'expérience clinique et dans leur rôle concernant la prévention et la gestion du cancer?
- ◆ Dans le même ordre d'idées, conformément avec la tendance de la réforme de la santé « plus près de chez soi », les familles et les autres fournisseurs de soins communautaires ont besoin de systèmes d'appui innovateurs et efficaces qui incorporent les pratiques exemplaires en matière de sciences sociocomportementales.
- ◆ Un rôle de premier plan pour la recherche sociocomportementale pour favoriser l'intégration des services de santé, une coordination des soins et un équilibre des stratégies médicales conventionnelles, complémentaires et comportementales éprouvées.
- ◆ À l'intérieur de ce contexte, un rôle spécial pour l'élaboration de stratégies et d'innovations de distribution reliant les sciences sociocomportementales et la technologie de l'information.
- ◆ Une recherche sociocomportementale pour évaluer les politiques de lutte contre le cancer.
- ◆ Des alliances communautaires pour encourager la création de capacités et la mise en pratique de la recherche sociocomportementale.

QUELS SONT LES OBSTACLES ET LES POSSIBILITÉS?

Nous voyons quatre grands obstacles à la réalisation de ces priorités à l'avenir, liés aux structures, à la formation, aux normes et au programme de recherche.

Structures. On a déjà dit que la recherche sociocomportementale touche à plusieurs aspects. Nous avons besoin de structures (de programmes, de réseaux,

de comités d'étude, etc.) qui reflètent cette réalité. Par exemple, un bureau de recherche en science comportementale et sociale du *NIH* a connu beaucoup de succès à travailler avec les divers instituts à mettre un accent convenable, équilibré et productif sur la recherche sociocomportementale.

La taille des subventions de recherches constitue un problème spécial pour la recherche sociocomportementale. Tout comme les essais cliniques, la recherche d'intervention, pour évaluer les stratégies sociocomportementales, exige des subventions beaucoup plus fortes que celles de la recherche fondamentale. La prévention pose un problème particulier en raison du fait que de grandes cohortes doivent souvent être suivies de façon longitudinale pour voir si la stratégie préventive a affecté les résultats dignes d'intérêt. Ce problème ne deviendra pas plus facile vu les ressources limitées pour la recherche appliquée. Quant aux essais cliniques, la recherche sociocomportementale devra peut-être accorder la priorité à des méthodes plus efficaces que les essais cliniques aléatoires. En même temps, une recherche plus efficace ne peut, à elle seule, espérer combler l'écart entre les besoins de recherche et la production de la recherche – il faut donc augmenter considérablement le financement de la recherche.

Trois autres structures intéressent particulièrement la recherche sociocomportementale. Premièrement, il est actuellement généralement reconnu au Canada que nous avons besoin d'investir beaucoup plus dans les systèmes de contrôle. Du point de vue de la recherche sociocomportementale, ceux-ci doivent comprendre d'importantes variables psychosociales et se prêter à des analyses de petits secteurs afin d'étudier les facteurs sociaux et communautaires clés influant sur la prévention du cancer, les soins et leurs résultats. Il faut aborder ces besoins comme si on planifiait un compte rendu sur les ressources d'information nationale. Deuxièmement, au fur et à mesure qu'ils évoluent pour informer le public, les professionnels et les décideurs au sujet des connaissances et des pratiques exemplaires actuelles, ces systèmes d'information doivent (a) être conçus pour profiter de nos connaissances sur l'apprentissage et le comportement (en particulier les limites de l'information même à titre d'intervention pour modifier les attitudes et le comportement) et (b) fonctionner eux-mêmes comme des outils de recherche pour permettre une recherche prioritaire sur la prise de décision, les soins auto-administrés, les facteurs psychosociaux influençant ces comportements et d'autres questions de prestation essentielles sur la lutte contre le cancer. Troisièmement, et c'est ce qui est le plus préoccupant, il y a très peu de structures pour soutenir la diffusion de la recherche. Nous remarquons ici un important chevauchement avec la recherche sur les services de santé – plusieurs chercheurs sociocomportementaux sont intéressés par la recherche et la pratique appliquées. Il existe cependant très peu de structures et de ressources pour appuyer l'application systématique de nouvelles connaissances aux systèmes de santé existants. Les rôles et l'imputabilité de ce transfert sont inexistantes ou vaguement définis. Par conséquent, les interventions utiles et efficaces sont mal diffusées et mal adoptées. Cet obstacle n'est pas particulier à la recherche

sociocomportementale, mais il constitue un problème particulier et critique pour l'étape de l'application de la recherche sociocomportementale.

Formation. Il n'y a tout simplement pas assez de chercheurs sociocomportementaux œuvrant dans le domaine de la lutte contre le cancer et ceux qui sont en place sont trop éparpillés à travers le pays pour desservir une masse critique. Une structure comme le SCRN a apporté une optique très précieuse sur cette question, mais l'initiative est trop limitée pour respecter les urgents besoins en matière de formation. Il n'y a pas assez de programmes de financement désignés pour attirer les meilleurs chercheurs et appuyer leurs étudiants.

Normes. La recherche sociocomportementale serait grandement facilitée en présence d'efforts concertés pour établir deux genres de normes actuellement presque inexistantes. Premièrement, nous avons besoin de normes définissant les attentes concernant la façon dont la recherche sociocomportementale devrait fonctionner comme une priorité croisée. La concentration actuelle du Groupe de travail sur les essais cliniques en matière de qualité de vie est un excellent exemple, mais plusieurs autres domaines ont besoin de normes (p. ex., l'inclusion de modérateurs sociocomportementaux connus dans les sondages épidémiologiques; la mesure de facteurs non particuliers comme les attentes en matière de traitement, qui influent sur les résultats cliniques). Deuxièmement, la recherche appliquée a besoin de l'effet de valorisation des normes cliniques appropriées. Par exemple, malgré une recherche élaborée pour établir l'importance du soutien social dans les soins aux personnes atteintes de cancer, le fossé est énorme entre les « pratiques exemplaires » et ce que l'on retrouve généralement dans les milieux de soins aux personnes atteintes de cancer. Des normes de service convenables traceraient la voie pour, entre autres, une importante recherche sociocomportementale sur la meilleure façon d'encourager une pratique exemplaire, la conformité, l'efficacité des interventions dans un milieu réel sur une pleine gamme de résultats biopsychosociaux, etc.

Programme de recherche. Beaucoup de chercheurs sociocomportementaux aimeraient voir un programme de recherche détaillé qui fixe des priorités du point de vue de services de santé et qui encourage la recherche pour combler les écarts critiques en matière de connaissances. L'actuelle Initiative canadienne de recherche sur le tabagisme en est un excellent exemple. Plus de programmes nationaux de recherche de ce genre contribueront grandement à réduire le nombre d'obstacles de la recherche sociocomportementale. Il faut élaborer des programmes de recherche semblables, aux niveaux provincial et local, afin d'harmoniser le travail de recherche appliquée. La recherche sociocomportementale est primordiale ~ à moins que nous puissions changer les personnes et la société, un grand volume de recherche ne pourra pas avoir d'impact.

En plus de ces obstacles à surmonter, il existe des possibilités importantes qui permettent d'ouvrir les fenêtres et les portes de la recherche sociocomportementale en matière de lutte contre le cancer:

- ◆ La vague actuelle de restructuration des soins de santé déferlant sur le pays et la lutte contre le cancer sont des possibilités de recherche sociocomportementale, tant pour étudier le processus que pour injecter des résultats de recherche afin de restructurer la planification et les décisions. Les nouvelles structures et priorités (p. ex., le suivi des soins, les soins auto-administrés) sont des occasions particulières pour la recherche sociocomportementale de contribuer.
- ◆ La recherche sociocomportementale, à l'échelle internationale, « fait son chemin ». Il existe de plus en plus de techniques éprouvées prêtes à une application générale.
- ◆ L'explosion de la technologie de l'information offre, pour la première fois, la possibilité d'ensembles de données suffisamment complets pour commencer à modéliser la santé des populations de façon à intégrer les connaissances biopsychosociales.
- ◆ Nous commençons à avoir une science de transfert et d'absorption de connaissances, élargissant grandement la portée de la recherche sociocomportementale, de manière à y inclure une recherche qui examine le comportement des décideurs, des fournisseurs et des gestionnaires en matière de lutte contre le cancer.
- ◆ Nous sommes prêts, et il y a des attentes à l'égard de l'imputabilité qui offre des possibilités d'appliquer l'évaluation du programme et les méthodes de recherche d'évaluation qui ont grandement évolué au cours des trois dernières décennies.

QUE DEVRIONS-NOUS FAIRE?

1. **Mécanismes de financement.** Travailler avec des organismes finançant la recherche sur la lutte contre le cancer pour établir et coordonner les calendriers de financement, les critères d'examen et les processus de révision qui favorisent des partenariats entre les producteurs de recherche et les consommateurs de recherche pour arriver à améliorer la lutte contre le cancer. Les nouvelles Alliances communautaires en recherche en santé de l'ICRS et les subventions pour la planification de l'ICRT sont des exemples de ces structures. Le programme de l'équipe interdisciplinaire de recherche en matière de santé de l'ICRS est un autre exemple digne de mention; ce programme encourage la collaboration durable entre les disciplines, les universités et les secteurs concernés. Un important aspect de ces mécanismes réside dans le fait qu'ils peuvent servir à favoriser des centres « virtuels » nécessaires pour créer une masse critique d'équipes multidisciplinaires générales, étant donné notamment les restrictions actuelles en ressources humaines dans la recherche sur la lutte contre le cancer.
2. **Collaboration du fournisseur de fonds.** Travailler avec les partenaires de l'ICRS et de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer pour assurer des structures et des processus convenables qui stimuleront, faciliteront et coordonneront la recherche sociocomportementale sur la lutte contre le cancer.
3. **Élaboration de méthodes.** Appuyer la recherche sur l'élaboration de méthodes pour adapter et peaufiner les outils actuels (p. ex., les essais cliniques aléatoires) pour faire

en sorte qu'ils décrivent mieux les facteurs sociocomportementaux et les rendent plus efficaces; élaboration de nouveaux indicateurs d'impact plus complets et plus probants. La tendance actuelle vers une intervention à des fins de prévention, fondée sur la population, est d'une importance particulière. Elle est accompagnée d'un besoin connexe de nouvelles méthodes mieux adaptées aux interventions communautaires plutôt que cliniques. Cet accent mis sur la population souligne aussi le besoin de recueillir des données à l'échelle nationale pour profiter d'expériences naturelles (p. ex., les variations dans les lois sur la lutte contre le tabagisme) et de surveiller les pays, à l'aide de protocoles normalisés.

4. **Bassinercheurs.** Développer les innovations existantes pour accélérer l'élaboration d'un cadre canadien de chercheurs sociocomportementaux (p. ex., grossir le nombre d'équipes financées du *SCRN*, augmenter le financement réservé pour des niveaux multiples de perfectionnement professionnel dans les sciences sociocomportementales, fournir des primes pour attirer les disciplines clés qui, par tradition, ne sont pas essentielles à la recherche en santé).
5. **Lien stratégique.** Travailler avec la surveillance, l'informatique et d'autres initiatives importantes liées à la lutte contre le cancer, pour créer des possibilités de recherche sociocomportementale.
6. **Technologie sociocomportementale.** Élaborer des programmes de financement pour stimuler l'application de techniques sociocomportementales éprouvées aux systèmes de lutte contre le cancer.
7. **Reformer les modèles de soins.** Utiliser la recherche sociocomportementale comme un outil d'intervention pour reconcevoir les soins. Les résultats de certaines études montrent que les cancéreux pensent parfois qu'ils doivent coordonner leurs propres soins. La recherche sociocomportementale offre d'importantes contributions aux modèles innovateurs, pour obtenir des soins plus intégrés, afin de compenser la fragmentation actuelle des services, par l'entremise d'études sur la communication patient-praticien et la prise de décision, de rôles pour différents fournisseurs de soins, de systèmes d'information complets centrés sur le patient, de capacités d'autonomie, de tracés naturels et de la continuité des soins par l'entremise (ou en l'absence) d'un système de lutte contre le cancer.
8. **Programme de recherche.** Créer des processus pour élaborer des programmes de recherche, non seulement des niveaux locaux à nationaux, mais aussi pour financer des études internationales et un programme coordonné de recherche internationale, afin d'éviter le dédoublement et de concentrer les efforts dans des domaines de force relative (p. ex., un système sensiblement bien coordonné de lutte contre le cancer). Une première étape essentielle sera une conférence regroupant les chercheurs sociocomportementaux pour évaluer et attribuer des priorités et pour élaborer une stratégie complète.
9. **Recherche et normes de service.** Travailler avec les organismes de lutte contre le cancer et avec d'autres pour atteindre un consensus sur une recherche prioritaire et sur des normes de service traitant des perspectives sociocomportementales et en surveiller l'élaboration.

RÉFÉRENCES

- Abrams, D. (à l'impression). Transdisciplinary paradigms for tobacco prevention research. *Nicotine & Tobacco Research*.
- Emmons, K.M. (à l'impression). Health behaviors in a social context, dans L. Berkman, et I. Kawachi (éd.), *Social Epidemiology*. Oxford Press.
- Hiatt, R.A. et B.K. Rimer. A new strategy for cancer control. *Cancer Epidemiology, Biomarkers, & Prevention*, 8: 957 à 964; 1999
- Kahn, R.L. et D.J. Prager. Interdisciplinary collaborations are a scientific and social imperative. *The Scientist*, juillet: p.11 et 12; 1994
- Institut national du cancer du Canada. Bridging research to action : A framework and decision making process for cancer control. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 151: 1141 à 1146;1994
- Parcel, G.S., C.L. Perry et W.C. Taylor. Beyond demonstration : Diffusion of health promotion innovations, dans N. Bracht (éd.). *Health promotion at the community level*. Newbury Park, CA : Sage, 228 à 251:1990
- Rogers, E.M. Diffusion of Innovations (4^e éd.). *New York : The Free Press*, 1995
- Von Korff, M., J. Gruman, J. Schaefer, S.J. Curry et E.H. Wagner. Collaborative management of chronic illness. *Annals of Internal Medicine*, 127:1097 à 1102;1997
- Wagner, E.H., B.T. Austin et M. Von Korff. Organizing care for patients with chronic disease. *Milbank Quarterly*, 74:511 à 545;1996

COMMENTAIRES DE PARTICULIERS

Allan Best, Vancouver Hospital/Université de la Colombie-Britannique

Judy Birdsell, Alberta Heritage Foundation for Medical Research

Roy Cameron, Université de Waterloo/ Institut national du cancer du Canada

Sharon Campbell, Université de Waterloo

Robin Cohen, Université McGill

Kerry Courneya, Université de l'Alberta

Josie d'Avernas, RBJ Consulting

Lesley Degner, Université du Manitoba

Richard Doll, British Columbia Cancer Agency

Nancy Edwards, Université d'Ottawa

Geoff Fong, Université de Waterloo

John Garcia, Cancer Care Ontario

Carol Herbert, Université of Western Ontario

Chris Lovato, Children's & Women's Hospital/Université de la Colombie-Britannique

Paul McDonald, Université de Waterloo

Cheryl Moyer, Société canadienne du cancer

Gary Poole, Université Simon Fraser

Marja Verhoef, Université de Calgary

Michael Wosnick, Institut national du cancer du Canada

**Annexe I : Sous-groupe chargé de la recherche
sur la mise en pratique des résultats de recherche**

Table des matières

Portée de la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche	2
Recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche et découverte scientifique	2
Recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche et les soins offerts aux patients atteints de cancer	2
Où en sommes-nous?	3
Comment nous en tirons-nous?	3
Que nous réserve l'avenir?	3
Quels sont les obstacles?	4
• Ressources insuffisantes pour la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche dans les départements de pathologie	4
• Manque de chercheurs cliniques	4
• L'analyse d'impact potentiel a été ignoré dans le domaine du cancer	5
• Inattention politique envers l'expérience clinique	5
• Informatique	5
• Exploration en profondeur des données	5
Que devrait-on faire?	6
• Stratégie à long terme pour la lutte contre le cancer	6
• Inspirer l'appui politique	6
• Régénération de la pathologie	6
• Analyse d'impact	7
• Informatique	7
Informatique académique	7
Infostructure	7
Élaboration de politiques	8
Équipe de rédaction	8

Portée de la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche

La recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche peut être considérée comme une philosophie de recherche multidisciplinaire, allant de la science fondamentale à la médecine clinique. L'informatique sert de véhicule de coordination et d'analyse de ce processus interdisciplinaire. Les objectifs visés par la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer comprennent la diminution de la mortalité par cancer et la réduction de la souffrance causée par le cancer dans toutes les collectivités de la société canadienne. La recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche contribuera à la réalisation de ces objectifs en appliquant les moyens scientifiques dans des situations cliniques. La recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche se veut donc un processus bidirectionnel en raison du fait que la recherche sur les patients atteints de cancer produit aussi d'importants nouveaux moyens scientifiques fondamentaux .

Recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche et découverte scientifique

La recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche a réussi à utiliser le matériel clinique pour faire progresser la compréhension fondamentale du cancer. L'identification de gènes suppresseurs tumoraux et l'établissement de mécanismes moléculaires à groupements multiples du cancer humain sont certains des importants jalons de ce processus. La mise sur pied de banques de cellules tumorales et de modèles *in vivo* réalistes ainsi que l'élaboration de méthodes analytiques qui portent sur les complexités des cancers humains facilitent ce genre de recherche. La compréhension de l'évolution rapide des mécanismes moléculaires des cancers humains, associée à une plus grande sophistication dans le développement des médicaments, présente des possibilités sans précédent pour l'élaboration et la mise en application de nouvelles interventions thérapeutiques. Cette approche offre, à long terme, l'espoir de découvrir des traitements curatifs pour les patients atteints de cancer.

Recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche et les soins offerts aux patients atteints de cancer

L'application des découvertes aux soins courants fournis aux patients atteints de cancer a été lente comparativement aux progrès réalisés dans la découverte scientifique. Le grand public, les chercheurs et les politiciens sont ébahis par les titres annonçant des découvertes, mais la mise en application pour justifier la preuve clinique est un processus lent, en grande partie ignoré ou considéré comme ne nécessitant pas de soutien. Le grand public a la perception que « cela est certainement l'objectif de tous ces travaux. »

Rapport du sous-groupe chargé de la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche
Où en sommes-nous?

Reconnaissant ces problèmes, le NIH et le NCI encouragent fortement la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche [consulter le site www.cdp.ims.nci.gov/new.html]. Le Groupe d'essais cliniques NCIC compte sur un Groupe de travail chargé de la banque tumorale responsable de coordonner les banques tumorales canadiennes et de servir de lien entre les échantillons des patients et les données des essais cliniques. Un nombre croissant de projets initiés par des chercheurs travaillant dans les départements de pathologie des hôpitaux incorporent, à l'aide d'une vaste gamme de techniques analytiques, les résultats biologiques dans la conception des essais. Certaines techniques, notamment les analyses sur les récepteurs d'œstrogènes et l'immunophénotypage des leucémies/lymphomes, sont devenus des analyses courantes remboursées par le système de santé. Les pathologistes utilisent beaucoup les marqueurs immunohistochimiques fondés sur la compréhension actuelle de la base moléculaire du cancer. Cette approche a augmenté le raffinement des diagnostics de cancer ayant des effets pratiques en clinique.

Comment nous en tirons-nous?

La recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche est présentement sporadique, fondée sur l'initiative de chaque chercheur, sans trop d'infrastructure ou de compréhension des questions et de leur importance. Bien que le Canada joue un rôle de meneur dans le domaine des essais cliniques, la science de mise en application fondée sur l'expérience clinique a été en grande partie ignorée. Certains pensent que la mise en application relève strictement de l'industrie. La mise en application de tests prédictifs, en particulier les tests moléculaires, a été fondée beaucoup plus sur une urgence politique que sur une preuve scientifique. Même lorsque ce genre de preuve saute aux yeux, les décisions politiques et l'adhésion à une bureaucratie archaïque nuisent au processus de mise en application. Ce genre d'obstacles nuit à la mise en application scientifique des moyens pouvant avoir un impact positif sur un patient atteint de cancer.

Que nous réserve l'avenir?

Nous sommes presque arrivés à une accélération sans précédent nous menant à une compréhension de la base fondamentale des cancers humains, accompagnée de formidables possibilités d'appliquer les connaissances suivantes aux patients :

- Les nouveaux agents thérapeutiques nous offrent la possibilité d'utiliser de nouvelles approches radicales en matière de traitement du cancer.
- La compréhension du processus de déclenchement du cancer a le potentiel de prévenir le cancer.
- Les connaissances génomiques auront un impact sur le traitement du cancer et l'amélioration de la qualité de vie en plus de reconnaître l'impact des réactions au cancer et au traitement en raison de la variation humaine et de la classification de la tumeur.

Rapport du sous-groupe chargé de la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche

- L'informatique facilitera la circulation bidirectionnelle des données entre le dossier clinique, la fiche biologique et les antécédents familiaux de chaque personne, en plus d'un vaste éventail de tests moléculaires et de recherche fondamentale.
- L'amélioration de la circulation des données et des résultats biologiques dans les essais cliniques servira à accélérer le calendrier d'exécution, à élargir les possibilités d'inscriptions et à réduire les coûts.
- La science de la mise en application fondée sur l'expérience clinique peut permettre l'incorporation, au moment et à l'endroit propice, des analyses, des traitements et des stratégies dans les soins aux personnes atteintes de cancer et le déploiement optimal du financement réservé aux soins de santé.
- De nouvelles approches à l'analyse d'énormes ensembles de données et de nouvelles règles d'évaluation et d'interprétation statistiques verront le jour.
- Le traitement ciblant les cellules moléculaires sera fondé sur une compréhension des mécanismes du cancer et sur le processus de décodage de l'hétérogénéité tumorale ou humaine afin de découvrir un traitement efficace pour diminuer le taux de morbidité.

Quels sont les obstacles?

- *Ressources insuffisantes pour la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche dans les départements de pathologie*

À travers l'histoire, la médecine de laboratoire a servi de domicile pour la mise en application de la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche (p. ex. l'hématologie clinique, l'endocrinologie, la chimie clinique). Ces disciplines ont grandement évolué au cours des dernières décennies à titre d'auxiliaires des départements de pathologie. De nos jours, bon nombre de départements de pathologie universitaires et hospitaliers sont cependant en mauvaise santé en matière de recrutement, de moral et de formation du personnel. En plus, ils ne possèdent pas les ressources nécessaires pour élaborer la nouvelle discipline de l'analyse moléculaire des cancers humains. Ils sont généralement incapables de suivre le rythme de l'évolution à un niveau scientifique fondamental et de respecter les exigences cliniques.

- *Manque de chercheurs cliniques*

Il y a un manque de chercheurs cliniques bien formés. Les structures départementales universitaires et institutionnelles réduisent les possibilités d'interaction des chercheurs et des cliniciens. Les structures éducationnelles du passé nuisent aux programmes de formation créatifs et personnalisés convenables à un agenda scientifique évoluant rapidement dans le domaine du cancer. Les autres obstacles sont de nature politique (notamment les guerres de

Rapport du sous-groupe chargé de la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche (territoire clinique) et le calendrier prolongé nécessaire pour mettre sur pied des programmes de formation/certification.

- *L'analyse d'impact potentiel a été ignoré dans le domaine du cancer*

Les méthodes scientifiques sont une composante intégrale de la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche, faisant en sorte que de nombreuses analyses moléculaires actuellement à l'étape de la recherche seront disponibles lorsque les données justifieront une pleine mise en application.

- *Inattention politique à l'égard de l'expérience clinique*

De nombreuses analyses moléculaires actuellement à l'étape de la recherche seront disponibles lorsque les données justifieront une pleine mise en application. Il existe présentement une carence dans le processus de mise en application des nouvelles analyses dans les soins de santé, même si des données éprouvées appuient l'amélioration des résultats pour la santé.

- *Informatique*

La puissance de l'informatique n'est toujours pas sentie dans la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche en matière de cancer. Le manque ou la piètre qualité de la structure des données présentes dans les documents médicaux électroniques (e-record) existants limite les documents électroniques à un prolongement secondaire des documents imprimés. Il n'existe pas de norme nationale pour les documents électroniques et la communication entre établissements en souffre. Les politiques en matière de protection des renseignements personnels et de la sécurité, de l'interface des soins et de la recherche clinique sont sous-développés.

- *Exploration en profondeur des données*

Nous ne possédons pas le matériel nécessaire pour gérer les connaissances enchâssées dans les énormes nouveaux ensembles de données concernant l'analyse moléculaire des génomes des tumeurs et des patients.

Que devrait-on faire?

- *Stratégie à long terme pour la lutte contre le cancer*

Une stratégie à long terme détaillée reliant la science fondamentale et les soins courants offerts au patient permettra de lancer à fond la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche. Le système canadien de soins de santé et les organisations de soins aux personnes atteintes de cancer offrent des possibilités sans précédent à l'échelle mondiale, avec un accès universel aux soins. Cet avantage peut être élargi à un accès universel de la recherche, menant à la meilleure qualité de soins.

- *Inspirer l'appui politique*

Afin de mettre en application une infrastructure pancanadienne de recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche ayant un vaste consensus, il faut que le pouvoir politique contrôlant la répartition du financement des soins de santé reconnaisse la valeur de la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche et respecte les données indiquant l'amélioration des résultats. Un des principaux outils pour arriver à cette fin réside dans l'exercice d'une pression politique rigoureuse et efficace d'éducation du grand public et des politiciens sur la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche et de sa puissance par rapport au contrôle du cancer

- *Régénération de la pathologie*

Considérant que la découverte de nouvelles connaissances sur les cancers humains se produisent dans des instituts de recherche de base, le mandat des départements de pathologie existants consiste à mettre en application ce savoir pour les soins courants aux patients. Il faut par conséquent que toutes les parties collaborent activement pour aider ces départements dans leur demande d'évaluation d'essais analytiques approfondis et dans la mise en application convenable des soins courants offerts aux patients atteints de cancer.

La recherche et la formation doivent être reconnues comme des activités des départements de pathologie des hôpitaux qui sont vitales pour l'avenir et pour la prestation de services courants en présence de connaissances évoluant rapidement. Un second regard aux besoins de formation tiendra compte des nouvelles orientations en matière d'expertise et de certification professionnelles.

Les départements de pathologie peuvent donner le ton à l'établissement de l'utilité et de la rentabilité des nouvelles analyses pour le cancer pour fournir des liens avec les documents électroniques et permettre des normes nationales concernant les pratiques de laboratoire. Les départements de pathologie axés sur l'avenir peuvent faciliter les essais cliniques et les résultats biologiques.

Rapport du sous-groupe chargé de la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche

- *Analyse d'impact*

Nous devons recruter, pour les postes de contrôle du cancer, des chercheurs possédant une expertise dans l'analyse des résultats en matière de santé et dans l'analyse de l'impact économique sur les soins et la prévention du cancer. Ces dirigeants élaboreront des normes, des politiques et des processus ayant un impact profitable pour la mise en application des analyses et élaboreront un cadre de lignes directrices proactives et fondées sur l'expérience clinique.

- *Informatique*

La combinaison des progrès réalisés dans la recherche moléculaire, notamment les connaissances sur le génome humain et les techniques vectorielles et le pouvoir du matériel informatique et de Internet, très à point en raison des possibilités commerciales, présente aux parties intéressées des possibilités sans précédent dans le contrôle du cancer. Pour gérer le pouvoir informatique, il est essentiel :

- de se concentrer sur l'enseignement,
- d'élaborer une infostructure,
- d'élaborer des politiques pour une mise en application convenable.

Informatique académique

Nous devons approcher les secteurs universitaires ne connaissant pas les besoins et les possibilités en matière de recherche sur le cancer pour y trouver l'expertise et les éventuels génies pour manipuler et interpréter le sens de grands ensembles de données. Le changement est presque à nos portes et ceux d'entre nous dont le développement neuronal précoce ne comprenait pas les jeux sur ordinateur peuvent penser qu'il est difficile de suivre le rythme et, à plus forte raison, d'envisager l'avenir. En recrutant et en créant des possibilités de carrières intéressantes, nous sommes peut-être en concurrence avec une industrie commerciale puissante. Nous devons optimiser l'attraction des valeurs et de la liberté académiques et le potentiel d'améliorer le monde pour inspirer la jeunesse à se diriger vers de nouveaux domaines comprenant moins de conseillers.

Infostructure

L'infostructure est évidente et réalisable mais nécessite une coordination de volonté nationale. Par exemple, des normes nationales pour la structure des données de documents électroniques pleinement reliées aux entrepôts de données scientifiques fondamentales permettront l'accélération de la recherche de niveau fondamental et translationnel. Des liens Web à bande large peuvent être ouverts pour le réseautage national et le partage de données. Les essais cliniques fondés sur le Web peuvent être facilités et mis à la disposition des patients atteints de cancer tout en conservant les liens et les appuis communautaires et familiaux.

Rapport du sous-groupe chargé de la recherche sur la mise en pratique des résultats de recherche
Internet peut regrouper les efforts des médecins et des fournisseurs de soins communautaires ainsi que des experts en éducation travaillant pour la recherche sur le contrôle du cancer.

Élaboration de politiques

L'élaboration prospective de politiques et de normes facilitera une trajectoire douce, constructive et optimale pour le contrôle du cancer. Cette approche demandera la composition d'un comité formé d'une vaste base de représentants publics non professionnels mené par des dirigeants du monde scientifique, de la médecine, de la morale et du droit. Ce comité devra aborder des questions urgentes comme la réciprocité du partage de l'information, la sécurité et la confidentialité des données, le consentement éclairé et la propriété des idées, des données et des échantillons.

Équipe de rédaction : David Hedley, Brenda Gallie, Ming Tsao

Commentaires

- Il faut du personnel averti et bien formé à la grandeur du Canada pour assurer, au départ, la collecte de documents, de données et de renseignements cliniques de qualité afin de disposer de renseignements et de données de qualité pour effectuer et appuyer la recherche.
- La recommandation n° 5 devrait précéder la recommandation n° 3.
Explication : Avant de pouvoir expliquer des résultats positifs, il faut disposer de renseignements et de données de qualité recueillis par des « informaticiens » avertis. Lorsque l'on dispose de données et de renseignements de qualité, il est permis de commencer à établir des priorités de manière crédible. L'Association canadienne interprofessionnelle des dossiers de santé compte parmi ses membres des professionnels qui ont reçu une formation à la fois en science de l'information sur la santé et en informatique, et qui occupent actuellement des postes qui reflètent cette application plus élevée de l'éducation.
- L'Association canadienne interprofessionnelle des dossiers de santé convient que la recommandation n° 2 constitue nettement une priorité élevée.
- Recommandation n° 5 : Établir une ressource nationale d'information pour la collecte de données liées aux patients et aux populations. L'Association canadienne interprofessionnelle des dossiers de santé devrait figurer parmi les premiers « interlocuteurs visés par les recommandations » au lieu de ne pas figurer du tout sur la liste. Explication : Nos membres constituent une force. Ce sont, entre autres, des professionnels qui excellent en gestion de l'information sur la santé et qui s'engagent envers les clients de la profession, les utilisateurs, les intervenants et les pairs; ce sont aussi des gestionnaires de données qui conçoivent des systèmes pour faciliter la documentation clinique et la documentation sur la santé. Notre formation et nos études nous ont préparés, comme gestionnaires de l'information, à concevoir des bases de données sur la santé, à recueillir des données, à classer des documents cliniques et des documents sur la santé et à obtenir des données. À titre de fournisseurs de données, nous extrayons et présentons des données, de l'étape de l'évaluation jusqu'à celle de la recherche. À titre de fournisseurs d'information, nous savons comment régir l'accès aux renseignements sur la santé, comment évaluer, gérer et élaborer des politiques pour toutes les lois sur la protection des renseignements, tant provinciales que fédérales, les élaborer et les présenter dans des forums officiels. À titre d'analystes de l'information, nos membres créent des renseignements sur la santé à partir de données et contribuent efficacement à la prise de décisions. À titre de technologues de données, on nous demande de promouvoir l'avancement des technologies en matière de gestion de l'information. À titre de chercheurs, nous faisons de la recherche qui peut varier entre la définition des objectifs de recherche jusqu'à la publication des résultats. On a également recours à nos compétences parce que nous élaborons, à partir de la recherche, des théories et des méthodes en matière de gestion de l'information sur la santé. Les membres de notre association jouent le rôle de conseillers et constituent, depuis de nombreuses années, une ressource pour le secteur de la santé. Nos études nous ont permis de perfectionner nos compétences en matière d'évaluation des besoins de formation grâce à l'évaluation et à la prestation de programmes de formation. Nous sommes, en fait, des défenseurs que l'on recherche comme partenaires et membres d'équipes de

recherche et de projets sur les soins de santé (voir les exposés de fonctions ci-joints, élaborés et publiés pour le Canada par l'Association canadienne interprofessionnelle des dossiers de santé).

- Recommandation n° 6 : Établir une tribune nationale pour la recherche en matière de lutte contre le cancer. S'assurer que l'Association canadienne interprofessionnelle des dossiers de santé devient une de ces « tribunes ». Nous jouissons d'une crédibilité dans le secteur des soins de santé. Nous avons appuyé et sommes toujours en mesure d'appuyer la représentation de questions communautaires d'ordre public et privé liées à la recherche sur les soins de santé, aux fiches de rendement et à la recherche sur le cancer. La base de connaissances de notre association est vaste et diversifiée.
- Distribuer le rapport sur les recommandations à toutes les universités qui participent au projet de diplôme en gestion de l'information sur la santé; établir une stratégie en partenariat avec l'Association canadienne interprofessionnelle des dossiers de santé.
- Informer ces universités de l'importance d'obtenir plus d'argent pour la formation et l'éducation. Cela pourrait servir de stratégie de marketing pour les universités qui seront mieux cotées par le MacLeans et pourront ainsi augmenter le nombre de leurs étudiants.
- Élaborer une base de données sur la formation et les compétences des étudiants et des professionnels. L'Association canadienne interprofessionnelle des dossiers de santé le fait depuis plusieurs années avec une équipe nationale de ressources composée de professionnels avertis et compétents du domaine de l'information sur la santé qui répondent aux demandes des membres de l'Association canadienne interprofessionnelle des dossiers de santé, des intervenants et du public sur des questions liées aux pratiques en matière de dossiers de santé ou d'information sur la santé. Ces questions comportent, entre autres, les normes des documents, la protection des renseignements, la confidentialité, l'élaboration de bases de données, les méthodes de recherche et la conservation des données.
- Un obstacle est le manque d'une base de données actuelle axée sur la qualité. Sans cette base de données solide, élaborée avec l'aide de gestionnaires de l'information, les résultats seront mitigés et ne seront pas aussi positifs qu'on le souhaiterait.
- Appui ferme des recommandations n^{os} 1 et 2.
- Il serait possible de faire progresser les travaux si les responsables de la recherche fournissaient des ressources et prenaient des engagements. Il reste à déterminer à qui incombe cette responsabilité. Au gouvernement fédéral et aux administrations provinciales, ne serait-ce que pour leur permettre demeurer concurrentiels au sein d'une économie mondiale.
- Les obstacles sont la volonté politique, les intérêts concurrentiels au sein du programme national et l'incertitude à savoir à qui incombe la responsabilité.