

Examen stratégique INITIATIVE DE RECHERCHE
SUR L'HÉPATITE C
DES IRSC ET DE L'ASPC



Public Health
Agency of Canada

Agence de la santé
publique du Canada

MARS 2011

CONSULTATION ET RAPPORT PAR

gestalt collective

www.gestaltcollective.com

TÂCHE

vue d'ensemble

Le Programme de prévention, de soutien et de recherche concernant l'hépatite C a été lancé en 1999 dans le cadre d'une initiative quinquennale du gouvernement en réponse au rapport de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada. Ce programme, qui devait initialement prendre fin le 31 mars 2004, a été prolongé d'un an à trois reprises, pour finalement se terminer le 31 mars 2007. En 2008, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et la Division des infections acquises dans la collectivité (DIAC) de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) ont signé une entente de soutien continu à l'Initiative de recherche sur l'hépatite C. L'agence gestalt collective a reçu le mandat d'évaluer les priorités de recherche actuelles des chercheurs et des intervenants clés pour déterminer quelles seraient les meilleures façons d'investir les fonds restants et futurs du programme.

Le présent rapport rassemble les commentaires reçus des chercheurs et des intervenants clés participants et propose des recommandations dont les IRSC et l'ASPC pourront tenir compte lors dans la prochaine ronde de planification stratégique de l'Initiative de recherche sur l'hépatite C.

RAPPORT

contenu

CONCEPTION ET
MÉTHODES
pages 1 à 3

ANALYSE
DES DONNÉES
page 3

RÉSULTATS
pages 3 à 16

RECOMMANDATIONS
pages 17 et 18

RÉFÉRENCES
page 19

ANNEXE
questions de recherche

CONCEPTION ET MÉTHODES

Afin d'accéder aux connaissances et aux expériences des chercheurs et des intervenants intéressés par la recherche sur l'hépatite C, nous avons eu recours à une approche multi-méthode combinant deux modes de collecte de données sans qu'une méthode principale ne détermine l'utilisation des autres (1). La même série de questions de recherche a été utilisée avec deux outils :

- des séances virtuelles d'échange de connaissances;
- un sondage en ligne.

Les séances virtuelles d'échange de connaissances prenaient la forme de groupes de discussion dont les échanges informels visaient à renforcer la confiance et le respect mutuel dans un espace d'échange sûr. Tous les participants, sauf un, étaient disposés à utiliser la plateforme en ligne.

Les animateurs ont favorisé le dialogue entre pairs plutôt que d'adopter une simple approche « question-réponse », générant ainsi des données interactives, une meilleure compréhension des objectifs des participants et la possibilité d'observer en direct la construction conjointe du sens (2). Les animateurs ont constaté que les conflits constructifs stimulaient la participation et augmentaient la profondeur des données recueillies (3).

L'objectif du sondage en ligne était de compléter les séances d'échange de connaissances et d'élargir la portée de la courte période de collecte de données (qui, pour les deux approches, a duré quatre semaines). Les sondages en ligne permettent d'accélérer les choses, ou d'ajouter une autre dimension au processus de collecte de données sous le couvert de l'anonymat, ce qui peut inciter les participants à s'ouvrir davantage (4).

Les deux mécanismes de collecte de données disposaient d'objectifs communs qui ont été communiqués aux participants pressentis lors de discussions en ligne ainsi qu'au moment de la réalisation du sondage. Ces activités visaient à recueillir le point de vue (c.-à-d. les connaissances pratiques et les expériences vécues) des chercheurs et des intervenants dans le domaine de l'hépatite C et à connaître les améliorations à apporter à la future planification stratégique de l'Initiative de recherche sur l'hépatite C, et ce, pour atteindre les objectifs suivants :

- Cibler les domaines de recherche prioritaires actuels et futurs;
- Discuter de la capacité d'application des connaissances et de commercialisation (ce qui comprend les méthodes, les mesures incitatives, le soutien nécessaire, etc.);
- Explorer les possibilités de renforcement de la capacité pour la prochaine génération de chercheurs.

CONCEPTION ET MÉTHODES

Les thèmes suivants sous-tendent les questions de recherche et l'organisation des résultats :

1. **Contenu et données probantes**, c'est-à-dire les expériences liées à la recherche et à la pratique dans le domaine de l'hépatite C, ce qui comprend les lacunes sur le plan des connaissances.
2. **Contexte et culture** dans lesquels les données sont implantées, comme le contexte du milieu de la recherche sur l'hépatite C et celui des réseaux actuels ou des intervenants en mesure de soutenir la recherche future sur l'hépatite C.
3. **Facilitation**, c'est-à-dire les pratiques exemplaires ou privilégiées et les stratégies de soutien de l'application ou du transfert des connaissances efficaces et adaptées aux besoins actuels.

Ces trois thèmes intègrent le concept de pratique exemplaire dans une optique de gestion des connaissances, comme souligné par Dubois et Wilkerson (5), ainsi que du point de vue de l'échange, de l'application et du transfert des connaissances selon les termes du cadre PARIHS (Promoting Action on Research Implementation in Health Services), lequel est largement utilisé (6-7). Ces deux cadres conceptuels sont souvent, mais pas toujours, appliqués dans le contexte d'une organisation. Or, le milieu de la recherche sur l'hépatite C comprend plusieurs organisations et secteurs. Ainsi, nous avons aussi intégré le concept de réseau de connaissances à notre approche de collecte de données, à l'organisation des résultats par thème et aux recommandations subséquentes (8). La connaissance et l'intégration minutieuse de ces trois concepts (9) et l'atteinte, par un effort concerté, d'un équilibre entre eux, permettront très probablement d'accroître les retombées et résultats des futurs programmes de recherche sur l'hépatite C. Cette triade conceptuelle a éclairé la formulation des questions pour la collecte de données et l'organisation des résultats présentés ci-dessous.

Les questions pour la collecte de données, en plus de tenir compte du contenu, du contexte et de la facilitation dans leur conception, intègrent les thèmes ciblés dans le sondage mené auprès des chercheurs sur l'hépatite C réalisé en 2001 et en 2003 (10) :

Thème 1 : Profil des domaines de recherche (actuels et futurs)

Thème 2 : Application des connaissances et commercialisation

Thème 3 : Développement de la capacité

CONCEPTION ET MÉTHODES

processus

- Les IRSC ont dressé une liste de 74 intervenants et chercheurs intéressés par la recherche sur l'hépatite C qui pourraient accepter de communiquer leurs connaissances pratiques et expériences vécues dans le cadre du processus de collecte de données.
- Des invitations aux séances virtuelles d'échange de connaissances ou au sondage en ligne ont été envoyées le 3 février 2011. Des rappels ont ensuite été envoyés les 11, 15 et 17 février.
- Le sondage a pris fin le 1^{er} mars 2011 à 17 h, heure de l'Est.
- Les participants avaient jusqu'au 17 février à minuit, heure de l'Est, pour s'inscrire aux séances virtuelles d'échange de connaissances.
- Les instructions pour les séances ont été envoyées une fois les participants inscrits.
- Les intervenants sélectionnés ont participé à deux séances virtuelles d'échange de connaissances de 90 minutes comprenant 18 questions.

Technologie

- La rédaction, l'envoi et le suivi des invitations électroniques ont été effectués grâce au service de gestion de courriels MailChimp.
- Le sondage en ligne a été conçu à l'aide du logiciel Fluid Surveys.
- Les séances virtuelles d'échange de connaissances ont été réalisées grâce aux outils suivants :
 - ligne de téléconférence sans frais (audio)
 - logiciel Adobe Connect Pro (vidéo)

ANALYSE DES DONNÉES

Nous avons procédé à l'analyse des données des séances d'échange de connaissances en lisant les réponses et en prenant des notes sur les discussions lors des séances d'échange des connaissances et sur les observations des animateurs. Ces notes ont formé la base des données brutes recueillies. Soulignons que les animateurs transcrivaient leurs notes en direct dans la salle de réunion virtuelle à la vue des participants pour leur permettre de les vérifier et de proposer des corrections ou des ajouts. Les animateurs modifiaient les notes en conséquence de manière à ce qu'elles soient fidèles aux idées et aux opinions des participants. Une fois la prise de notes terminée, les animateurs ont organisé les réponses par question en retirant les noms des participants. Ils ont ensuite passé en revue toutes les sources de données qualitatives (séances d'échange de connaissances et réponses au sondage en ligne) et codé les données par thème selon les techniques d'analyse qualitative habituelles (11, 12, 13, 14).

Les données quantitatives recueillies grâce aux séances d'échange de connaissances et au sondage en ligne (données démographiques, réponses aux questions fermées et aux questions ouvertes) ont été regroupées et analysées à l'aide du logiciel Microsoft Excel.

RÉSULTATS

taux de réponse

L'invitation à participer à l'une des deux séances d'échange de connaissances, au sondage en ligne ou aux deux processus a été envoyée avec succès à 75 adresses électroniques¹. Sur un total de 24 répondants, 10 ont rempli le sondage en ligne, 8 ont participé à la première séance d'échange de connaissances et 6 ont participé à la seconde. Ainsi, le taux de réponse du présent examen stratégique est de 32 %.

¹ Nous avons envoyé 69 courriels avec succès. Sur 5 retours à l'expéditeur, nous avons pu corriger 4 adresses, dont les destinataires ont reçu les communications ultérieures. En comptant les 2 adresses supplémentaires qui nous ont été fournies par la suite, nous avons en main 75 adresses valides de participants pressentis.

RÉSULTATS

profil des répondants

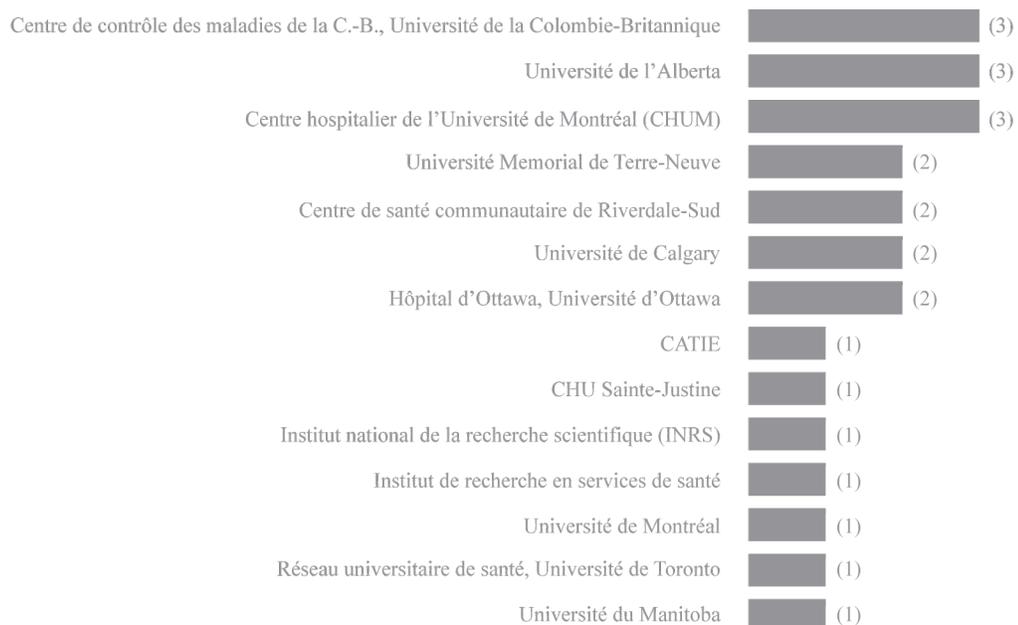
Figures 1 à 9 (n = 24)
Figures 10 à 13 (n = 23)*

* un participant a quitté une séance d'échange de connaissances avant la fin et n'a par conséquent pas répondu aux questions 10 à 13

Figure 1
Nombre de répondants par titre principal



Figure 2
Nombre de répondants par principal établissement ou organisme



RÉSULTATS

profil des répondants

Figure 3
Nombre de répondants par province ou territoire

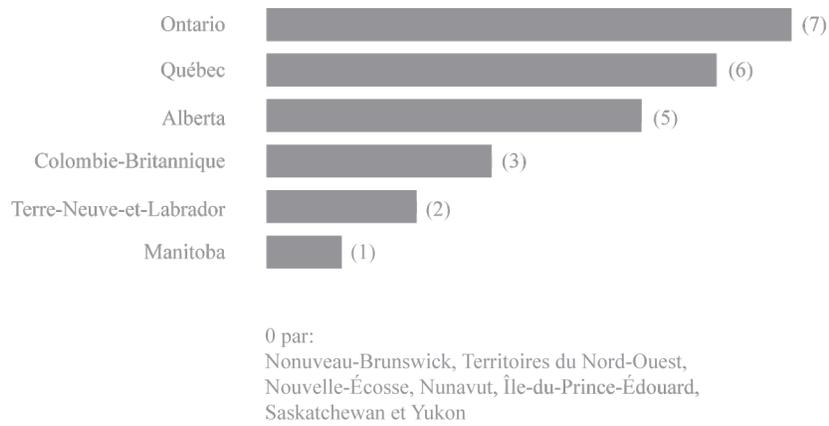
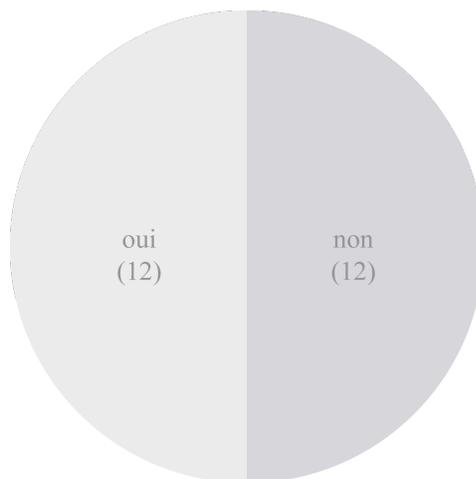


Figure 4
Nombre de répondants financés dans le cadre de l'Initiative de recherche sur l'hépatite C des IRSC et de l'ASPC



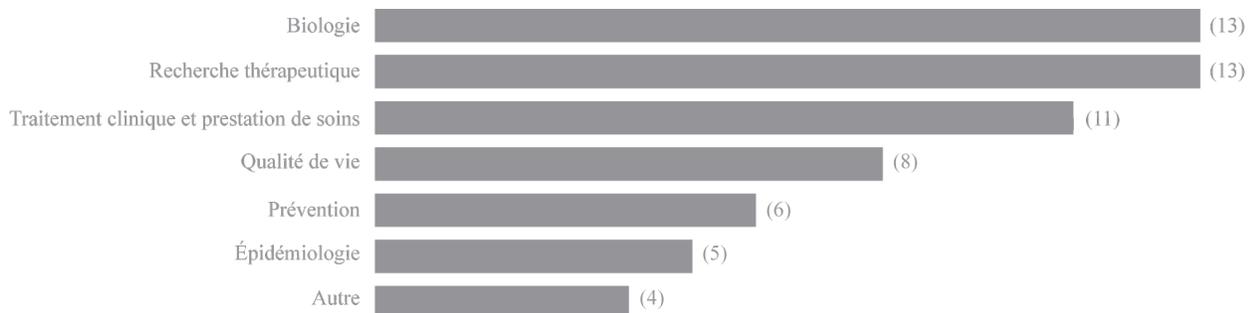
RÉSULTATS

thème 1

CONTENU

Profil des domaines
de recherche actuels
et futurs

Figure 5
Nombre de répondants par domaine de recherche ou de pratique
Les répondants pouvaient faire plus d'un choix.



Autre:

Traitement des porteurs du VIH co-infectés par le VHC

Vaccins

Vaccins antiviraux

Médicaments antiviraux

RÉSULTATS

thème 1

CONTENU

Profil des domaines de recherche actuels et futurs

Les répondants du sondage et les participants aux séances d'échange de connaissances (ci-après nommés les « participants ») ont repéré trois grandes lacunes dans le financement actuel. Premièrement, les participants ont mentionné le manque de fonds alloués à la recherche sur les populations à risque élevé, comme les personnes atteintes de comorbidités (VHC et VIH ou maladie hépatique, par exemple) et les populations marginalisées comme les Autochtones, les immigrants récents, les utilisateurs de drogues injectables, les hommes qui ont un partenaire sexuel masculin et les communautés rurales ou éloignées. Selon les participants, le financement accordé à la recherche sur les stratégies de prévention efficaces (vaccins et modèles comportementaux) est également insuffisant. Enfin, les participants estiment que les connaissances sur les traitements et leurs résultats ou tendances, y compris pour les populations à risque élevé et les personnes atteintes de l'hépatite C chronique, méritent grandement d'être approfondies.

Outre ces trois lacunes, les participants ont ciblé les priorités de financement suivantes pour les futurs programmes de financement sur l'hépatite C (les thèmes de recherche ont été repris du sondage mené auprès des chercheurs sur l'hépatite C en 2001 et en 2003 par les IRSC [2009]) :

- **Biologie** : mise au point de vaccins et de pharmacothérapies, recherche sur les antiviraux et l'immunobiologie
- **Recherche thérapeutique** : résistance aux médicaments, réactions immunitaires aux traitements et stratégies de prévention secondaire
- **Traitement clinique et prestation de soins** : accès aux soins pour les populations marginalisées (en particulier les utilisateurs de drogues injectables) et soutien de pratiques de soins de qualité
- **Épidémiologie** : compréhension des populations à risque élevé et des comorbidités comme les maladies hépatiques ou la dépression
- **Prévention** : problèmes précis comme la transmission de la mère à l'enfant, la prévention auprès des populations à risque élevé, les interventions comportementales, l'application de directives consensuelles et les tests génétiques
- **Qualité de vie** : compréhension du fardeau de la maladie et de l'incidence positive ou négative des traitements sur la qualité de vie

Les participants n'ont pas la même vision de la répartition du financement. Certains estiment qu'il est inapproprié de financer également la recherche en sciences fondamentales et les projets de recherche dans le domaine psychosocial étant donné le nombre de subventions présentées dans le cadre des concours, tandis que d'autres considèrent que la recherche sur la prévention et la qualité de vie est sous-financée.

RÉSULTATS

thème 1

CONTENU

Profil des domaines de recherche actuels et futurs

Après avoir discuté du financement des thèmes de recherche actuels et futurs, les participants ont également abordé la question du financement par approche de recherche (en particulier la recherche-action participative). Sur ce point, la majorité des participants pensent que la recherche-action participative (RAP)² constitue une excellente occasion de faire participer la population étudiée, de renforcer la capacité communautaire et de trouver des idées sur l'élaboration de politiques, de programmes et d'interventions éclairés par des données probantes issues de la recherche et de la pratique, et par des connaissances tirées de l'expérience vécue. Les participants ont en outre précisé que la RAP peut donner une voix aux communautés marginalisées et faire tomber les barrières liées à la stigmatisation. Les chercheurs en sciences fondamentales et ceux du domaine psychosocial n'ayant pas le même bagage sur le sujet, certains participants arrivaient difficilement à évaluer la mesure dans laquelle il faudrait soutenir la RAP. La discussion portait essentiellement sur la définition de la RAP et sur son utilité. Ainsi, certains participants s'interrogeaient sur les critères de participation, l'éducation systématique et les résultats associés à la PAR. En somme, les opinions au sujet de la nécessité de financer la RAP étaient disparates :

« [Il faut allouer] beaucoup [de fonds à la RAP]; prendre des décisions du haut de notre tour d'ivoire n'a aucun sens si on ne s'attarde pas à ce qui est acceptable et faisable du point de vue des gens qui vivent avec le VHC. »

« Je pense qu'en général, les IRSC mettent trop l'accent sur les appels de demandes (AD) pour des initiatives de recherche communautaire. »

CONTEXTE

Profil des domaines de recherche actuels et futurs

De façon générale, les chercheurs semblent peu informés des priorités de financement actuelles. Ils se disent déconnectés des résultats de recherche de la dernière initiative de financement sur l'hépatite C et ne connaissent pas vraiment les orientations actuelles en matière de financement. Les chercheurs et les intervenants croient tous qu'un engagement durable à long terme pour le financement de la recherche sur l'hépatite C contribuerait grandement à combler les lacunes sur le plan des connaissances et à prévenir la perte des connaissances accumulées sur les cohortes établies (c.-à-d. des engagements semblables aux initiatives de subventions de 1995-2005). Les participants ont en outre souligné le manque de soutien de la part des organismes de financement et du gouvernement pour la recherche sur l'hépatite C, en particulier si on compare cette situation avec le financement accordé à la recherche sur le VIH relativement aux options de traitement et à la prévalence.

Les participants estiment que le Canada excelle dans le domaine de la recherche multidisciplinaire et collaborative, mais qu'il faut faire plus pour renforcer les liens entre les centres d'excellence qui veulent suivre des cohortes et regrouper des données cliniques à long terme (investir dans le maintien de la capacité).

Enfin, du point de vue des sciences fondamentales, les participants soulignent que la RAP est moins pertinente en recherche fondamentale. Dans ce domaine, l'engagement envers les gens qui sont extérieurs à l'équipe de recherche doit venir des essais cliniques liés aux traitements médicamenteux. Par ailleurs, il peut être plus difficile de faciliter ce processus dans les cas où la société pharmaceutique participe au projet de recherche.

² La recherche-action participative (RAP) est une « étude systématique, en collaboration avec ceux qui sont concernés par le problème étudié, à des fins d'éducation, d'action ou de changement social » (15). Elle met l'accent sur le travail avec les gens et vise le repérage des problèmes dans la pratique, la mise en œuvre de solutions, le suivi du processus de changement et l'évaluation des résultats (16).

RÉSULTATS

thème 1

FACILITATION

Profil des domaines de recherche actuels et futurs

Les participants ont formulé plusieurs suggestions particulières et pratiques qui pourraient améliorer les résultats de la recherche et de l'innovation sur l'hépatite C au Canada, dont les suivantes :

- l'accès à des bases de renseignements et de données probantes, à des banques de tissus et à des banques d'échantillons de sang complètes et bien organisées;
- des occasions d'échange de connaissances et d'expériences, et de mobilisation du milieu de la recherche (p. ex., on a soulevé que le dernier colloque national a eu lieu en 2007);
- l'amélioration de la connectivité pour permettre aux chercheurs de favoriser une priorité de financement nationale en recherche sur le VHC.

Les participants ont insisté sur le fait que les réseaux de connaissances sont essentiels à la création de liens entre les producteurs et les utilisateurs des connaissances et que des fonds suffisants sont nécessaires pour favoriser ces occasions d'apprentissage mutuel. Les participants ont également proposé qu'une série de subventions d'équipe, en complément au programme national de formation et aux infrastructures d'échange de connaissances, soutienne les différents centres canadiens, qui agiraient de façon concertée pour réduire les chevauchements actuels, renforcer l'intégration et coordonner les initiatives nationales.

RÉSULTATS

thème 2

CONTENU

Application des connaissances et commercialisation

Figure 6
Nombre de répondants par activité d'application des connaissances
Les répondants pouvaient faire plus d'un choix.



RÉSULTATS

thème 2

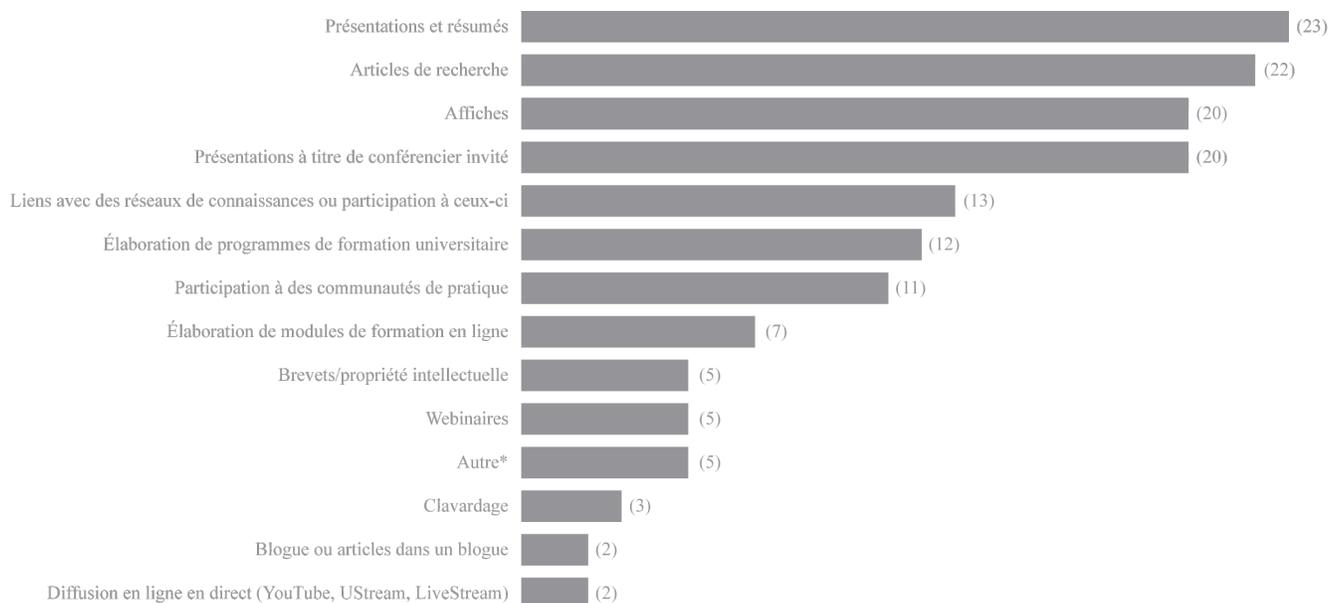
CONTENU

Application des connaissances et commercialisation

Figure 7

Nombre de répondants par méthode utilisée à la fin d'une étude, par le passé ou à l'heure actuelle, pour la dissémination ou l'application des connaissances générées par la recherche sur l'hépatite C

Les répondants pouvaient faire plus d'un choix.



Fichiers balados (0)

*Autre:

Initiatives éducatives

Création de retombées liées à la recherche sur le VHC

Publications (fiches de renseignements, guides pratiques, sites Web)

Médias sociaux, réseautage social

Nous venons de commencer cette année

RÉSULTATS

thème 2

CONTENU

Application des connaissances et commercialisation

Figure 8

Nombre de répondants par méthode utilisée, par le passé ou à l'heure actuelle, pour intégrer les utilisateurs prévus des résultats de la recherche sur l'hépatite C (ou ceux qui pourraient être touchés par la recherche) à tout le processus de recherche

Les répondants pouvaient faire plus d'un choix.

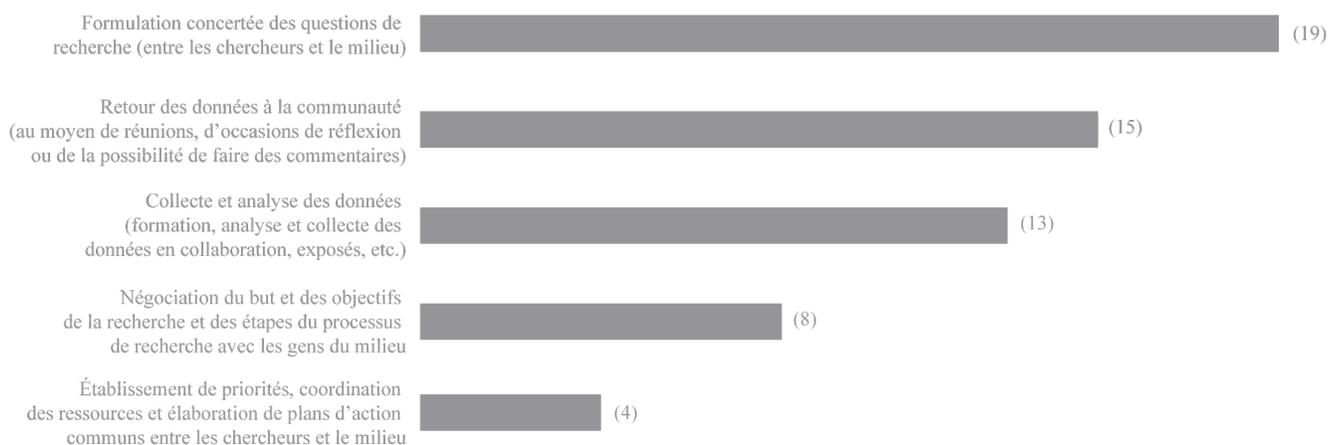


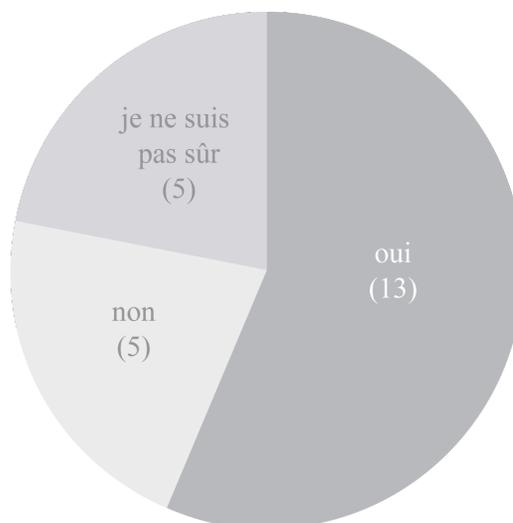
Figure 9

Nombre de répondants qui tiennent compte du potentiel commercial de leurs travaux de recherche sur l'hépatite C



Figure 10

Nombre de répondants qui trouvent important de tenir compte du potentiel commercial de leurs travaux de recherche sur l'hépatite C



RÉSULTATS

thème 2

CONTENU

Application des connaissances et commercialisation

Figure 11
Nombre de répondants ayant participé à un atelier d'été des IRSC

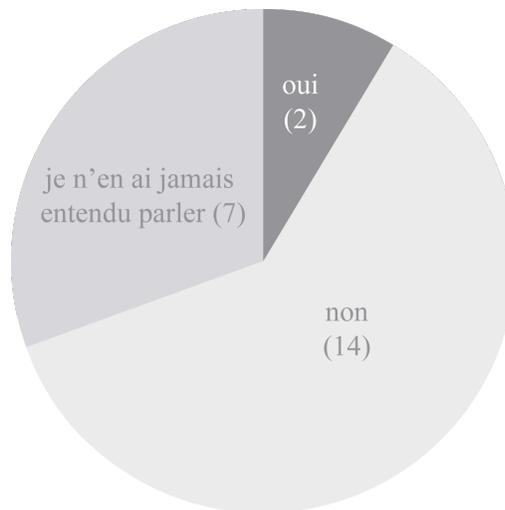


Figure 12
Nombre de répondants ayant soumis leur candidature au Prix de l'application des connaissances des IRSC

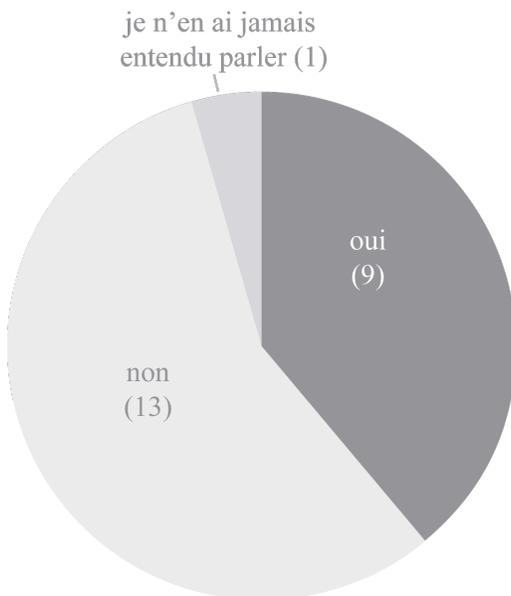
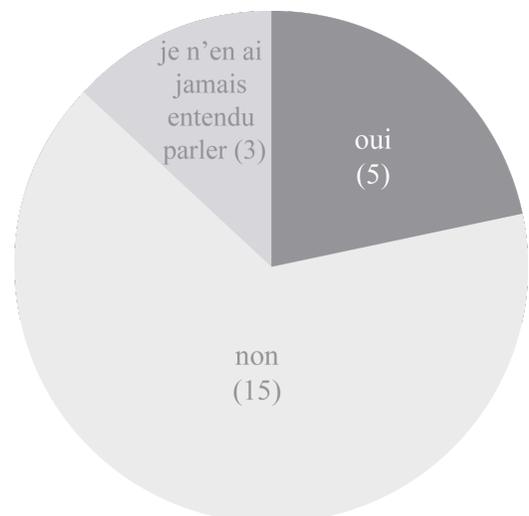


Figure 13
Nombre de répondants ayant participé à un café scientifique des IRSC



RÉSULTATS

thème 2

CONTENU

Application des connaissances et commercialisation

La discussion sur les formes de soutien nécessaires à la maximisation du potentiel commercial de la recherche a clairement montré que beaucoup de participants sont préoccupés par la propriété des nouvelles connaissances et que, bien que la majorité des chercheurs ne reçoive pas une aide adéquate en la matière, ils considèrent que le soutien de la commercialisation ne relève pas des principales responsabilités des organismes de financement comme les IRSC. Les participants ont ajouté que la commercialisation ne devrait pas constituer la principale préoccupation au détriment de l'innovation et de la recherche fondamentale. Selon eux, la recherche de qualité donnera lieu à de la commercialisation et à des sociétés dérivées en conséquence. La tendance de commercialisation actuelle à partir de brevets sur des gènes qui existent à l'état naturel est considérée comme une pratique problématique qui pourrait entraver l'innovation et la prestation des soins.

En ce qui concerne l'application des connaissances, les participants ont repéré plusieurs facteurs incitatifs et dissuasifs. Les facteurs dissuasifs suivants ont été soulevés :

- les questions de protection de la santé et les autorisations requises au Canada;
- le manque d'harmonisation entre la recherche et les politiques;
- le manque d'accès aux découvertes actuelles et antérieures (p. ex., l'absence d'infrastructures pour soutenir l'échange et la collaboration);
- la perte de la propriété intellectuelle.

Les participants ont également ciblé plusieurs facteurs incitatifs pour les activités d'application des connaissances. Par exemple, ils ont souligné que l'échange des idées mène à une utilisation mondiale des connaissances et à des possibilités de collaboration à l'échelle internationale. Plusieurs participants ont aussi rappelé que l'application des connaissances peut faciliter une promotion et une titularisation dans les établissements d'enseignement, car les diverses méthodes de dissémination des connaissances rehaussent le profil de l'établissement. Les participants voient dans le respect (la notion de « reconnaissance ») découlant des activités d'application des connaissances un moyen d'aplanir les désaccords entre les chercheurs et les communautés marginalisées et de rendre possible l'établissement de liens de confiance nécessaires à la mise en place d'un dialogue bidirectionnel efficace et au renforcement de la validité des résultats obtenus à l'interne, et ce, dans le but d'accroître la sensibilisation générale aux problèmes importants et, en fin de compte, d'améliorer la santé des patients.

On souligne que, bien qu'elle soit importante, l'application des connaissances exige du temps, de l'argent et des habilités particulières que les chercheurs ne possèdent pas toujours.

RÉSULTATS

thème 2

CONTEXTE

Application des connaissances et commercialisation

Les participants ont également discuté du délaissement de la recherche interne par l'industrie pharmaceutique. En effet, les sociétés sont désormais à la recherche de nouvelles idées provenant de chercheurs (ou de groupes de chercheurs associés). Toutefois, les universités canadiennes ne disposent pas du même financement que les universités américaines pour la protection des brevets. En conséquence, la commercialisation des résultats de la recherche comporte des difficultés (le problème du manque de financement destiné à la commercialisation a été soulevé à maintes reprises). Au dire des participants, la seule voie possible pour l'obtention de brevets à l'heure actuelle est l'université. Toutefois, beaucoup d'universités n'ont pas l'expertise ou la capacité nécessaire pour faciliter ce processus adéquatement. Les participants constatent aussi que le gouvernement semble accorder une grande importance à l'application des connaissances et à la commercialisation et que le financement suit cette tendance. Les participants ont l'impression que les IRSC tentent de plus en plus de produire de la valeur grâce aux brevets, même s'ils ne sont pas forcément un gage de valeur et d'utilisation des connaissances. Enfin, les participants ont souligné qu'il n'y a pas suffisamment de ressources qui offrent de l'information et de l'aide en matière d'AC ou de commercialisation. Bien que les ressources en ligne des IRSC sur l'application des connaissances soient utiles, elles ne permettent pas d'accroître la capacité des chercheurs à prendre part à des activités d'application des connaissances efficaces et économiques sur le plan des ressources.

RÉSULTATS

thème 2

FACILITATION

Application des connaissances et commercialisation

Les participants estiment que l'accès aux réseaux de connaissances est limité et qu'une « banque » nationale de connaissances/compétences (ou autre infrastructure) faciliterait la collaboration et ferait croître les réseaux personnels et professionnels, ce qui à son tour contribuerait à la commercialisation et à l'application des connaissances. Il a aussi été mentionné que le rôle des IRSC (et des autres organismes de financement), plutôt qu'une implication directe dans la commercialisation des connaissances, devrait être axé sur la diffusion des nouvelles connaissances et le soutien aux réseaux de diffusion auprès des grandes sociétés pharmaceutiques. Les établissements (comme les bureaux universitaires de transfert de la technologie) ont besoin d'un financement constant et adéquat pour soutenir les efforts d'application des connaissances et de commercialisation, dont la protection des brevets. De plus, il faut maintenir les subventions pour l'application des connaissances des IRSC et les initiatives de développement comme les cafés scientifiques, car elles renforcent la capacité.

RÉSULTATS

thème 3

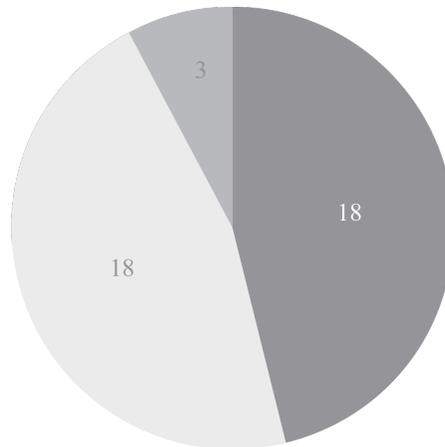
CONTENU

Développement
de la capacité

Figure 14

Nombre de répondants par activité de partenariat ou de collaboration liée aux travaux de recherche actuels sur l'hépatite C

Les répondants pouvaient faire plus d'un choix.



■ Collaborations (inter) multidisciplinaires (p. ex. sur l'hépatite C et d'autres domaines de la santé)

■ Partenariats (p. ex., des relations de travail avec deux organismes ou plus)

■ Collaborations interorganismes (p. ex. entre les IRSC, le CRSH et le CRSNG)

RÉSULTATS

thème 3

CONTENU

Développement
de la capacité

La discussion sur le développement de la capacité a révélé que tous les participants concourent, par une vaste gamme d'activités et de responsabilités, au développement de la capacité des nouveaux chercheurs. Ces activités et responsabilités comprennent l'enseignement, le tutorat, la supervision et la formation d'étudiants du premier cycle et des cycles supérieurs pour leur permettre de se familiariser avec la base de connaissances actuelle. Par contre, les participants ont souligné les difficultés associées au renforcement des capacités à la fin des programmes de bourse et de financement, et du fait que les subventions sont rarement renouvelées. Plusieurs participants ont parlé du Programme national de formation en recherche sur l'hépatite C comme d'une source exemplaire de financement d'initiatives de formation stratégiques (plusieurs répondants ont directement participé à ce programme).

RÉSULTATS

thème 3

CONTEXTE

Développement de la capacité

Dans l'ensemble, on estime que le Canada sait proposer de nouveaux programmes, mais qu'il peine à les maintenir lorsqu'ils sont efficaces (p. ex., le programme des IRSC et de Santé Canada sur le VHC était efficace, mais il n'a pas été maintenu). En conséquence, les chercheurs qui sont à mi-carrière semblent avoir plus de difficulté à obtenir des subventions que les chercheurs en début de carrière. Comme le mentionne un participant, « le premier renouvellement est plus difficile à obtenir que la première subvention », ce qui engendre une instabilité quant au financement qui nuit aux chercheurs. Selon les participants, cette situation non seulement touche les chercheurs actuels, mais dissuade aussi les étudiants de faire de la recherche sur l'hépatite C étant donné le manque de sécurité d'emploi et de rémunération dans le domaine. Selon les participants, l'imposition des bourses postdoctorales constitue une autre pression contextuelle qui limite le développement de la capacité des chercheurs en début de carrière. L'imposition des bourses postdoctorales a de graves répercussions sur la viabilité des programmes et pourrait avoir une incidence négative sur l'avenir scientifique du Canada.

FACILITATION

Développement de la capacité

À l'issue de cette discussion, les participants ont conclu qu'il faut augmenter les bourses de mi-carrière pour investir dans les innovations et soutenir le travail des nouveaux chercheurs. Les programmes comme le Programme national de formation en recherche sur l'hépatite C doivent être maintenus. On a aussi mentionné qu'un réseau de recherche pourrait favoriser la mise sur pied de projets d'équipe de recherche en collaboration dans tout le pays, un réseau qui pourrait mener à des centres d'excellence intégrés et à de la recherche exceptionnelle comme c'est le cas dans la recherche sur d'autres maladies.

Le financement garanti et viable à long terme de subventions pour les chercheurs en début de carrière et en milieu de carrière est essentiel pour assurer l'innovation au Canada et permettre aux scientifiques de « vivre » de leur métier. Le financement de subventions d'équipe et de réseaux d'échange de connaissances, disciplinaires et interdisciplinaires, contribuerait à stimuler l'innovation et l'échange de connaissances et à soutenir le développement de la capacité.

On a aussi mentionné que des programmes accélérés sur des questions connues liées à l'hépatite C, fondés sur des données scientifiques largement reconnues, pourraient mieux soutenir l'innovation et l'application subséquente des connaissances.

RECOMMANDATIONS

L'objectif du présent projet était de recueillir le point de vue de chercheurs et d'intervenants qui travaillent actuellement dans le domaine de la recherche sur l'hépatite C sur l'avenir de ce champ de recherche. Les recommandations ci-dessous constituent un point de départ pour éclairer la future planification stratégique de l'Initiative de recherche sur l'hépatite C des IRSC et de l'ASPC. Les responsables de cette planification stratégique devront analyser ces recommandations à la lumière d'autres données (comme les priorités organisationnelles des IRSC et de l'ASPC, la littérature externe, les programmes de recherche internationaux sur l'hépatite C, etc.) pour faire en sorte que cet exercice de planification soit soutenu par une approche globale.

Les huit (8) recommandations ci-dessous ont été formulées à partir des données fournies par les 24 participants des séances virtuelles d'échange de connaissances ou du sondage en ligne. On trouvera les justifications de chaque recommandation dans la section *Résultats* du présent rapport.

1. Il y a lieu de reprendre les volets de recherche de l'Initiative de recherche sur l'hépatite C de Santé Canada et des IRSC de 1999-2004, formulés comme suit par les participants :

- **Biologie** : mise au point de vaccins et de pharmacothérapies, recherche sur les antiviraux et l'immunobiologie
- **Recherche thérapeutique** : résistance aux médicaments, réactions immunitaires aux traitements et stratégies de prévention secondaire
- **Traitement clinique et prestation de soins** : accès aux soins pour les populations marginalisées (en particulier les utilisateurs de drogues injectables) et soutien de pratiques de soins de qualité
- **Épidémiologie** : compréhension des populations à risque élevé et des comorbidités comme les maladies hépatiques ou la dépression
- **Prévention** : problèmes précis comme la transmission de la mère à l'enfant, la prévention auprès des populations à risque élevé, les interventions comportementales, l'application de directives consensuelles et les tests génétiques
- **Qualité de vie** : compréhension du fardeau de la maladie et de l'incidence positive ou négative des traitements sur la qualité de vie

Avec une attention particulière sur les trois thèmes généraux suivants :

- **Populations à risque élevé**
- **Stratégies de prévention efficaces**
- **Traitements et leurs résultats ou tendances**

2. Étant donné les divergences d'opinions et d'idées au sujet de l'allocation relative des fonds par volet de recherche et de l'importance de la recherche-action participative, il y a lieu de procéder à **d'autres recherches et consultations** auprès du milieu de la recherche sur l'hépatite C avant de prendre des décisions sur les initiatives futures des IRSC et de l'ASPC.

3. Les futures initiatives des IRSC et de l'ASPC devraient prévoir le **financement viable à long terme** de l'initiative de recherche en elle-même et des subventions individuelles pour maintenir la capacité, et investir dans l'innovation, notamment en offrant des possibilités de subvention aux chercheurs en début et en milieu de carrière.

4. Les futures initiatives des IRSC et de l'ASPC devraient offrir des **possibilités de subventions d'équipe** pour faciliter la collaboration continue entre les chercheurs, réduire les chevauchements, favoriser l'intégration et coordonner les initiatives nationales de façon à ce que le milieu de la recherche sur l'hépatite C puisse se faire entendre d'une seule et même voix.

5. Les futures initiatives des IRSC et de l'ASPC devraient indirectement **soutenir la commercialisation en renforçant la capacité des établissements universitaires** plutôt qu'en prenant directement part au processus de commercialisation. Le soutien à la commercialisation pourrait prendre la forme d'occasions de renforcement des compétences réunissant des établissements universitaires et des chercheurs qui connaissent le processus de commercialisation, et de possibilités de financement de subventions des IRSC pour lesquelles une portion des fonds devra, s'il y a lieu, être destinée au soutien des efforts de commercialisation des chercheurs.
6. Les futures initiatives des IRSC et de l'ASPC devraient **continuer de soutenir l'application des connaissances (AC)** grâce à des subventions et à des critères de financement qui tiennent compte de l'AC, à l'accès à des formateurs, à des mentors ou à des pairs chevronnés dans le domaine du renforcement des capacités en AC (p. ex., d'autres chercheurs, des professionnels de l'application des connaissances, etc.), au renforcement de réseaux personnels et professionnels et à l'enrichissement des renseignements actuellement fournis par les IRSC sur l'AC. Enfin, il y a lieu d'adapter l'échéancier des subventions de recherche au temps nécessaire à la participation à des activités efficaces d'application des connaissances intégrée, à l'application des connaissances en fin de subvention, à la recherche-action participative, etc.
7. Les IRSC, en partenariat avec l'ASPC, devraient procéder à une **analyse du contexte continue** pour comprendre les facteurs contextuels qui influencent le développement de la capacité et adapter les programmes de financement de la recherche sur l'hépatite C en conséquence.
8. Les IRSC, en partenariat avec l'ASPC, devraient **élaborer et mettre en œuvre une infrastructure d'échange de connaissances** qui donne aux chercheurs sur l'hépatite C un accès aux personnes, aux bases de données et aux liens vers des ressources pour soutenir l'apprentissage continu, stimuler l'innovation et la collaboration et établir de nouveaux partenariats grâce à l'établissement de réseaux personnels et professionnels.

RÉFÉRENCES

1. MORGAN, D.L. *Focus Groups as Qualitative Research*, 2e édition, Thousand Oaks, Sage Publications, 1997.
2. WILKINSON, S. « Focus Groups in Health Research: Exploring the Meanings of Health and Illness », *Journal of Health Psychology*, vol. 3, n°3, 1998, p. 329-348.
3. GREENFIELD, G. et J. CAMPBELL. « Communicative Practices in Online Communication: A Case of Agreeing to Disagree », *JOCEC*, vol. 16, n° 3-4, 2006, p. 267-277.
4. EDMUNDS, H. *The Focus Group Research Handbook*, Lincolnwood, NTC Business Books/Contemporary Publishing, 1999.
5. DUBOIS N. et T. WILKERSON. *Knowledge Management: Background Paper for the Development of a Knowledge Management Strategy for Public Health in Canada*, communication présentée lors du colloque Knowledge Management in Public Health: Exploring Culture, Content, Process and Technology, les 3 et 4 novembre 2008, Hamilton, Canada.
6. KITSON, A., G. HARVEY et B. MCCORMACK. « Enabling the Implementation of Evidence Based Practice: A Conceptual Framework », *Quality in Health Care*, vol. 7, n°3, 1998, p. 149-158.
7. RYCROFT-MALONE, J., G. HARVEY, A. KITSON et collab. « Getting Evidence Into Practice: Ingredients for Change », *Nurs Stand*, vol. 16, n°37, 2002, p. 38-43.
8. CONSOLI, D. et R. RAMLOGAN. *Scope, Strategy and Structure: The Dynamics of Knowledge Networks in Medicine*, MPRA Paper n° 12791, University Library of Munich, Allemagne, 2009.
9. HEESEOK, L. et C. BYOUNGGU. « Knowledge Management Enablers, Processes, and Organizational Performance: An Integrative View and Empirical Examination », *Journal of Management Information Systems*, vol. 20, n° 1, 2003, p. 179-228.
10. INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA, *Sondage mené auprès des chercheurs sur l'hépatite C*, 2009, [<http://www.cihr.gc.ca/f/38861.html>], mis à jour le 16 mars 2009 (12 mars 2009).
11. CRESWELL, J.W. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*. Thousand Oaks, Sage Publications, 1999.
12. HAMMERSLEY, M. et P. ATKINSON. *Ethnography: Principles in Practice*, 2e édition, Londres, Routledge, 1995.
13. LINCOLN, Y.S. et E.G. GUBA. *Naturalistic Inquiry*, Newbury Park, Sage Publications, 1985.
14. MERRIAM, S.B. *Case Study Research in Education: A Qualitative Approach*. San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1988.
15. GREEN, L.W., M.A. GEORGE, M. DANIEL et collab. *Study of Participatory Research in Health Promotion: Review and Recommendations for the Development of Participatory Research in Health Promotion in Canada*, rapport de l'Université de la Colombie-Britannique remis à la Société royale du Canada, Vancouver, 1995.
16. RAMSDEN, V.R. et A.J. CAVE. « Hypothesis: The Research Page. Participatory Methods to Facilitate Research », *Le médecin de famille canadien*, vol. 48, n° 3, 2002, p. 548-549.

ANNEXE

Questions de recherche

Thème 1 : Profil des domaines de recherche (actuels ou futurs)

1. Parmi les domaines de recherche sur l'hépatite C suivants, quels sont vos domaines d'activité actuels ou passés? (Veuillez sélectionner tous les domaines pertinents.)
 - Biologie
 - Recherche thérapeutique
 - Traitement clinique et prestation de soins
 - Épidémiologie
 - Prévention
 - Qualité de vie
 - Autre
2. Quelles sont à votre avis les lacunes du profil de financement actuel? Expliquez.
3. Dans quelle mesure faudrait-il financer la recherche-action participative à l'avenir? Expliquez. (question optionnelle : Quelles formes de soutien seraient nécessaires à votre avis pour ce type de recherche?)
4. À votre avis, quelles devraient être les possibilités de financement de la recherche sur l'hépatite C pour les dix prochaines années? Pourquoi?

Thème 2 : Application des connaissances et commercialisation

1. Parmi les approches suivantes, quelles sont celles que vous adoptez lorsque vous procédez à l'application des connaissances (AC)? (Veuillez indiquer toutes les approches pertinentes.)
 - **Synthèse** : Dans ce contexte, la synthèse représente la mise en contexte et l'intégration des résultats de recherche des études individuelles dans l'ensemble des connaissances sur le sujet.
 - **Dissémination des connaissances et sensibilisation du public** : La dissémination des connaissances et la sensibilisation du public comprennent la détermination de l'auditoire approprié et l'adaptation du message et du moyen de communication à l'auditoire.
 - **Échange de connaissances** : L'échange de connaissances renvoie à l'interaction entre l'utilisateur des connaissances et le chercheur, qui se traduit par un apprentissage mutuel.
 - **Application des connaissances conforme à l'éthique** : Les activités d'AC éthiques visant l'amélioration de la santé respectent les principes et les normes de l'éthique, les valeurs sociales, ainsi que le cadre juridique et les autres cadres réglementaires et tiennent compte du fait que les principes, les valeurs et les lois peuvent entrer en conflit à n'importe quel moment.
2. Veuillez indiquer les méthodes que vous avez utilisées par le passé, ou auxquelles vous avez actuellement recours, à la fin de votre étude pour disséminer ou appliquer les connaissances générées par votre recherche sur l'hépatite C.
 - Présentations et résumés
 - Affiches
 - Présentations à titre de conférencier
 - Articles de recherche
 - Brevets/propriété intellectuelle
 - Webinaires

- Articles dans un blogue
- Fichiers balados
- Diffusion en ligne en direct (grâce à YouTube, à UStream, à LiveStream, par exemple)
- Clavardage
- Liens avec des réseaux de connaissances ou participation à ceux-ci
- Participation à des communautés de pratique
- Élaboration de modules de formation en ligne
- Élaboration de programmes de formation universitaire
- Autre

3. Veuillez indiquer les méthodes que vous avez utilisées par le passé, ou auxquelles vous avez actuellement recours, pendant le processus de recherche pour faire participer les utilisateurs des résultats de votre étude sur l'hépatite C (ou ceux qui pourraient être touchés par votre recherche).
- Négociation du but et des objectifs de la recherche et des étapes du processus de recherche avec les gens du milieu.
 - Formulation concertée des questions de recherche (entre les chercheurs et le milieu).
 - Collecte et analyse des données (formation, analyse et collecte des données en collaboration, rédaction de textes, etc.).
 - Retour des données à la communauté (au moyen de réunions, d'occasions de réflexion ou de la possibilité de faire des commentaires).
 - Établissement de priorités, coordination des ressources et élaboration de plans d'action communs entre les chercheurs et le milieu.

* Méthodes tirées de RAMSDEN, V.R. et A.J. CAVE. « Hypothesis: The Research Page. Participatory Methods to Facilitate Research », *Le médecin de famille canadien*, vol. 48, n° 3, 2002, p. 548-549.

4. Lorsque vous faites une demande de subvention pour un projet de recherche sur l'hépatite C, tenez-vous compte du potentiel commercial de vos travaux de recherche?
- Oui
 - Non
 - Je ne suis pas sûr.
5. Est-ce important pour vous de tenir compte du potentiel commercial de vos travaux de recherche?
- Oui
 - Non
 - Je ne suis pas sûr.
6. Si vous deviez évaluer le potentiel commercial de votre recherche sur l'hépatite C, de quoi auriez-vous besoin pour le faire?
7. Qu'est-ce qui facilite l'application des connaissances générées par votre recherche? Quels sont les facteurs dissuasifs?
8. Où trouvez-vous de l'information ou de l'aide pour vos activités d'application des connaissances ou de commercialisation?
9. Avez-vous déjà participé à l'atelier d'été des IRSC?
- Oui
 - Non
 - Je n'en ai jamais entendu parler.
10. Avez-vous déjà soumis votre candidature pour le Prix de l'application des connaissances des IRSC?
- Oui
 - Non
 - Je n'en ai jamais entendu parler.

11. Avez-vous déjà participé à un café scientifique des IRSC?

- Oui
- Non
- Je n'en ai jamais entendu parler.

Thème 3 : Développement de la capacité

1. Actuellement, dans quelle mesure soutenez-vous le développement de la capacité de la prochaine génération de chercheurs sur l'hépatite C? Expliquez.
2. Qu'est-ce qui vous aiderait à développer la capacité à l'avenir?
3. Vos activités de recherche actuelles sur l'hépatite C comprennent-elles l'un des éléments suivants? (Veuillez indiquer tous les éléments pertinents.)
 - Collaborations interorganismes (p. ex. entre les IRSC, le CRSH et le CRSNG)
 - Collaborations (inter) multidisciplinaires (p. ex. sur l'hépatite C et d'autres domaines de la santé)
 - Partenariats (p. ex. des relations de travail avec deux organismes ou plus)

Question posée uniquement dans le sondage :

Avez-vous été financé dans le cadre de l'Initiative de recherche sur l'hépatite C des IRSC et de l'ASPC?

- Oui
- Non
- Si oui, veuillez indiquer dans l'espace ci-dessous vos idées sur la façon d'améliorer cette initiative de recherche.