

Mémoire au Comité permanent des finances de la Chambre des communes

Consultations prébudgétaires en vue du budget de 2018

Résumé

Dans la récente publication de l'Examen du soutien fédéral aux sciences sont énoncées les caractéristiques des écosystèmes dynamiques de la recherche. Ces caractéristiques sont les suivantes :

- Existence d'une masse critique assortie de fonds suffisants pour réaliser des projets de recherche de calibre mondial et pour soutenir des réseaux et des grappes d'innovation devant permettre au Canada d'acquiescer et de conserver un avantage concurrentiel.
- Participation à des projets internationaux.
- Soutien à la recherche multidisciplinaire et transdisciplinaire.
- Capacité à réagir rapidement aux possibilités de recherche qui émergent rapidement.

L'Institut Rick Hansen (IRH), qui incarne cette approche de l'innovation, est un organisme et un accélérateur de recherche de calibre mondial engagé dans la recherche de traitements pour les victimes d'une lésion de la moelle épinière (LME). Les LME sont parmi les maladies chroniques les plus débilantes et les plus coûteuses, et elle bouleverse la vie des personnes qui en sont atteintes. Cette maladie touche plus de 86 000 Canadiens et coûte plus de 2,7 milliards de dollars annuellement à l'économie canadienne.

L'Institut Rick Hansen s'est associé au gouvernement du Canada en 2008 afin d'accélérer la transformation des découvertes et des pratiques exemplaires en de meilleurs traitements pour les victimes d'une lésion de la moelle épinière (LME).

L'IRH mobilise actuellement le pouvoir collectif du milieu mondial des LME en créant un réseau international de chercheurs, de fournisseurs de soins de santé, d'innovateurs, d'entrepreneurs, d'investisseurs, de décideurs, de fournisseurs de services communautaires et de victimes de LME. Cette mobilisation donne lieu à des niveaux sans précédent de collaboration et d'expertise multidisciplinaires qu'il est possible d'appliquer à des problèmes clés. L'IRH est un chef de file mondial sur le plan du transfert des connaissances et de la mise en œuvre de pratiques exemplaires, et, de pair avec divers intervenants, il veille à ce que les travaux de recherche aillent au-delà du stade de projet pilote et profitent directement aux victimes de LME, de même qu'au système de soins de santé et à l'économie canadienne.

Ironiquement, l'approche qui rend l'IRH si efficace est celle-là même qui met son existence en péril. Son approche multidisciplinaire et sa portée sur un cycle complet allant de la recherche à la commercialisation, chevauche les mandats de nombreux ministères fédéraux. Or, il n'existe aucun programme fédéral qui corresponde parfaitement aux travaux de l'IRH et qui permettrait de renouveler son financement, lorsque celui-ci arrivera à terme en mars 2018.

L'Institut Rick Hansen demande la création d'une structure de financement fédérale pour le renouvellement d'un investissement de 48,5 millions de dollars sur cinq ans, de 2018 à 2023. Cela permettra à l'IRH de continuer à améliorer la santé des Canadiens qui sont aux prises avec une lésion de la moelle épinière.

Examen du soutien fédéral aux sciences

En avril 2017, un groupe d'experts mandaté par l'honorable Kirsty Duncan, ministre des Sciences, a présenté ses recommandations sur le financement de la science au Canada dans un rapport intitulé *Investir dans l'avenir du Canada : Consolider les bases de la recherche au pays* (www.examenscience.ca). Le rapport présente les **caractéristiques suivantes d'un écosystème de recherche moderne et dynamique** :

- Existence d'une masse critique assortie de fonds suffisants pour réaliser des projets de recherche de calibre mondial et soutenir des réseaux et des grappes d'innovation qui permettent au Canada d'obtenir et de conserver un avantage concurrentiel.
- Participation à des projets internationaux.
- Soutien à la recherche multidisciplinaire et transdisciplinaire.
- Capacité à réagir rapidement aux possibilités de recherche qui émergent rapidement.

Le rapport présente une analyse des améliorations à l'écosystème de recherche canadien jugées indispensables pour renforcer la compétitivité de la recherche et assurer autant que possible la productivité des investissements en recherche au Canada, c'est-à-dire la création d'emplois, la croissance économique et la qualité de vie des Canadiens et des Canadiennes :

- La capacité de mobiliser du financement auprès d'une grande variété de sources autres que celles du gouvernement fédéral.
- L'amélioration de la collaboration interprovinciale et internationale.
- Un leadership et une coordination à l'échelon national et international.
- Un soutien accru aux chercheurs en début de carrière.

L'Institut Rick Hansen illustre bien cette approche de la recherche et de l'innovation.

L'Institut Rick Hansen

L'Institut Rick Hansen (IRH) est un organisme de recherche et un accélérateur de calibre mondial, déterminé à trouver des traitements pour les lésions de la moelle épinière.

Les lésions de la moelle épinière (LME) font partie des maladies les plus dévastatrices et les plus coûteuses; elles touchent plus de 86 000 Canadiens et coûtent plus de 2,7 milliards de dollars annuellement à l'économie canadienne.

Les LME ont des conséquences dévastatrices pour les individus, leurs familles et les systèmes de soins de santé dans tout le Canada. Elles ont plusieurs effets : paralysie permanente; qualité de vie moindre et espérance de vie réduite de 15 à 30 ans. Les victimes de LME sont extrêmement

vulnérables à un large éventail de complications secondaires débilantes qui ont non seulement un effet marqué sur le fonctionnement quotidien, mais qui entraînent aussi des réhospitalisations fréquentes et coûteuses^{1,2}. Des problèmes de santé presque constants réduisent leur taux d'emploi de l'ordre de 62 % avant la blessure à 32 % après la blessure³. Un chômage chronique, conjugué à la nécessité de disposer d'un logement accessible, d'un moyen de transport adapté et d'un soutien médical spécialisé, mène souvent à la dépendance, à la pauvreté, à des problèmes de santé mentale ainsi qu'à l'isolement.

En moins d'une décennie, l'Institut Rick Hansen a transformé le paysage de la recherche sur les lésions de la moelle épinière en créant un réseau mondial de chercheurs, de cliniciens, d'innovateurs, d'investisseurs, d'entrepreneurs, de décideurs, de fournisseurs de services communautaires et de victimes de LME, tout en mobilisant le pouvoir collectif des plus brillants cerveaux dans le monde. Ainsi, cette initiative a permis d'atteindre **des niveaux sans précédent d'expertise, de collaboration pluridisciplinaire et de ressources partagées** appliqués à la recherche et aux soins entourant cette maladie. **Le leadership et l'infrastructure** de l'IRH ont fait du Canada une plaque tournante de calibre mondial de l'innovation dans le domaine de la recherche sur les LME.

Le **réseau national** de l'IRH comprend 31 sites au Canada; cette collaboration pancanadienne accélère la recherche et facilite l'apport d'innovations dans le domaine de la santé dans tout le pays.

¹ Dryden DM, Saunders LD, Rowe BH, *et al.* Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study. *Spinal Cord*. 2004; 42(9) : 513-525.

² Kennedy P, Smithson E, McClelland M, Short D, Royle J et Wilson C. Life satisfaction, appraisals and functional outcomes in spinal cord-injured people living in the community. *Spinal Cord*. 2010; 48(2) : 144-148.

³ Jetha A, Dumont FS, Noreau L et Leblond J. A life course perspective to spinal cord injury and employment participation in Canada. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2014; 20(4) : 310-320.



Réseau canadien de l'IRH

Par son **rayonnement international**, l'IRH est présent dans plus de 30 pays, y compris en Israël, en Chine, aux États-Unis et en Australie. Ces partenariats mobilisent les cerveaux les plus brillants qui soient et proposent les meilleures idées et ressources internationales au Canada. Dans une perspective de développement international, l'IRH met à profit les forces du Canada pour aider les personnes les plus vulnérables au monde, dans des pays comme l'Inde, l'Afrique et le Moyen-Orient.

Transformer l'innovation en avantages pour les Canadiens

Un élément crucial du travail de l'IRH est la commercialisation et la mise en œuvre des pratiques exemplaires fondées sur des données scientifiques dans le secteur des soins de santé à but non lucratif. Comme il est indiqué dans un rapport de 2015 commandé par Santé Canada intitulé *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada*⁴, le Canada jouit d'une réputation mondiale d'excellence dans le domaine de la recherche en santé, une réputation de longue date et bien méritée, mais il a d'importantes difficultés à transformer ses solides innovations en des soins de santé rentables et d'excellente qualité. Le Canada n'est pas le seul aux prises avec un tel dilemme : à l'échelle mondiale, 14 % seulement des découvertes

⁴ *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada*. Rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé. Juillet 2015, ISBN 978-0-660-02680-0.

scientifiques dans le domaine de la santé sont intégrées dans la pratique médicale⁵, et il faut en moyenne 17 ans avant qu'elles ne soient introduites⁶.

L'IRH est un chef de file mondial sur le plan du transfert des connaissances et de l'adoption de pratiques exemplaires. L'Institut assume la responsabilité de veiller à ce que les investissements en recherche profitent aux victimes de lésions de la moelle épinière, au système de soins de santé canadien et à l'économie. Les chercheurs ont rarement les compétences commerciales voulues pour commercialiser avec succès leurs innovations ou pour les mettre en œuvre dans le milieu des soins de santé. L'IRH travaille avec des innovateurs afin de s'assurer que les avancées de la recherche aillent au-delà de l'étape des projets pilotes et permettent ainsi d'améliorer les résultats en santé, de réduire les coûts des soins de santé et de favoriser la croissance économique.

L'IRH met en place un **écosystème de l'innovation** qui permettra de transférer l'innovation dans les pratiques de soins de santé adaptées et dans les produits commercialisés. Les économies et les profits ainsi réalisés permettent de soutenir de nouvelles recherches, de créer un écosystème durable qui génère des soins de santé de pointe, des emplois qualifiés et une forte croissance économique au Canada.

La structure et le mandat spécialisé de l'IRH permettent à l'Institut et au réseau canadien des victimes d'une LME de **réagir rapidement aux possibilités émergentes**. L'IRH procure aux membres de son réseau l'infrastructure et les ressources dont ils ont besoin pour travailler le mieux possible et faire avancer leurs recherches – le financement, la collaboration, la gestion de projets et d'essais cliniques, l'expertise en économie de la santé, l'aide à la commercialisation et l'évaluation des impacts.

Le réseau de l'IRH comprend à la fois des chercheurs établis et des chercheurs en début de carrière, ainsi que des professionnels de la santé. L'IRH **stimule le talent canadien** en offrant des bourses d'études, des bourses de recherche et des postes universitaires subventionnés à de jeunes chercheurs, afin d'appuyer l'excellence scientifique de la prochaine génération dans la recherche et les soins entourant les LME. L'IRH met également des ressources en place pour les professionnels de la santé qui souhaitent améliorer leurs compétences et leurs connaissances.

Financement de l'innovation dans la prestation de soins et de traitements pour les victimes de lésions de la moelle épinière

⁵ Westfall JM, Mold J et Fagnan L. Practice-based research – “Blue Highways” on the NIH roadmap. *JAMA*. 2007; 297(4) : 403-406.

⁶ Morris ZS, Wooding S et Grant J. The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research. *J R Soc Med*. 2011;104(12) : 510-520.

Depuis son jumelage avec le gouvernement du Canada en 2008, le financement de l'Institut Rick Hansen provient de quatre organismes subventionnaires fédéraux (CRSNG, CRSH, IRSC, FCI). De 2008 à 2013, l'IRH a fonctionné avec un budget quinquennal de 30 millions de dollars provenant de Santé Canada. En 2013, le gouvernement fédéral a renouvelé son soutien sous la forme d'un budget de 35 millions de dollars sur cinq ans octroyés par Diversification de l'économie de l'Ouest canadien (ministère de l'Innovation, de la Science et de la Diversification économique). L'entente de financement actuelle de l'IRH prend fin le 31 mars 2018.

Le versement d'un montant forfaitaire plutôt que l'octroi de nombreuses petites subventions de recherche à des membres individuels du réseau LME canadien permet à l'IRH de maximiser sa productivité et ses résultats. Ainsi, il :

- travaille en collaboration avec le réseau LME national pour définir **les priorités fondées sur le consensus**, lesquelles sont alignées sur les priorités du gouvernement du Canada;
- coordonne la **collaboration à l'échelle nationale et internationale**;
- crée et fournit une **infrastructure de recherche** qui accélère les progrès et facilite la collaboration à l'échelle nationale et internationale;
- assume la responsabilité de la mise en œuvre des résultats de la recherche pour faire en sorte que le Canada obtienne un bon rendement sur ses investissements en recherche, sur les plans à la fois économiques et humains;
- **mobilise des fonds additionnels**. Depuis 2013, l'IRH a mobilisé un montant additionnel de 30 millions de dollars de sources autres que celles du gouvernement fédéral (les gouvernements provinciaux, les agences et fondations à but non lucratif, les industries et les particuliers) pour soutenir la recherche et les soins entourant les lésions de la moelle épinière.

Résoudre le problème du financement en vase clos pour donner libre cours à l'innovation

L'IRH demande le renouvellement du financement à hauteur de 48,5 millions de dollars sur cinq ans (2018-2023) afin de pouvoir continuer d'améliorer les résultats en santé des Canadiens souffrant d'une LME. Pour y parvenir, l'IRH demande au gouvernement du Canada d'établir une structure de financement qui soutienne des organismes comme l'IRH, dont la productivité et l'efficacité sont liées à la capacité de travailler au-delà des limites établies dans les programmes et les mandats confinés à un seul ministère.

En raison de la portée multidisciplinaire des activités de l'IRH qui recoupent les mandats des ministères de la Santé, des Sports et des Personnes handicapées, d'Affaires mondiales, et de l'Innovation, des Sciences et du Développement économique, l'Institut cadre mal avec les programmes de financement d'un seul ministère. L'approche globale et multidisciplinaire de la

recherche de l'IRH est la plus innovante et la plus susceptible d'atteindre les objectifs établis, mais c'est cette approche même qui aboutit au manque de financement « naturel » au sein de la structure du gouvernement fédéral.

RHI n'est pas le seul organisme de recherche canadienne à être touché par le financement fédéral en vase clos. Les représentants du gouvernement ont confirmé les chevauchements de nombreux organismes de recherche canadiens entre les directions des ministères fédéraux qui se trouvent dans une impasse similaire.

Le défaut de trouver un mécanisme de financement de ces institutions canadiennes de recherche de classe mondiale se traduira par :

- des pertes au chapitre des innovations qui encouragent les entreprises en démarrage, la croissance de l'emploi, la croissance et la diversification économiques au Canada;
- la perte de milliers d'emplois hautement qualifiés;
- la perte de l'expertise et de l'innovation dans le domaine de la recherche en santé, une expertise essentielle à l'amélioration des soins et des résultats en matière de santé;
- la perte de partenariats nationaux et internationaux, et le risque inhérent à la réputation;
- des dommages à la réputation du Canada en tant que centre de recherche et d'innovation de calibre mondial.

Conclusion

Au cours de la dernière décennie, et aux dires des experts, l'IRH a été l'illustration de l'approche nécessaire pour garantir des résultats en temps opportun dans le domaine de l'innovation ainsi que des avantages réels pour les Canadiens. L'IRH contribue de manière importante au profil du Canada en tant que chef de file mondial dans le domaine des soins de santé.

Il n'existe actuellement aucune structure permettant à l'IRH ou à d'autres organismes de recherche multidisciplinaire similaires d'obtenir du financement. Sans la volonté politique de créer une structure de financement, l'IRH cessera ses activités en mars 2018, mettant ainsi un terme à une décennie de collaboration multidisciplinaire nationale et internationale pour soigner et guérir les victimes d'une LME.

Le gouvernement du Canada est fortement encouragé à créer un mécanisme pour soutenir des organismes de recherche qui stimulent l'innovation et la croissance économique, contribuent à la compétitivité du Canada à l'échelle internationale et améliorent la qualité de vie des Canadiens.

L'Institut Rick Hansen est un organisme canadien à but non lucratif qui a pour mission d'activer la transformation de découvertes et de pratiques exemplaires en de meilleurs traitements pour les victimes d'une lésion de la moelle épinière.