



Présentation au groupe d'experts de l'Examen du soutien fédéral aux sciences

Sommaire et recommandations

Sommaire

L'examen du soutien fédéral aux sciences, lancé par le gouvernement du Canada, est une belle occasion d'élaborer un programme de recherche en santé qui est plus inclusif et qui tient compte de l'expérience vécue par les patients¹ canadiens, les chercheurs et les organismes de bienfaisance en santé.

La recherche fondamentale est essentielle à l'amélioration de la vie des patients, car elle mène à de nouvelles découvertes et améliore la base de connaissances communes. L'attention démesurée qui est prêtée à la recherche appliquée depuis quelques années risque de compromettre la façon dont le Canada aborde les problèmes urgents et de réduire les connaissances relatives à la nature de l'incidence des maladies sur la population canadienne. Le financement de la recherche en santé doit être réparti en parts égales entre la recherche fondamentale et la recherche appliquée pour que des progrès soient accomplis en vue d'améliorer la vie des patients maintenant et dans l'avenir.

La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS) est composée d'organismes de bienfaisance en santé représentant des patients à toutes les étapes du spectre de la santé.² Notre mission est de faciliter la collaboration entre les organismes de bienfaisance en santé désireux de parvenir à l'excellence en matière de politiques, de pratiques et de recherche dans le domaine de la santé. Chaque année, nos membres investissent plus de 200 millions de dollars dans la recherche en santé, et plus de 13 millions de Canadiens reçoivent un soutien direct de la CCOBS et s'adressent à nous pour obtenir des renseignements, de l'aide et des directives concernant les politiques et la recherche en matière de santé.

Bon nombre des investissements que font les organismes de bienfaisance en santé et les chercheurs que le secteur emploie et finance nécessitent l'établissement de collaborations et de partenariats actifs et continus avec les conseils fédéraux de subventions à la recherche, notamment les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

La solidité de l'écosystème de la recherche en santé passe par le financement équilibré des divers éléments de la recherche axée sur le patient, y compris la mise en place de mécanismes fiables de soutien de la recherche fondamentale. Cette présentation vise à vous communiquer divers points de vue exprimés par nos membres au sujet du financement des sciences au Canada. Les organismes de bienfaisance en santé souhaitent collaborer activement à cet examen avec le groupe d'experts et les conseils subventionnaires, et implanter les réformes déjà en cours. Nous souhaitons finalement créer un écosystème de classe mondiale pour la recherche au Canada.

¹ Le terme « patients » utilisé dans cette présentation fait référence à une vaste catégorie de personnes au Canada, dont celles qui interagissent activement avec le système de santé et celles qui l'ont fait dans le passé, celles qui vivent avec des maladies, des handicaps et des problèmes de santé mentale, et celles qui leur fournissent des soins et un soutien, y compris leurs familles, leurs amis et les membres de leurs collectivités.

² Une liste complète de nos membres est publiée sur notre site Web à l'adresse suivante : www.organismesante.ca/accueil.aspx.

Les organismes de bienfaisance en santé jouent un rôle important en matière de recherche, non seulement parce qu'ils y contribuent financièrement, mais aussi parce qu'ils investissent dans les travaux des nouveaux chercheurs et s'emploient à renforcer les capacités et à attirer des talents dans des domaines particuliers de la santé. Les projets de recherche financés par les organismes de bienfaisance en santé visent souvent des domaines qui ne représentent peut-être pas une priorité pour le gouvernement ou le secteur privé, mais qui sont importants pour les Canadiens touchés par des maladies précises. Ils sont le fruit d'une intervention directe auprès des patients, de l'écoute des besoins des patients qui bénéficient du soutien des organismes canadiens de bienfaisance en santé et qui, en retour, contribuent à leur mission en leur faisant don de temps et d'argent.

Nos membres financent des projets de recherche sur les maladies pulmonaires, le cancer, la démence, les maladies cardiovasculaires, le diabète, l'arthrite, la néphropathie, les maladies ostéoarticulaires, les maladies rares, dont la fibrose kystique et les maladies oculaires, les maladies dégénératives, dont la maladie de Huntington, ainsi que les troubles neurologiques et neuromusculaires, comme la sclérose latérale amyotrophique. Outre la recherche biomédicale et clinique, les organismes de bienfaisance en santé financent les services de santé et les recherches en politiques qui favorisent les soins aux patients.

Pour qu'ils soient adaptés aux besoins des patients, les mécanismes fédéraux de financement de la recherche fondamentale au Canada doivent tenir compte des points de vue des organismes de bienfaisance en santé et les considérer comme des partenaires clés du gouvernement, des universités et du secteur privé. Si l'on améliorait la coordination des activités de ces quatre catalyseurs importants et la collaboration entre eux, les centaines de millions de dollars investis annuellement dans la recherche par les organismes de bienfaisance en santé pourraient être amplifiés par les investissements publics et privés. La mise en place de systèmes organisationnels et administratifs qui favorisent l'ensemble des activités de recherche en santé et contribuent à la mission des organismes de bienfaisance en santé sera profitable à l'écosystème de la recherche en santé au Canada.

Les recommandations formulées par les groupes de patients et les organismes de bienfaisance en santé qui les représentent doivent servir à orienter toute réforme visant l'établissement des priorités relatives au financement de la recherche, la gouvernance, les opérations et la mobilisation continue. À cette fin, la CCOBS est disposée à travailler de concert avec le gouvernement fédéral pendant toute la durée de l'examen et des réformes qui en découleront.

RECOMMANDATIONS

La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé présente les recommandations suivantes concernant les quatre grands objectifs énoncés ci-dessous :

A. Mettre les patients au cœur de l'écosystème de la recherche en santé

De par leur vécu, les patients ont une perspective unique du système de santé et doivent participer continuellement à l'élaboration du programme de recherche en santé. L'opinion des patients, de leurs aidants naturels et de leurs fournisseurs de soins de santé doit servir à façonner les programmes fédéraux de financement de la recherche, car ce sont à ces personnes que notre système de santé s'adresse. Les diverses expériences vécues par les patients et leurs aidants naturels au chapitre de la recherche en santé, de même que leurs préférences, se reflètent dans leur soutien à l'égard des recherches financées par les organismes de bienfaisance en santé — des priorités qui doivent alimenter l'ensemble du programme de recherche en santé au Canada.

Le gouvernement fédéral doit aussi miser sur le leadership des organismes de bienfaisance en santé pour établir les priorités du programme de recherche. Les organismes de bienfaisance en santé utilisent de nombreuses approches pour façonner le programme de recherche en santé, dont l'intervention directe auprès des patients et les collaborations internationales. Les organismes de bienfaisance en santé sont aussi des courtiers du savoir, transférant régulièrement aux patients, aux cliniciens, aux décideurs et à d'autres intervenants du secteur des soins de santé des connaissances permettant de contextualiser les résultats de recherche et les percées importantes au pays comme à l'étranger.

Recommandations

1. Amener les patients à participer, d'une manière significative, à l'établissement des politiques sur la recherche en santé.
2. Améliorer les méthodes actuelles d'établissement des priorités des programmes de recherche afin qu'elles tiennent compte des points de vue des patients et des organismes de bienfaisance en santé.
3. Miser sur l'expertise des organismes de bienfaisance en santé au chapitre du transfert des connaissances aux patients, aux aidants naturels et aux fournisseurs de soins de santé.
4. Coordonner les priorités de recherche et celles qu'établissent les patients et les organismes de bienfaisance en santé qui les soutiennent en favorisant la participation directe des citoyens.

B. Rétablir le financement de la recherche en santé au Canada

Il est primordial de rétablir le financement de la recherche en santé au Canada afin que nos chercheurs aient les ressources nécessaires pour continuer de réaliser des percées importantes qui amélioreront la vie des patients. En raison des pressions budgétaires soutenues, des projets de recherche très prometteurs ne sont pas financés. Les sommes qui sont investies dans la

recherche aujourd'hui permettent de créer des emplois et de stimuler l'économie, ouvrant ainsi la voie à de meilleurs résultats en santé, à une économie prospère et à l'innovation dans les années à venir. L'écosystème de la recherche repose sur de nombreux éléments, et le financement doit être réparti équitablement entre le budget de fonctionnement, les infrastructures et le soutien salarial. En l'absence d'un budget de fonctionnement suffisant, beaucoup de projets de recherche pouvant conduire à d'importantes découvertes ne voient pas le jour.

Recommandations

5. Rétablir le financement adéquat de la recherche en santé et des programmes de soutien au transfert des connaissances en augmentant les dépenses fédérales dans la recherche en santé de manière constante et fiable au cours des 10 prochaines années pour qu'elles atteignent 1 % des dépenses totales en santé au Canada.
6. Indiquer aux chercheurs la voie à suivre pour solliciter les conseils subventionnaires fédéraux afin d'obtenir des fonds visant à financer leurs travaux de recherche destinés à promouvoir l'étude de nouveaux concepts, processus et technologies pouvant mener à la découverte de remèdes ou à l'amélioration des traitements ou des soins prodigués actuellement aux patients.
7. Miser sur le financement considérable des organismes canadiens de bienfaisance en santé dans la recherche en les intégrant au mode de financement du Fonds de soutien à la recherche — ou fournir ces fonds par l'entremise d'un autre mécanisme fédéral — afin de veiller à ce que la recherche jugée par les pairs qui est financée par les organismes nationaux de bienfaisance en santé reçoive le même traitement que celle qui est financée par les trois conseils subventionnaires fédéraux.
8. Assurer un financement équilibré des divers éléments de la recherche en santé.
9. Faire en sorte que des fonds dédiés, prévisibles et soutenus soient alloués à tous les piliers de la recherche en santé au Canada, soit la recherche biomédicale, la recherche clinique, les systèmes et les services de santé, et les facteurs socioculturels et environnementaux ayant une incidence sur la santé des populations.

C. Accroître l'efficacité des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Les réformes des IRSC implantées récemment ont changé le mode de fonctionnement de l'organisme, ce qui a eu des répercussions sur les priorités de recherche en santé et les relations de travail des IRSC avec les organismes communautaires, dont les organismes de bienfaisance en santé. Quand ces réformes accordent moins d'importance à l'opinion des patients ou se traduisent par des priorités de recherche qui ne répondent pas à leurs besoins, il importe d'adopter une approche différente.

Les conseils subventionnaires qui s'intéressent à des domaines de recherche distincts, comme c'est le cas actuellement des trois conseils subventionnaires fédéraux, doivent conserver leur approche, mais pourraient accroître leur efficacité et leur collaboration. Le modèle actuel des instituts des IRSC doit être maintenu, car il permet de prendre des décisions stratégiques quant

au financement de la recherche en vue de promouvoir les programmes de recherche visant divers secteurs pathologiques et politiques. Entretenant des liens étroits avec les groupes de patients et les organismes de bienfaisance en santé qui les représentent, chaque conseil consultatif institutionnel joue un rôle important, car il assure une uniformité entre les différents secteurs pathologiques et politiques visés par le programme de recherche en santé. Les demandes de financement des projets de recherche en santé doivent être examinées par des pairs possédant une connaissance du domaine visé par le projet.

Chaque année, les organismes de bienfaisance en santé investissent plus de 200 millions de dollars dans la recherche en santé. Le gouvernement fédéral doit renforcer cette contribution et élaborer une approche exhaustive qui considère les organismes de bienfaisance en santé comme des partenaires officiels, notamment dans le cadre d'activités de mobilisation des citoyens et de coalitions d'organismes de bienfaisance en santé. La coordination des objectifs de financement et de recherche au sein et à l'échelle de l'écosystème de la recherche au Canada stimulerait les investissements et la productivité en recherche.

Recommandations

10. Maintenir le modèle actuel des instituts des IRSC, selon lequel les instituts sont le principal mécanisme d'établissement des priorités stratégiques.
11. Améliorer le modèle des conseils consultatifs institutionnels afin que chacun cadre avec la mission de son institut, favorise la participation continue des patients et des organismes de bienfaisance en santé, et dispose des connaissances et de l'infrastructure nécessaires aux différents secteurs pathologiques et politiques.
12. Faire en sorte que l'on puisse compter sur un organisme sans lien de dépendance, consacré expressément à la recherche en santé et redevable au ministre de la Santé.
13. S'assurer que les différents secteurs pathologiques et politiques ne sont pas désavantagés par le mode de financement de la recherche.
14. Élaborer une approche exhaustive qui considère les organismes de bienfaisance en santé comme des partenaires financiers, notamment dans le cadre de partenariats officiels.
15. S'assurer que les décisions relatives au financement de la recherche sont prises dans un but stratégique et non purement financier.
16. S'assurer que les pairs examinateurs possèdent des connaissances pertinentes.

D. Soutenir les jeunes chercheurs

Les chercheurs doivent bénéficier d'un soutien actif pendant toute leur carrière, surtout lorsqu'ils commencent à bâtir leurs propres équipes et à explorer de nouvelles pistes. Il est primordial de soutenir les jeunes chercheurs si l'on souhaite attirer des talents en recherche au Canada et les conserver.

Recommandations

17. S'assurer que les jeunes chercheurs reçoivent un financement suffisant pour poursuivre leurs travaux et devenir des leaders dans leur domaine, y compris des subventions de fonctionnement, un soutien salarial et l'accès à des infrastructures convenables.
18. Rétablir les programmes de perfectionnement professionnel destinés aux chercheurs, notamment le programme de soutien au doctorat en médecine ou dans d'autres disciplines.