



dedicated to finding a cure



engagée à découvrir une guérison

FONDATION DE LA RECHERCHE SUR LE DIABÈTE JUVÉNILE DU CANADA

MÉMOIRE AUX CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES

COMITÉ PERMANENT DES FINANCES DE LA CHAMBRE DES COMMUNES

Le 12 août 2011

RECOMMANDATION :

Que le Comité permanent des finances reconnaisse l'importance des partenariats entre les secteurs privé et public, comme celui qui existe entre la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile (FRDJ) et l'Agence fédérale de développement économique pour le Sud de l'Ontario, qui sont voués à la promotion de la recherche de pointe, de l'innovation et de la commercialisation liées au diabète.

RÉSUMÉ :

- La Fondation de la recherche sur le diabète juvénile (FRDJ) est le premier organisme caritatif en importance dans le monde pour le financement de la recherche sur le diabète.
- Le 23 novembre 2009, l'Agence fédérale de développement économique pour le Sud de l'Ontario et la FRDJ du Canada ont lancé le premier partenariat gouvernemental afin de créer et de mettre en place un réseau d'essais cliniques pour la recherche sur le diabète.
- Ce partenariat et le lancement du Réseau canadien d'essais cliniques (RCEC) de la FRDJ marquent une première étape importante en vue de faire du Canada un grand centre de la recherche de pointe sur le diabète dans le monde. La FRDJ est fière des progrès remarquables qui ont été accomplis depuis l'annonce de ce partenariat en 2009.
- Le partenariat de la FRDJ avec l'Agence fédérale de développement économique pour le Sud de l'Ontario est un exemple concret du rôle important que jouent l'excellence en recherche et la réussite scientifique pour rehausser la compétitivité et la productivité de notre économie tout en améliorant le niveau de vie de tous les Canadiens.
- Ce partenariat insiste sur l'importance de l'investissement gouvernemental direct dans la recherche, dans le développement et dans l'engagement envers les partenariats privés-publics qui apportent de réels gains économiques et sociaux.
- Bien que les études du RCEC portent actuellement sur le diabète de type 1, la plateforme administrative du RCEC n'est pas réservée à cette maladie et pourrait être adoptée pour promouvoir la recherche sur d'autres maladies. Des entreprises et des organisations du monde entier se sont montrées intéressées à utiliser le RCEC comme modèle pour leurs travaux cliniques à l'étranger.
- Le RCEC élabore et met en place actuellement un vaste éventail d'essais cliniques en collaboration avec d'éminents chercheurs sur le diabète dans les universités et les centres médicaux partenaires dans tout le Sud de l'Ontario. Le premier de ces essais a inscrit son premier patient en mars 2011.
- Cette vaste perspective permettra d'avoir accès rapidement à des thérapies et technologies novatrices grâce à des essais cliniques et d'adapter plus rapidement les nouvelles normes sur les traitements.

- Le RCEC mène la charge pour offrir de nouveaux traitements et technologies aux diabétiques canadiens.

MÉMOIRE

Le présent mémoire démontre de quelle manière l'investissement direct dans la recherche-développement et la facilitation des partenariats entre les secteurs privé et public créent des emplois, renforcent l'économie et améliorent la qualité de vie des Canadiens.

APERÇU

En 2008, le Comité permanent des finances de la Chambre des communes a recommandé « La création par le gouvernement fédéral d'un fonds consacré à la recherche médicale pour la santé des enfants. À cet égard, il faudrait accorder la priorité à l'établissement d'un partenariat avec la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile du Canada ». Le 23 novembre 2009, la FRDJ et l'Agence fédérale de développement économique pour le Sud de l'Ontario ont lancé le premier partenariat gouvernemental au bénéfice de la communauté des personnes atteintes du diabète et de la recherche sur le diabète. Ce partenariat est une réalisation phare pour notre organisation et une première étape importante pour faire du Canada un grand centre de la recherche internationale de pointe sur le diabète.

LA FONDATION DE LA RECHERCHE SUR LE DIABÈTE JUVÉNILE DU CANADA (FRDJ)

La FRDJ est le premier organisme caritatif en importance dans le monde pour le financement et la promotion de la recherche sur le diabète de type 1. Le financement accordé par la FRDJ est associé aux principaux progrès scientifiques réalisés jusqu'ici dans la recherche sur le diabète de type 1, au Canada et ailleurs dans le monde. La FRDJ a recueilli plus de 1,5 milliard de dollars pour la recherche sur le diabète depuis sa création en 1970, dont plus de 107 millions de dollars en 2010. La FRDJ obtient du financement dans sept pays et appuie la recherche dans 19 pays, y compris plus de 50 essais cliniques sur des humains.

LE RÉSEAU CANADIEN D'ESSAIS CLINIQUES (RCEC) DE LA FRDJ

Créé en collaboration avec le gouvernement du Canada, le RCEC de la FRDJ est issu d'un engagement de 20 millions de dollars de l'Agence fédérale de développement économique pour le Sud de l'Ontario (FedDev) en 2009, et d'une contribution supplémentaire de 13,9 millions de dollars de la FRDJ. Cet investissement de 33,9 millions de dollars permettra d'offrir de nouvelles technologies et traitements sur le marché et fera en sorte que les Canadiens qui vivent avec le diabète de type 1 seront les premiers à bénéficier des dernières avancées de la recherche.

Le RCEC de la FRDJ est une initiative révolutionnaire qui permettra d'accélérer des solutions réalisées ici au Canada pour la prise en charge, les soins et la guérison du diabète de type 1. Le RCEC de la FRDJ développe à l'heure actuelle un vaste éventail d'essais cliniques de haut calibre en association avec les plus grands chercheurs sur le diabète des milieux universitaires et centres médicaux partenaires dans le Sud de l'Ontario. En perfectionnant l'infrastructure existante du réseau

d'essais cliniques de la province et en proposant des occasions de formation de haut calibre aux experts cliniques expérimentés et débutants, le RCEC de la FRDJ entend positionner le Sud de l'Ontario en tant que plaque tournante internationale pour la recherche sur le diabète, l'innovation et la commercialisation de nouveaux traitements et technologies habilitantes.

Le RCEC est un exemple d'innovation et de gestion en réseau qu'il vise à mettre en œuvre sur une plateforme pancanadienne et qui comprend :

- Une diminution de l'incidence et de la prévalence du diabète.
- L'application de meilleures pratiques validées pour les essais cliniques.
- Une gestion innovatrice des essais cliniques.
- L'appui à un réseau national d'application des connaissances, de partage des données et de technologie.
- La création d'une nouvelle catégorie d'investissements en capital visant à accélérer et à mettre à profit les progrès accomplis dans la recherche, le développement et la mise en marché au Canada, ainsi que d'un modèle opérationnel de dossiers de santé électroniques sur une plateforme coordonnée à l'échelle nationale.
- La création d'une infrastructure virtuelle pouvant être utilisée partout au Canada dans tout type de recherche consacrée à une maladie.

Ce partenariat illustre les quatre grands principes de la Stratégie des sciences et de la technologie du gouvernement et contribue déjà à promouvoir l'expertise du Canada en tant que chef de file mondial dans la recherche sur le diabète. Maintenant que l'infrastructure est en train de s'établir, les fonds supplémentaires obtenus iront directement aux priorités de recherche.

L'IMPORTANCE DES PARTENARIATS

Les partenariats sont un volet clé de l'approche de la FRDJ en matière de recherche. Grâce au partenariat conclu entre le gouvernement du Canada et la FRDJ, le RCEC est devenu une source d'inspiration en tant que modèle d'innovation et de gestion en réseau sur une plateforme pancanadienne et il constitue une illustration éloquentes de l'excellence scientifique au Canada et ailleurs dans le monde. Ce partenariat unique est un catalyseur de l'excellence en recherche de calibre mondial sur le diabète et d'autres maladies. L'objectif premier est d'améliorer la vie des enfants, des jeunes et des adultes canadiens aux prises avec le diabète, de favoriser les partenariats entre le secteur privé et le gouvernement du Canada et de faire preuve de responsabilité par des politiques de gestion de la recherche reposant sur un modèle de gestion éprouvé.

Robarts Clinical Trials, une unité du Robarts Research Institute (un institut exploité par l'Université Western Ontario), est le centre des opérations cliniques du RCEC de la FRDJ et a pour but de développer, gérer et appliquer des normes internationales de qualité dans tous les essais cliniques. Trois grands centres cliniques du RCEC dans la province servent de centres régionaux des essais cliniques. Ces centres comprennent l'Université Western Ontario avec le Lawson Health Research Institute à London, l'Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario (HEEO) à Ottawa, et le Hospital for Sick Children

(SickKids) à Toronto. Afin d'élargir le réseau dans toute la province et de donner accès à autant de patients que possible dans la province, le RCEC appuie également des sites de partenaires cliniques et des sites cliniques affiliés dans la province, en plus des trois grands centres.

L'établissement du RCEC a suscité l'intérêt de diverses entreprises étrangères. Le Immune Tolerance Network, un consortium sans but lucratif de chercheurs financé par le gouvernement, qui est établi aux États-Unis et travaille à la mise au point de nouveaux traitements pour les maladies du système immunitaire, a conclu un partenariat avec le RCEC pour mener des essais cliniques au Canada. De grandes sociétés pharmaceutiques et de petites entreprises de biotechnologie ont présenté à la FRDJ des propositions qui pourraient intéresser le RCEC. Ces propositions sont actuellement examinées par la FRDJ et ne se seraient pas retrouvées au Canada sans le leadership du RCEC.

Le modèle du RCEC a aussi attiré l'attention d'autres organismes affiliés à la FRDJ ailleurs dans le monde. L'Australie cherche à reproduire le modèle du RCEC et le gouvernement australien a accordé une subvention de 5 millions de dollars à cette fin.

En outre, la Boston Pizza Foundation a versé un don de 1 million de dollars pour la recherche et les essais cliniques liés au Projet de pancréas artificiel (PPA). Cette généreuse contribution servira à appuyer les travaux de recherche de la FRDJ sur le PPA, un dispositif qui, lorsqu'il aura été mis au point, sera le premier système automatisé d'administration de l'insuline fondé sur les fluctuations du niveau de glycémie en temps réel; il permettra ainsi de mieux gérer le diabète de type 1. C'est là un exemple concret et visible des rendements sur l'investissement mesurables et impressionnants obtenus grâce à ce partenariat.

LES RÉALISATIONS DE LA FRDJ ET DU RCEC JUSQU'À MAINTENANT

La FRDJ du Canada est heureuse de souligner que grâce à l'appui du gouvernement fédéral, des progrès importants sont réalisés dans la recherche sur le diabète au Canada et un peu partout dans le monde. Le leadership démontré par la FRDJ dans le domaine de la recherche a une incidence directe sur des centaines de millions d'enfants, de jeunes et d'adultes atteints de diabète dans le monde. Bien que la recherche menée par la FRDJ porte principalement sur le diabète de type 1, la capacité d'en appliquer les résultats au bénéfice des patients atteints de diabète de type 2 existe vraiment.

Le RCEC a suscité un intérêt un peu partout dans le monde pour la réalisation de travaux de recherche dans des universités et hôpitaux canadiens. Il développe l'emploi dans les secteurs des services médicaux et de la technologie dans le Sud de l'Ontario en créant des emplois hautement spécialisés qui facilitent la transition vers l'économie du savoir.

Lorsque le partenariat du RCEC a été proposé, la FRDJ s'est fixé comme objectif de réaliser trois essais cliniques sur des humains dans le Sud de l'Ontario. Le RCEC a rempli son obligation et dépassera ses objectifs. Le premier de ses essais a inscrit son premier participant le 28 mars 2011.

L'investissement du gouvernement contribue à l'atteinte des grands objectifs *d'Avantage Canada*. Ce partenariat continue à favoriser un « avantage humain » en attirant et en retenant les meilleurs chercheurs au pays, un « avantage du savoir » en comblant une lacune reconnue dans la recherche

canadienne, et un « avantage entrepreneurial » par le biais d'un système opérationnel de gestion des dossiers de santé électroniques qui favorisera un environnement de recherche plus dynamique et concurrentiel.

La FRDJ espère tirer parti de l'assise solide établie grâce au partenariat qu'elle a conclu avec le gouvernement fédéral. À l'avenir, les investissements supplémentaires viseront à accélérer et à exploiter les effets d'entraînement immédiats et importants au niveau de la recherche, du développement et de la mise en marché au Canada.

Ces premiers efforts ne sont qu'un début. L'an prochain, la FRDJ s'efforcera d'élargir le RCEC pour qu'il ait une portée nationale et devienne un réseau de recherche pancanadien. Ce réseau changera à jamais le paysage de la recherche au Canada et démontrera bien que les percées continues de la recherche des chercheurs émérites et des établissements de renommée mondiale du Canada n'ont pas d'égal dans le monde.

L'ENGAGEMENT DU CANADA EN SCIENCES ET EN TECHNOLOGIE

Le gouvernement du Canada reconnaît depuis longtemps le rôle important que jouent l'excellence en recherche et le succès scientifique en vue d'améliorer la compétitivité et la productivité de notre société et de contribuer à un meilleur niveau de vie et une plus grande qualité de vie. En 2007, le gouvernement du Canada a lancé sa Stratégie des sciences et de la technologie (S-T) – *Réaliser le potentiel des sciences et de la technologie au profit du Canada* – qui présentait le programme d'action pluriannuel du gouvernement en science et en technologie. La Stratégie des S-T a depuis été soutenue par des investissements constants du gouvernement, qui ont engendré des gains sociaux et économiques palpables.

La Stratégie des sciences et de la technologie repose sur quatre grands principes : promouvoir l'excellence de classe internationale; concentrer les efforts sur les priorités; favoriser les partenariats et augmenter la responsabilisation. La Stratégie des S-T du Canada démontre que le gouvernement fédéral est conscient que les progrès en science et en technologie, en recherche-développement et en innovation permettront au Canada d'apporter une contribution dans des domaines d'importance vitale, dont celui de la santé et des sciences de la vie.

Des critiques ont noté les progrès réalisés par le Canada en matière d'innovation depuis quelques années, mais précisé qu'il y avait encore place à l'amélioration parce que d'autres pays s'améliorent plus rapidement et que le Canada demeure au centre du peloton à ce titre. En particulier, le Canada a besoin d'un engagement et d'investissements plus importants du secteur privé en sciences et en technologie. La collaboration entre les entreprises, les établissements d'enseignement, le secteur sans but lucratif et le secteur public est essentielle à la réussite économique et sociale du Canada à l'avenir. Cela nous rappelle que, pour que le Canada continue de progresser, les investissements et les partenariats en science et en technologie comme celui conclu avec la FRDJ doivent rester une priorité.

RECOMMANDATION AU GOUVERNEMENT :

Que le Comité permanent des finances reconnaisse l'importance des partenariats entre les

secteurs privé et public, comme celui qui existe entre la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile (FRDJ) et l'Agence fédérale de développement économique pour le Sud de l'Ontario, qui sont voués à la promotion de la recherche de pointe, de l'innovation et de la commercialisation liées au diabète.

Comme en témoignent les progrès et les succès obtenus jusqu'à maintenant grâce au partenariat conclu entre le gouvernement du Canada et la FRDJ, un engagement envers la recherche et l'innovation permettra au Canada de continuer à avancer vers les objectifs de la stratégie *Avantage Canada* et de la Stratégie des S-T. De même, un investissement soutenu du gouvernement en science et en technologie permettra de continuer à apporter au Canada des retombées sociales et économiques réelles et importantes.