



Instituts de recherche en santé du Canada



Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA)

Rapport de la consultation des partenaires

Vancouver, C.-B.
7 et 8 mars 2010

Table des matières

Résumé.....	2
Introduction.....	4
Mot d’ouverture	4
Processus.....	5
Partie I – Introduction aux partenariats et à l’application des connaissances aux IRSC.....	6
Application des connaissances aux IRSC	7
Partenariats aux IRSC et outil de création de partenariats.....	7
Partie II – Partenariats de recherche.....	8
Présentation : Recherche sur les maladies musculosquelettiques au Royaume-Uni	8
Principaux points de discussion	9
Discussions plénières	11
Différences entre le Canada et le Royaume-Uni.....	11
Résultats du sondage mené auprès des participants.....	12
Ce qui fonctionne.....	12
Secteurs prioritaires de l’amélioration des partenariats de recherche.....	13
1. Sensibilisation.....	13
2. Financement.....	14
3. Éléments stratégiques de recherche	15
4. Viabilité.....	15
5. Processus et outils de soutien des partenariats.....	16
Partie III – Application des connaissances.....	17
Organisation d’un événement	17
Diffusion d’information sur l’AC et la recherche.....	17
Diffusion de l’information à un auditoire non initié.....	18
Exemple de création d’un cadre.....	19
Des priorités de recherche bien établies.....	19
Comblant l’écart entre les chercheurs et les cliniciens.....	20
Partie IV – Mot de la fin.....	20
Annexe : Liste de participants	22

Résumé

Fondé en 2001, l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) est devenu un institut d'importance centrale pour la création de partenariats entre des organisations spécialisées dans l'arthrite et les nombreuses maladies musculosquelettiques qui affectent les Canadiens. Les travaux des partenaires, menés individuellement ou conjointement, portent sur un des six domaines thématiques de l'IALA (l'arthrite, la réadaptation musculosquelettique, les os, les muscles squelettiques, la peau et la santé buccodentaire). Sur la recommandation de son Comité des partenariats et de l'application des connaissances, l'IALA a tenu la première consultation officielle de ses partenaires les 7 et 8 mars 2010. Cette consultation visait principalement à :

1. permettre à tous de se familiariser avec les plans stratégiques et les programmes de subventions et de bourses des autres participants;
2. guider les participants vers le cadre de partenariats des IRSC et examiner les attentes et les expériences passées de l'IALA et des intervenants en ce qui concerne ce cadre;
3. déterminer et créer des partenariats de recherche et des possibilités d'application des connaissances (AC) avantageux pour toutes les organisations concernées;
4. permettre aux intervenants de l'IALA, aux membres du conseil consultatif et au personnel de niveau supérieur de mieux se connaître les uns les autres et d'échanger sur des sujets d'intérêt commun.

Près de 30 représentants d'organismes de recherche et d'organisations gouvernementales, non gouvernementales et professionnelles de partout au Canada ont participé à la consultation afin d'en apprendre sur les priorités et les objectifs des uns et des autres et de discuter des actions concertées à mener pour favoriser des partenariats de recherche efficaces et l'application des nouvelles connaissances.

Le premier jour de la consultation, Jane Aubin, directrice scientifique de l'IALA, a accueilli les participants et a prononcé un mot d'ouverture portant sur l'apport des partenariats nationaux dans la lutte contre les maladies buccodentaires, musculosquelettiques et cutanées au Canada. La Dre Aubin a souligné le genre de travaux qui sont financés dans le cadre de chacune des trois priorités de recherche stratégiques de l'IALA et a fait remarquer que les discussions menées au cours de cette table ronde permettraient à l'IALA d'aborder son examen décennal de 2011 avec une idée claire de ce qui est important aux yeux de ses partenaires.

Les présentations du premier jour de la consultation ont permis aux participants d'avoir une meilleure idée de la situation actuelle des partenariats de recherche et de l'AC aux IRSC. Rosa Venuta, membre du Comité des partenariats et de l'application des connaissances de l'IALA, a parlé des partenariats au nom de la Direction des partenariats et de l'engagement des citoyens des IRSC, tandis que Liz Stirling, directrice adjointe de l'IALA, a souligné les activités d'AC propres à l'Institut et les options relatives à ce thème que les différents groupes pourront explorer.

La Dre Lisa Croucher, gestionnaire de recherche (stratégie et évaluation) pour la Arthritis Research Campaign (arc), a informé ses auditeurs des perspectives stratégiques de recherche sur les maladies musculosquelettiques au Royaume-Uni. Au dire de la Dre Croucher, la arc est la plus importante source de financement de la recherche sur les maladies musculosquelettiques en Europe. De plus, cette organisation a décidé de refaire son image en 2010 afin de créer un environnement qui favorise les partenariats de recherche dans ce domaine et qui, en bout de ligne, profite davantage aux patients. Ce changement d'image comprend un nouveau nom : Arthritis UK. Au cours d'une séance plénière, les participants ont discuté de quelques-unes des différences entre le Royaume-Uni et le Canada pour ce qui est de la recherche sur les maladies musculosquelettiques.

Au cours de la seconde journée de consultation, l'IALA a tenu des tables rondes pour permettre aux participants d'examiner les expériences et les plans des intervenants de l'IALA. Lors de ces échanges, notamment au cours d'une séance plénière tenue en fin de consultation, les participants ont formulé de nombreuses suggestions utiles visant à déterminer les priorités, les lacunes et les possibilités qui nécessitent une attention particulière si l'on veut faire avancer la recherche liée au mandat de l'IALA. Les participants se sont entendus sur cinq secteurs prioritaires (sensibilisation, financement, éléments de recherche stratégique, viabilité et processus/outils appuyant les partenariats), pour lesquels chaque groupe a dû établir un but et deux moyens d'action pour atteindre ce but d'ici 2012.

Dans son mot de la fin, l'IALA a encouragé les participants à communiquer les résultats de la consultation à leur organisation et à leurs collègues ainsi qu'à explorer d'autres possibilités de collaborations pour l'avenir. L'IALA convoquera une autre rencontre afin de rassembler ces personnes et d'autres intervenants et de faire un suivi des progrès accomplis. À plus long terme, tous les participants souhaitent que l'on parvienne, grâce à des activités de collaboration améliorées et plus fréquentes, à accroître le nombre de partenariats et le soutien à l'acquisition de nouvelles connaissances et à leur utilisation pour améliorer la santé des Canadiens.

Introduction

L'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA), l'un des 13 instituts des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), a tenu une consultation de ses partenaires à Vancouver, les 7 et 8 mars 2010, afin d'échanger avec les intervenants principaux sur les possibilités de partenariats de recherche et d'activités d'application des connaissances (AC). Près de 30 représentants d'organismes de recherche et d'organisations gouvernementales, non gouvernementales et professionnelles des quatre coins du Canada ont participé à cette consultation, de même que plusieurs membres du conseil consultatif et employés de l'IALA.

La mission de l'IALA est le reflet de celle des IRSC : exceller, selon les normes d'excellence scientifique internationalement reconnues, dans la création de nouvelles connaissances dans tous les domaines touchant l'arthrite; la réadaptation musculosquelettique; la santé des os, des muscles, de la peau et de la bouche; et l'application de ces nouvelles connaissances en vue d'améliorer la santé des Canadiens, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé au Canada.

La consultation visait à :

1. permettre à tous de se familiariser avec les plans stratégiques et les programmes de subventions et de bourses des autres participants;
2. guider les participants vers le cadre de partenariats des IRSC et examiner les attentes et les expériences passées de l'IALA et des intervenants en ce qui concerne ce cadre;
3. déterminer et créer des partenariats de recherche et des possibilités d'AC avantageux pour toutes les organisations concernées;
4. permettre aux intervenants de l'IALA, aux membres du conseil consultatif et au personnel de niveau supérieur de mieux se connaître les uns les autres et d'échanger sur des sujets d'intérêt commun.

Mot d'ouverture

La Dre Jane Aubin, directrice scientifique de l'IALA, a accueilli les participants et a présenté un bref survol de l'Institut et des différents partenariats qu'il a vus naître à ce jour. La Dre Aubin a signalé que, bien que le fardeau économique des maladies musculosquelettiques dépasse maintenant celui des maladies cardiovasculaires, le

financement accordé par les IRSC pour la recherche dans ce domaine est peu élevé, toutes proportions gardées. Elle a ajouté que l'IALA avait pour mission de sensibiliser les gens au fardeau que représentent les maladies musculosquelettiques au Canada.

La Dre Aubin a ensuite souligné le genre de travaux qui sont financés dans le cadre de chacune des trois priorités de recherche stratégiques de l'IALA, soit :

1. l'activité physique, la mobilité et la santé (la première priorité pour la période de 2008 à 2013);
2. les lésions, la réparation et le remplacement des tissus;
3. la douleur, l'incapacité et les maladies chroniques.

La Dre Aubin a expliqué que la recherche effectuée pour chacun des quatre thèmes de recherche (recherche biomédicale; recherche clinique; recherche sur les services et les systèmes de santé; recherche sur la santé des populations, ses dimensions sociales et culturelles et les influences environnementales sur la santé) a augmenté au cours des 10 années d'existence de l'Institut, tout comme le nombre de chercheurs, ceux associés à l'IALA augmentant plus rapidement que la moyenne. Elle a déclaré qu'il était important pour l'IALA et ses partenaires de discuter ensemble des dépenses actuelles de l'Institut, qui sont supérieures pour les thèmes de la recherche biomédicale et clinique, afin de déterminer si elles sont appropriées. Elle a également recommandé que le montant de financement relativement bas consacré à l'activité physique, à la mobilité et à la santé, tant dans le cadre de concours ouverts que d'investissements stratégiques, soit redressé à la lumière des orientations futures prévues.

Pour conclure, la Dre Aubin a mentionné que le mandat très large de l'IALA était unique au monde en ce que les communautés concernées ont appris à dialoguer ensemble et à établir leurs priorités d'une façon novatrice. Elle a fait remarquer que les discussions menées au cours de cette table ronde permettraient à l'IALA d'aborder son examen décennal de 2011 avec une idée claire de ce qui est important aux yeux de ses partenaires. La Dre Aubin a réaffirmé l'urgence de se concentrer davantage sur les moyens à prendre pour que les millions de dollars investis dans la recherche par l'IALA se traduisent par une amélioration de la santé des Canadiens.

Processus

L'animatrice Dorothy Strachan a présenté les objectifs et le programme de la consultation et a demandé aux participants de se présenter. Questionnés sur ce qu'ils

savaient de façon certaine à propos des partenariats de recherche, les participants ont signalé que ces collaborations ajoutaient à la crédibilité de leur travail et contribuaient à la vérification de la responsabilisation. Ils ont par ailleurs souligné l'importance de rassembler les bons partenaires (surtout les consommateurs et les autres membres de la communauté), d'avoir des objectifs communs, d'être ouvert d'esprit, de connaître le mandat des autres et de profiter des infrastructures et de l'expertise existantes. Enfin, ils ont reconnu l'importance de l'éthique dans la recherche en général.

Lorsqu'on leur a posé la même question à propos de l'AC, les participants ont insisté sur l'importance de connaître le contenu et le format des connaissances de même que les besoins du public cible en matière d'accessibilité; de maintenir les communications simples, concrètes et pratiques; de faire augmenter le désir des utilisateurs de se servir des connaissances; et d'envisager la possibilité de cibler les enfants pour améliorer l'AC, étant donné leur soif de connaissances et leur facilité d'apprentissage.

Les participants ont surtout retenu de cette discussion qu'il y avait encore beaucoup à apprendre au sujet des partenariats, mais que les gens sont motivés et prêts à travailler ensemble. L'animatrice a souligné l'importance de prévoir une quantité de travail réaliste au programme de 2010-2012, de cibler les domaines les plus prometteurs et de profiter de la consultation pour établir des relations avec les partenaires potentiels présents. L'animatrice a ensuite dirigé l'attention de son public sur les éléments suivants de la trousse du participant, ce qui a permis de préparer le terrain pour les discussions à venir :

- vue d'ensemble des partenariats aux IRSC (y compris une version préliminaire de l'outil de création de partenariats);
- vue d'ensemble, mission et priorités stratégiques des intervenants;
- synthèse des réponses des participants au sondage;
- vue d'ensemble de l'AC aux IRSC.

Partie I – Introduction aux partenariats et à l'application des connaissances aux IRSC

Grâce à trois présentations offertes le premier jour de la consultation, les participants ont pu avoir un meilleur aperçu de la situation actuelle des partenariats de recherche et de l'AC aux IRSC. Les participants ont par ailleurs assisté, au cours du souper, à une présentation ayant pour sujet la recherche sur les maladies musculosquelettiques au Royaume-Uni.

Application des connaissances aux IRSC

Liz Stirling, directrice adjointe de l'IALA, a fait un tour d'horizon de l'AC aux IRSC, au cours duquel elle a clarifié le sens du terme et précisé qu'il a été introduit par l'Institut, puis incorporé dans la *Loi sur les IRSC*. Selon sa définition officielle, a expliqué Mme Stirling, le terme désigne l'échange, la synthèse, la dissémination et l'utilisation conforme à l'éthique des connaissances. Mme Stirling a fait remarquer que bon nombre d'activités d'AC ont été réalisées dans le cadre de partenariats, et que les IRSC avaient divisé le financement de l'AC en deux catégories : « AC intégrée » et « AC en fin de subvention ». Parmi les activités d'AC que l'IALA a menées elle-même, on note le lancement de possibilités de financement intégrées, la publication de rapports sur des ateliers et la présentation de cafés scientifiques en collaboration avec d'autres organisations. Mme Stirling a présenté une autre option qui s'offre aux petits groupes, celle de séparer les responsabilités de recherche et d'AC dans le cadre d'un projet conjoint (p. ex., la fondation s'occupe de la recherche et l'organisation professionnelle prend en charge l'AC). Elle a également donné un exemple d'un projet d'équipe ayant profité d'un financement d'AC intégrée accordé par l'IALA. Mme Stirling a expliqué que l'AC doit normalement faire partie de ce genre de projets du début à la fin, mais que, dans les faits, on doit déterminer la façon de communiquer avec les intervenants et le moment propice pour le faire en tenant compte de la nature du travail (p. ex., travail réalisé essentiellement en laboratoire). Elle a signalé que, pour ce qui est du financement en fin de subvention, les projets d'AC qui se sont avérés les plus fructueux sont ceux offrant une forte possibilité de mobilisation des responsables des politiques pour changer les pratiques.

Partenariats aux IRSC et outil de création de partenariats

Rosa Venuta, membre du Comité des partenariats et de l'application des connaissances de l'IALA, a discoursu des partenariats au nom de la Direction des partenariats et de l'engagement des citoyens des IRSC, qui a participé à l'élaboration d'outils et de lignes directrices pour aider les IRSC à développer leurs partenariats. Elle a notamment parlé des efforts de collaboration déployés par les IRSC afin d'insuffler une « culture des partenariats » en définissant une approche plus claire de la gestion des relations avec les organisations partenaires. Mme Venuta a également indiqué qu'un manuel des partenariats était sur le point d'être achevé. Ce manuel traite des besoins exprimés par les intervenants au cours de leurs consultations et comprend des outils visant à aider les

partenaires potentiels à évaluer la faisabilité et l'utilité d'une collaboration pour mener leurs activités de recherche et d'AC. Enfin, les participants ont été invités à examiner l'outil en général, puis à se rassembler en petits groupes pour en étudier des sections précises.

En général, les participants ont trouvé que l'outil était complet, qu'il soulevait d'importantes questions, qu'il alimentait la réflexion et qu'il serait utile pour évaluer la faisabilité et la pertinence d'un projet de partenariat. Ils ont également trouvé utile le fait qu'on y aborde ouvertement des questions telles que « l'équilibre des pouvoirs ». Pour ce qui est des points à améliorer, les participants ont indiqué que l'outil devait être doté d'une introduction détaillée expliquant la façon de l'utiliser, qu'il devait être allégé de façon à réduire les tournures verbeuses et les répétitions, qu'il gagnerait à être agrémenté de listes à puces ou d'exemples pour illustrer certains points et qu'il devait expliquer davantage les raisons qui justifient le choix d'un partenariat en particulier et la façon d'établir et de faire fonctionner ce genre d'ententes. Après la rencontre, des participants ont communiqué à Mme Venuta des suggestions détaillées résultant des discussions en groupes et portant sur des sections précises de l'outil, et ce, pour considération au moment de finaliser l'outil.

Partie II – Partenariats de recherche

Présentation : Recherche sur les maladies musculosquelettiques au Royaume-Uni

La Dre Lisa Croucher, gestionnaire de recherche pour Arthritis Research UK (anciennement la Arthritis Research Campaign [arc]), a offert une perspective stratégique de la recherche sur les maladies musculosquelettiques dans son pays d'origine, le Royaume-Uni, où une grande partie de la recherche médicale est financée par le gouvernement (par l'entremise du National Institute for Health Research [NIHR] et des Research Councils UK) et les organisations caritatives. Arthritis Research UK est le plus important bailleur de fonds du Royaume-Uni pour la recherche sur les maladies musculosquelettiques (dépenses de 28 millions de livres au cours de l'exercice financier qui a commencé en août 2008 et s'est terminé en juillet 2009). Quarante pour cent de ses dépenses prennent la forme d'investissements stratégiques, alors que trente pour cent sont accordés à des chercheurs et trente pour cent sont octroyés à des personnes sous forme de bourses de recherche et de bourses de stagiaire de recherche. Toutefois, une étude parue en 2002 a révélé que, bien que cette organisation caritative

soit tenue en haute estime par le milieu de la recherche et qu'elle ait joué un rôle déterminant dans l'élaboration et l'amélioration de nombreux traitements pour les maladies musculosquelettiques, son œuvre est peu connue du public.

La Dre Croucher a donné plusieurs exemples de collaborations entre son organisation et des bailleurs de fonds gouvernementaux comme le NIHR et le Medical Research Council, l'industrie, ainsi que d'autres organisations caritatives œuvrant dans le domaine de la recherche clinique. Elle a également abordé les problèmes et les difficultés liés aux partenariats et à l'AC au Royaume-Uni, dont la nécessité d'adopter une approche systématique de l'AC. La Dre Croucher a conclu sa présentation en décrivant brièvement le changement d'image de la arc (Arthritis Research UK), qui vise à faire connaître le travail de l'organisation et à renseigner le public sur la maladie de l'arthrite. À cette fin, l'organisation poursuit certains objectifs, dont les plus importants consistent à créer de nouveaux partenariats, à doubler ses dépenses de recherche au cours des cinq prochaines années et à augmenter de façon comparable le financement stratégique qu'elle offre.

Principaux points de discussion

- Le site Web de Arthritis Research UK sert actuellement à mobiliser les commettants et à communiquer les résultats de recherche d'une façon conviviale. Plus tard, Arthritis Research UK permettra également aux chercheurs de parler eux-mêmes de leurs recherches sur son site Web.
- De par sa nouvelle vocation d'« organisation de sensibilisation », Arthritis Research UK entend conscientiser le public en diffusant ses recherches de façon à ce que la population en saisisse la valeur. De plus, l'organisation interviendra davantage auprès des autorités gouvernementales pour élever les maladies musculosquelettiques dans l'échelle de priorités du gouvernement. Pour ce faire, elle fera valoir l'importance de faire plus de recherche et contribuera à la formation de cliniciens hautement compétents en vue d'améliorer la qualité des soins offerts aux personnes souffrant d'arthrite. Arthritis Research UK recrute également des représentants de groupes de patients et de cliniciens pour vérifier que les recherches qu'elle finance répondent aux besoins des arthritiques et contribuent à l'atteinte des objectifs de l'organisation.
- Les problèmes que représente la mainmise de l'industrie sur la découverte de nouveaux médicaments au Royaume-Uni semblent se manifester également en Amérique du Nord. Dans le futur, on assistera probablement à une intensification des communications et des collaborations entre l'industrie pharmaceutique et les groupes de recherche universitaire.

- En tant qu'organisation à but non lucratif, Arthritis Research UK accepte les contributions de l'industrie pharmaceutique qui visent à l'appuyer dans ses propres programmes de recherche et pourrait, dans le futur, agir comme « intermédiaire impartial » en déterminant les champs d'expertise universitaire dans le domaine des maladies musculosquelettiques qui sont importants pour la mise au point de médicaments, et ce, sans être influencée par les priorités de l'industrie pharmaceutique.
- Certains aspects de l'utilisation secondaire des données posent de sérieuses difficultés. Les projets de grande envergure pour lesquels on a recueilli une quantité importante d'échantillons et de données soulèvent des questions jusque-là négligées concernant l'accessibilité et la propriété. En vertu de conditions fixées d'un commun accord par les établissements d'accueil et Arthritis Research UK, l'université d'accueil détient la propriété intellectuelle résultant des recherches financées par Arthritis Research UK, mais cette dernière a droit à des redevances. Cette question est très complexe et fait toujours l'objet d'une analyse.
- Soixante-quinze pour cent des revenus de Arthritis Research UK provient de legs, et, bien que l'organisation caritative ait réalisé des investissements judicieux et soit assurée d'un bon revenu grâce aux redevances qu'elle perçoit, elle doit intensifier ses activités de collecte de fonds si elle veut atteindre son objectif ambitieux d'augmenter considérablement les sommes qu'elle consacre à la recherche. La réflexion qu'elle mène concernant ses sources de financement et la façon d'augmenter ses fonds s'inscrit dans le changement d'image qu'elle a amorcé.
- Arthritis Research UK ne cherche pas à influencer les recherches en partenariat avec l'industrie, mais souhaite plutôt encourager les contributions de l'industrie lorsqu'elle décèle, en partenariat avec d'autres commettants, la nécessité de telles contributions. En tant qu'organisation caritative, elle croit que le maintien d'une telle distance constitue l'approche la plus sûre.
- Il est possible que Arthritis Research UK ait été perdante lorsque certains dons étaient versés à des organisations dont la mission est de venir en aide aux patients. Par le changement d'image qu'elle a entrepris, l'organisation souhaite éviter ce genre de situation en adoptant un nouveau rôle, plus distinctif, et en précisant ses activités et ses objectifs.
- Arthritis Research UK espère que son changement d'image lui apportera de nouvelles sources de financement en chassant le mythe selon lequel l'arthrite est une maladie qui n'affecte que les personnes âgées. Le public doit également savoir qu'il existe des moyens de prévenir l'arthrite. Par ailleurs, Arthritis Research UK espère augmenter ses investissements dans la recherche en médecine sportive (elle tiendra à cette fin une réunion de planification

stratégique plus tard cette année), et pourrait miser sur les Jeux olympiques de 2012 pour atteindre son but.

- Au Canada, il faut changer la perception des maladies musculosquelettiques dans les écoles de médecine et les autres établissements d'enseignement, où on n'accorde pas à ce genre de maladies l'attention qu'elles méritent. On ne constate pas ce problème au Royaume-Uni, où la rhumatologie est bien établie comme spécialité.

Discussions plénières

Différences entre le Canada et le Royaume-Uni

Au cours d'une séance plénière, les participants ont discuté de quelques-unes des différences entre le Royaume-Uni et le Canada pour ce qui est de la recherche sur les maladies musculosquelettiques. Voici leurs principales observations :

- Le Canada est en avance au chapitre de la participation des patients à l'élaboration et à l'orientation des programmes de recherche.
- Au Royaume-Uni, le montant de financement par personne accordé à la recherche biomédicale est supérieur à celui du Canada.
- Le Royaume-Uni accorde un financement considérable à la recherche biomédicale en particulier, tandis que les IRSC et d'autres organisations canadiennes utilisent une définition plus large de la santé, dans laquelle ils incluent les sciences sociales et les sciences du comportement.
- Les banques de tissus et les banques de données sont administrées à l'échelle nationale au Royaume-Uni (National Health Service), tandis qu'elles relèvent des provinces au Canada.
- Pour ce qui est des approches qualitatives utilisées en recherche, le Royaume-Uni accuse un retard de 10 à 15 ans sur le Canada.
- Au Canada, on espère que si la recherche menait à une découverte particulière, les sociétés pharmaceutiques s'occuperaient de la mise au point du médicament. Les Canadiens doivent réfléchir à la position qu'ils souhaitent adopter dans ce contexte, compte tenu de certains changements qui sont survenus. Par exemple, les entreprises pharmaceutiques s'unissent aux universités et à d'autres établissements pour former d'énormes consortiums en vertu desquels elles n'interviennent pas directement, mais financent des aspects précis de la recherche.

Résultats du sondage mené auprès des participants

Au moment de commenter les résultats du sondage auquel on leur avait demandé de répondre avant la consultation, les participants ont fait remarquer que ce document constituait un outil pratique et que les répondants étaient en général d'accord sur les sujets abordés. On a souligné que bon nombre de participants n'ont pas parlé des priorités de recherche en santé de leur organisation. On a également apporté quelques corrections à la liste d'organismes de recherche et d'organisations non gouvernementales et professionnelles figurant au début du document : l'Association canadienne de recherches dentaires et le Réseau canadien de l'arthrite y ont été ajoutés, tandis que la Coalition canadienne contre la douleur et l'Alliance de vie active ont été listées sous « Autre », car elles entrent dans les trois catégories à la fois.

Ce qui fonctionne

Les discussions en plénière ont ensuite porté sur « ce qui fonctionne » dans les partenariats de recherche auxquels participent les organisations des participants. Les principaux points qui ont été soulevés sont les suivants :

- En raison des exigences imposées par les IRSC pour les demandes de subvention, les organisations non gouvernementales (ONG) sont plus souvent sollicitées pour un partenariat.
- Les politiques des IRSC favorisent la responsabilisation dans les ONG.
- Les petits organismes qui sont partenaires des IRSC ont plus souvent l'occasion de dialoguer ouvertement et de faire part de leurs suggestions et de leurs préoccupations, qui sont en outre prises au sérieux.
- Grâce au soutien et aux conseils que fournissent les politiques des IRSC, on s'assure que les ergothérapeutes qui posent leur candidature pour l'obtention d'une bourse de recherche au doctorat respectent les exigences et les conditions nécessaires.
- Le fait que l'on reconnaisse l'importance de faire participer les utilisateurs finaux (les consommateurs en particulier) a permis d'enrichir considérablement la recherche. Il est important, toutefois, de tenir les consommateurs au courant de l'évolution des travaux de recherche, au lieu de simplement les considérer comme des collaborateurs symboliques.
- Le Réseau canadien de l'arthrite cumule de nombreuses expériences de partenariats avec les consommateurs, l'industrie et d'autres groupes, notamment des collaborations visant l'établissement de consensus pour définir l'orientation des recherches. Les consommateurs ont des représentants dans tous les comités, pour toutes les subventions et au sein du conseil d'administration, et ces

représentants couvrent toutes les provinces ainsi que les Autochtones. Le partage des ressources pour la formation, les colloques et la dissémination a contribué à certaines réalisations qui n'auraient pas été possibles autrement. Le Réseau et ses partenaires se penchent actuellement sur les questions de viabilité et d'héritage qui concernent ces groupes.

- L'utilisation d'infrastructures et de mécanismes existants constitue un moyen économique de mobiliser les groupes (p. ex., les consommateurs) et de développer leurs compétences.
- Les questions d'ordre « politique » peuvent nuire aux collaborations entre certaines organisations.
- Les possibilités de partenariats avec des groupes provenant de l'extérieur du Canada sont excellentes.
- On observe une tendance vers la recherche interdisciplinaire et une reconnaissance accrue de la valeur des méthodes qualitatives.
- Il n'existe pas de formule pour les partenariats multidisciplinaires : certaines équipes couvrent les quatre thèmes, certaines autres se consacrent à un thème en particulier pour en examiner une composante précise. Ce qui compte, c'est de s'ouvrir à d'autres disciplines qui peuvent faire voir les choses d'une façon différente.

Secteurs prioritaires de l'amélioration des partenariats de recherche

Les participants ont déterminé les cinq secteurs les plus urgents et les plus déterminants que l'on doit cibler pour améliorer les partenariats de recherche au cours des deux prochaines années (2010-2012). Ils ont également défini des objectifs et proposé des moyens d'action prioritaires qui permettront d'atteindre les résultats souhaités pour chacun de ces secteurs.

1. Sensibilisation

But : Sensibiliser davantage la population à l'ampleur de ces maladies, à leur effet sur la qualité de vie et au fait qu'il y a de l'espoir grâce à la recherche. Slogan : « Ça n'arrive pas qu'aux autres. »

D'ici 2012

- Élaborer le calendrier, la stratégie, la campagne et le plan.
- Élaborer les messages communs et investir dans ceux-ci.

- Avant la fin de 2012, présenter une proposition de financement.

Moyens d'action

1. Trouver des partenaires potentiels (l'IALA y compris).

Qui : le Comité des partenariats et de l'application des connaissances

(supervision)

2. Élaborer les messages.

Qui : les partenaires trouvés à la suite de la mise en œuvre du moyen d'action 1.

Avantages

- Le fait de sensibiliser la population pourrait nous attirer de nouveaux fonds.
- Nous devons réunir tous les groupes pour qu'ils livrent avec force un même message portant sur les effets des maladies musculosquelettiques sur la santé et la qualité de vie.

2. Financement

But : Élaborer, appliquer et maintenir une analyse approfondie du contexte (liste) qui comprend les sources de financement actuelles et potentielles.

D'ici 2012

- Augmenter le nombre de demandes de financement.
- Pour une augmentation de 20 % du financement, obtenir une augmentation de 40 % des recherches.
- Procéder à l'allocation stratégique des nouveaux fonds pour financer davantage de projets de recherche efficaces.

Moyens d'action

1. Améliorer l'analyse du contexte de l'IALA en mettant et en conservant à jour l'information actuelle dont il dispose et en découvrant de nouvelles possibilités de financement.

Qui : IRSC, IALA et autres.

2. Utiliser l'analyse du contexte (liste) en fonction des orientations stratégiques de la recherche et déterminer le ou les partenaires les plus appropriés pour approcher des bailleurs de fonds potentiels.

3. Éléments de recherche stratégique

But : Déterminer les domaines de recherche importants et sous-représentés pouvant être explorés dans le cadre de partenariats et créer un cadre et un processus de participation.

D'ici 2012

- Créer une liste de sujets prioritaires et de partenariats potentiels.

Moyens d'action

1. Tenir une réunion de consensus pour discuter des possibilités de partenariats nouvelles et se chevauchant qui correspondent au mandat de l'IALA.
Qui : le comité directeur (dirigé par un des participants à la table ronde).
2. Préparer un plan de communications pour informer et mobiliser le public et les groupes d'intervenants.
Qui : les professionnels de la communication en partenariat avec l'IALA.

4. Viabilité

But : Élaborer des stratégies qui permettront de tirer avantage des éléments ayant une grande valeur qui composent les partenariats organisationnels. Ces éléments comprennent les personnes et les compétences, de même que les processus et les plateformes qui ont été élaborés.

D'ici 2012

- Mettre en place un plan opérationnel pour laisser un héritage.
- Constituer une réserve de fonds de viabilité.
- Fonder les attentes sur une description précise de ce qui arrivera si les partenaires ne renouvellent pas leur entente (cette description concerne aussi les principes de gestion).
- Mettre en place un financement provisoire pour les programmes dont la fin approche.
- Déterminer des moyens d'éviter la stagnation et de promouvoir le renouvellement, y compris un processus d'évaluation et de changement.

Moyens d'action

1. Mettre en ligne une base de données centralisée de ressources que les partenaires du milieu de la recherche peuvent mettre à jour eux-mêmes, ce qui permettra à d'autres personnes d'avoir accès à l'expertise accumulée et de constater la

manière dont les choses ont été accomplies. En outre, cela permettra de ne pas perdre les éléments ayant une grande valeur (mémoire institutionnelle) s'il est décidé de supprimer progressivement un partenariat.

Qui : l'IALA ou les IRSC.

2. Élaborer un plan ou un guide opérationnel qui comprend des fonds de viabilité.

Qui : les organisations partenaires concernées.

Principaux points de discussion

- La création d'un plan opérationnel nécessitera un travail minutieux.
- Ceux qui financent la recherche en santé se désintéressent souvent du fruit des recherches après avoir financé une équipe, tandis que le secteur privé sait en tirer profit.

5. Processus et outils appuyant des partenariats

But : Déterminer des possibilités de partenariats de recherche, les exploiter et maintenir les partenariats qui ont été conclus.

D'ici 2012

- Améliorer la recherche et augmenter le nombre d'organisations y participant.
- Augmenter le nombre de partenariats et élargir le bassin de partenariats potentiels.
- Mobiliser davantage les ressources des partenaires.
- Élaborer une base de données des intervenants.

Moyens d'action

1. Créer une base de données contenant des profils de partenaires potentiels (pourrait-on constituer cette base de données en y important des données existantes sur les organisations de recherche liées aux IRSC?).
2. À partir de la base de données, faciliter l'établissement des partenariats, éventuellement au moyen d'un objectif ou d'un projet particulier, ce qui servira à planifier les recherches futures.

Au terme d'une réflexion sur les points communs de leur vision de l'amélioration des partenariats de recherche en tant que communauté, les participants ont souligné que le besoin de faciliter la recherche de partenaires potentiels était le plus urgent. Ils ont convenu que la meilleure approche consistait à miser sur l'information et les relations existantes et à mieux les organiser.

Partie III – Application des connaissances

Le dernier segment de la table ronde a permis aux organisations participantes de discuter de leurs besoins en matière d'AC. Au cours d'une séance plénière consacrée à une réflexion sérieuse, les participants ont été encouragés à échanger des conseils et des leçons tirées de leurs expériences en ce qui a trait aux méthodes gagnantes de mise en pratique des connaissances. Ils ont en outre eu l'occasion d'exprimer leurs besoins et de signaler des lacunes dans ce domaine. Voici un résumé des principaux points discutés :

Organisation d'un événement

- Les présentateurs doivent utiliser un langage profane afin d'être compris de leur auditoire.
- L'auditoire doit être de taille appropriée pour favoriser les échanges constructifs.
- Le choix du lieu géographique et de l'emplacement où aura lieu l'événement (p. ex., un café scientifique) revêt une importance capitale.
- Le fait d'offrir des rafraîchissements aide à attirer les gens.
- Pour susciter l'intérêt, l'événement doit porter sur un sujet stimulant et porter un titre accrocheur. À cette fin, il peut être utile d'avoir recours aux services d'un spécialiste en marketing ou en communications.
- Personnalisez le sujet : invitez un spécialiste ainsi que les personnes touchées par la question au sein de l'organisation à parler de leur expérience.
- Annoncez l'événement tôt afin que les gens puissent prendre les dispositions nécessaires pour y participer. Envoyez un rappel aux participants deux semaines avant la tenue de l'événement.

Diffusion d'information sur l'AC et la recherche

- Nous voulons tous être au fait des travaux d'AC et de recherche qui sont réalisés au pays, afin de prendre de meilleures décisions et de ne pas utiliser nos précieuses ressources pour financer des activités en double. Le seul moyen d'y arriver sans travailler de façon isolée est de mener une analyse complète, ce qui représente une tâche colossale.
- Utilisez les mécanismes sociaux déjà existants, comme la liste d'organisations fournie dans la trousse du participant, que vous pouvez enrichir en demandant aux gens d'ajouter à leur profil des sections expliquant leurs activités.

L'utilisation d'un site Web pour la mise à jour de cette liste permettrait à tous d'y contribuer.

- Wikipédia est gratuit et pourrait être utilisé à cette fin, bien que les renseignements qu'on y trouve ne soient valables que dans la mesure où leurs auteurs sont « valables ». L'utilisation d'un site Wikipédia protégé par un mot de passe permettrait de limiter l'accès aux membres du groupe et serait utile pour la création de documents.
- Les sites intranet sont également utiles, car on peut mettre à jour certaines de leurs sections et y publier des nouvelles ou des annonces pouvant être consultées par tout le groupe, afin que tous soient tenus au courant.

Diffusion de l'information à un auditoire non initié

- On constate un réel besoin de résumer les résultats de recherche dans un langage profane, afin que les patients et les autres personnes intéressées qui les consultent sur notre site Web puissent les comprendre. Nous devons obtenir des chercheurs qu'ils s'entendent sur l'utilisation d'un modèle commun pour présenter leurs résultats.
- L'IALA ne dispose pas de fonds dédiés à ce genre d'entreprises, mais des discussions ont été amorcées à ce sujet. Toutefois, environ 60 000 \$ réservés au soutien des ONG (10 000 \$ maximum par subvention) pourraient être utilisés aux fins de dissémination. Les personnes intéressées ont jusqu'en avril pour présenter une demande; si celle-ci est acceptée, elles recevront le financement en juillet.
- Il existe peu de preuves convaincantes que les connaissances elles-mêmes peuvent changer les comportements; le seul fait de répandre l'information ne fonctionne pas nécessairement. L'AC doit être plus pragmatique, notamment grâce à l'utilisation d'outils d'aide à la décision et à une présentation favorisant la mise en œuvre et l'utilisation des connaissances.
- Il est très utile qu'une personne soit chargée des communications et des relations publiques. La sous-traitance du travail de rédaction à des auteurs scientifiques constitue une solution moins coûteuse et s'est avérée idéale pour la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, dont le site Web contient des renseignements destinés à différents auditoires allant des enfants aux cliniciens. Cette organisation exige par ailleurs que ses demandes de subvention soient accompagnées d'un résumé de recherche.

Exemple de création d'un cadre

- Jeunes en forme Canada a créé un cadre en demandant à des chercheurs appartenant à différentes disciplines d'indiquer les critères qu'ils utiliseraient pour évaluer la pratique d'activité physique. Ce modèle socio-écologique permet à l'organisation d'appuyer ses activités de promotion et de défense sur des données probantes.

Pour élaborer ce cadre, l'organisation a déterminé les ensembles de données d'ordre national pouvant fournir de l'information sur ces critères et a demandé à un petit groupe de travail de les analyser et de les synthétiser. Un partenaire de recherche possédant les compétences de base nécessaires rassemble ces données et les consigne dans un « bulletin » annuel. Un partenaire chargé des communications produit ensuite une version sommaire de ce bulletin et une trousse d'information, et envoie ces documents aux médias et à d'autres intervenants en utilisant une stratégie de communication précise.

L'information envoyée ne vise pas à influencer directement les jeunes, mais plutôt les praticiens et les responsables des politiques. Comme conséquence importante de cette initiative, notons que tous les ministres des provinces et des territoires ont fixé des objectifs de pratique d'activité physique à atteindre d'ici 2015 pour les enfants et les adolescents. Les chercheurs utilisent également le bulletin pour relever des lacunes lorsqu'ils présentent une demande de subvention.

Des priorités de recherche bien établies

- S'agissant de la recherche, le fait d'établir les priorités à partir du contexte réel en sollicitant la participation des consommateurs et des intervenants permet de s'assurer que l'on cible les domaines où des besoins réels de recherche se font sentir. Il est par ailleurs extrêmement utile de confier l'élaboration des messages et du plan d'action à un partenaire spécialiste, car les chercheurs aiment voir leur travail appliqué dans un vrai contexte. Les groupes qui collaborent avec des partenaires étrangers profitent d'une visibilité encore plus importante. Lorsque tous sont bien conscients des avantages du projet, tout va pour le mieux.

Comblent l'écart entre les chercheurs et les cliniciens

- La Fondation canadienne d'ergothérapie travaille à améliorer les communications entre les chercheurs et les ergothérapeutes, ce qui n'est pas chose facile. Son objectif est de rapprocher ces deux groupes et de s'assurer que les recherches trouvent application.
- La Fondation de physiothérapie du Canada a fait part d'un projet de création d'une base de données de recherche qui se déroule actuellement en Colombie-Britannique. Le projet, auquel plusieurs cliniciens souhaitent participer, est mené au Département de physiothérapie de l'Université de la Colombie-Britannique par un courtier du savoir travaillant à temps partiel dont le travail consiste également à nouer autant de relations que possible.
- Le recours à un courtier du savoir constitue une excellente façon de trouver des partenaires qui s'aideront les uns les autres à atteindre leurs objectifs.
- Chacun des quelque 50 programmes de formation aux IRSC comprend un volet sur l'AC à l'intention des nouveaux apprentis. Plusieurs partenaires, comme la Coalition canadienne contre la douleur, ont contribué de façon importante à ces efforts, mais les nouveaux partenaires sont toujours les bienvenus. Les avantages que comportent ces formations ne se limitent pas à l'enseignement des principes de l'AC à des scientifiques prometteurs. Ils comprennent également l'accroissement, chez les scientifiques, de la reconnaissance des organisations partenaires, de leur mandat et de leur travail. Pour y participer, il est possible de convenir d'une entente de paiement en nature à faible coût ou d'une participation gratuite avec les directeurs de programme de formation intéressés. L'IALA a indiqué qu'il favoriserait ce concept avec ses propres directeurs de la formation.
- Il existe de nombreux écrits sur le sujet de l'AC et du changement des comportements par la persuasion. Ceux-ci contiennent plusieurs exemples de moyens éprouvés et de méthodes pratiques.

Partie IV – Mot de la fin

Selon l'évaluation qu'ils ont fournie, les participants ont trouvé la consultation productive tant sur le plan du réseautage que sur le plan des apprentissages. Ils estiment que la consultation a été un succès (note moyenne de 4,6 sur 5), soulignant dans leurs commentaires à quel point ils l'ont trouvée pertinente, pratique et bien organisée.

Une participante a indiqué qu'elle avait été ravie de voir un chapitre traitant de l'éthique de la recherche chez les Autochtones dans le manuel des partenariats des IRSC, et a encouragé les autres organisations à se pencher sur les problèmes de santé et de données incomplètes auxquels sont confrontées ces communautés. La Dre Aubin a souligné que la reconnaissance des Autochtones et d'autres communautés en tant que groupes vulnérables constitue justement l'une des priorités du plan stratégique actuel des IRSC.

La Dre Aubin a conclu la consultation en remerciant les employés de l'IALA des efforts qu'ils ont déployés pour organiser cet événement et en exprimant sa gratitude aux participants pour leur présence à ce qu'elle a appelé « une nouvelle expérience ». La Dre Aubin a indiqué que la consultation avait dépassé ses attentes en ce qui concerne l'intérêt des participants à s'unir pour échanger de l'information et fournir des conseils. Elle a de même exprimé sa satisfaction à l'égard des objectifs énoncés et des mesures proposées pour améliorer les partenariats de recherche sur l'arthrite et les autres maladies musculosquelettiques, et compte réunir les participants de nouveau pour effectuer un suivi des progrès réalisés dans ce domaine. D'ici là, a-t-elle ajouté, l'IALA s'inspirera des résultats décrits dans le rapport de la consultation pour déterminer des façons de faire avancer ce dossier.

Annexe : Liste de participants

Michelle Brownrigg

PDG
Jeunes en forme Canada
416-913-0238, poste 111
michelle@activehealthykids.ca

Lynn Cooper

Présidente, La Coalition canadienne contre la douleur
905-404-9545
lkcooper@rogers.com

Lisa Croucher

Gestionnaire de la recherche
Arthritis Research Campaign, U.K.
l.croucher@arc.org.uk

Mary Duggan

Gestionnaire, Administration
Société canadienne de physiologie de l'exercice
613-234-3755, poste 223
mduggan@csep.ca

Denise Figlewicz

V.- p. de la recherche
Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique
905-248-2052, poste 206
daf@als.ca

Julie Foley

Présidente et PDG
Ostéoporose Canada
416-696-2663
jfoley@osteoporosis.ca

Monique Gignac

Codirectrice scientifique
Réseau canadien de l'arthrite
416-586-3167
gignac@uhnres.utoronto.ca

Caroline Herzberg

Agente de programmes et de l'enseignement professionnel
Fondation canadienne de dermatologie
613-738-1748, poste 226
cherzberg@dermatology.ca

Christine Jackson

Directrice exécutive
Alliance canadienne des patients en dermatologie
613-422-4265
christine@canadianskin.ca

Sangita Kamble

Directrice exécutive
Fondation canadienne de l'ergothérapie
613-523-2268, poste 241
skamble@cotfcanada.org

Linda Li

Représentante, activité physique, mobilité et santé (priorité de recherche de l'IALA);
Membre, Comité des partenariats et de l'application des connaissances de l'IALA
604-871-4577
lli@arthritisresearch.ca

Judy Lux

Spécialiste des communications des politiques sur la santé et directrice de programme
Association canadienne des hygiénistes dentaires et Canadian Foundation for Dental Hygiene Research and Education
613-224-5515, poste 125
jlux@cdha.ca

Steve McNair

Président et PDG
Société de l'arthrite
416-979-7228
smcnair@arthritis.ca

Dan Mueller

Membre volontaire du conseil
Fondation de physiothérapie du Canada
604-412-6309
danmueller@gmail.com

Don Nixdorf

Membre du conseil
Fondation de l'Association chiropratique
canadienne
604-728-7787
dnixdorf@allstream.net

Doug Nutting

Directeur exécutif
Recreation Integration Victoria
Alliance de vie active pour les
Canadiens/Canadiennes ayant un handicap
250-477-6314, poste 11
dnutting@rivonline.org

Siobhan O'Donnell

Spécialiste du développement
Agence de la santé publique du Canada
613-954-6557
Siobhan.odonnell@phac-aspc.gc.ca

John O'Keefe

Editeur, CDA Journal
Association dentaire canadienne
613-523-1770
jokeefe@cda-adc.ca

Ed Putnins

Président
Association canadienne de recherches dentaires
604-822-1734
putnins@interchange.ubc.ca

Tamara Rader

Spécialiste de l'application des connaissances
The Cochrane Musculoskeletal Group
613-562-5800, poste 1977
trader@uottawa.ca

Ursula Rehdner

Directrice nationale
Recherche, programmes et services
Association canadienne de la dystrophie
musculaire
416-488-0030, poste 134
Ursula.rehdner@muscle.ca

Pam Sherwin

Représentante, Groupe de travail sur l'échange
des connaissances de l'IALA; membre, Comité
des partenariats et de l'application des
connaissances de l'IALA;
Présidente, Fondation de l'arthrite infantile
250-298-1066
Pam.john@shaw.ca

Erna Snelgrove-Clarke

Présidente, Comité des partenariats et de
l'application des connaissances de l'IALA
Faculté de sciences infirmières
Université Dalhousie
902-494-2490
Erna.snelgrove-clarke@dal.ca

René St-Arnaud

Directeur, Réseau de recherche en santé
buccodentaire et osseuse du Québec
Recherche en santé
514-282-8255
Rst-arnaud@shriners.mcgill.ca

Rosa Venuta

Représentante, Direction des partenariats et de
l'engagement des citoyens des IRSC
Membre, Comité des partenariats et de
l'application des connaissances de l'IALA
613-941-1006
Rosa.venuta@cihr-irsc.gc.ca

Valorie Whetung

Directrice, Centre des Premières nations
Organisation nationale de la santé autochtone
613-237-9462, poste 514
vwhetung@naho.ca

Hazel Wood

Directrice exécutive
Décennie des os et des articulations du Canada
416-323-6861
hwood@rehabresults.com

Conseil consultatif de l'IALA (CCI)**Richard P. Ellen**

Président du CCI
Faculté de médecine dentaire, Université de
Toronto
416-979-4917
Richard.ellen@dentistry.utoronto.ca

Phil Gardiner

Président, Sous-comité des finances du CCI
Université du Manitoba
204-474-8770
Gardine2@cc.umanitoba.ca

Rick Singleton

Président, Sous-comité de l'éthique du CCI
Eastern Health Region
709-777-6959
Rick.singleton@easternhealth.ca

Personnel de l'IALA**Jane Aubin**

Directrice scientifique
416-946-0376
Jane.aubin@utoronto.ca

Julie de Courval

Adjointe administrative
416-946-0386
Julie.decourval@utoronto.ca

Tanya Gallant

Agente de projets/Analyste
613-954-3469
Tanya.gallant@cihr-irsc.gc.ca

Elizabeth Robson

Relations avec les intervenants / Secrétaire du
CCI
403-320-0068
Elizabeth.robson@utoronto.ca

Liz Stirling

Directrice adjointe
613-957-8678
Liz.stirling@cihr-irsc.gc.ca

Animation**Dorothy Strachan**

Partenaire
Strachan-Tomlinson and Associates
613-730-1000
Dorothy@strachan-tomlinson.ca

Leslie Jones

Rédactrice
Leslie Jones Communications
613-257-8586
Leslie.jones@xplornet.com