



# Étude longitudinale canadienne sur le vieillessement

## Rapport final

Avril 2020



Canadian Institutes  
of Health Research

Instituts de recherche  
en santé du Canada

Canada

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) savent que la recherche a le pouvoir de changer des vies. En tant qu'organisme fédéral chargé d'investir dans la recherche en santé, ils collaborent avec des partenaires et des chercheurs pour appuyer les découvertes et les innovations qui améliorent la santé de la population et le système de soins du Canada.

### **Instituts de recherche en santé du Canada**

160, rue Elgin, 9<sup>e</sup> étage  
Indice de l'adresse 4809A  
Ottawa (Ontario) K1A 0W9

Aussi affiché sur le Web en formats PDF et HTML

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada (2020)

N° de cat. MR4-99/2021F-PDF]

ISBN 978-0-660-40294-9

Publication produite par les Instituts de recherche en santé du Canada. Les opinions exprimées ne sont pas nécessairement celles des Instituts de recherche en santé du Canada.

### **Remerciements**

Nous remercions tous les participants à cette évaluation : les répondants au sondage, les répondants clés aux entrevues et les experts en matière d'études longitudinales. Nous remercions également ceux et celles qui ont soutenu l'évaluation : Janice Remai, Karen Croteau et Marianne Coriveau (Goss Gilroy Inc.), les équipes et les coresponsables scientifiques de l'Institut du vieillissement (Dre Jane Rylett) et de l'Institut de la santé publique et des populations (Dr Steven Hoffman), ainsi que le Dr Yves Joannette, ancien directeur scientifique de l'Institut du vieillissement, dont le mandat a pris fin en juillet 2019.

### **Équipe d'évaluation de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement**

Jean-Christian Maillet, Alison Croke, Jayme Stewart, Angel Mackenzie, Michael Goodyer et Ian Raskin.

Pour plus de renseignements ou pour obtenir un exemplaire, veuillez écrire à [Evaluation@cihr-irsc.gc.ca](mailto:Evaluation@cihr-irsc.gc.ca).

## Table des matières

Liste des figures.....	4
Liste des sigles et des acronymes.....	5
Résumé .....	6
Aperçu du programme.....	6
Objectif, portée et méthodologie de l'évaluation .....	6
Principales constatations.....	6
Recommandations.....	8
Profil du programme.....	9
Description de l'évaluation .....	11
But, portée et contexte de l'évaluation.....	11
Méthodologie d'évaluation .....	12
Constatations de l'évaluation .....	14
Pertinence .....	14
Conception et exécution .....	17
Rendement.....	22
Conclusions et recommandations .....	28
Recommandations.....	29
Annexe A – Figures .....	31
Annexe B .....	45
Méthodologie.....	45
Limites.....	48
Notes en fin d'ouvrage .....	51

## Liste des figures

---

Figure 1 : Modèle logique de l'ÉLCV .....	31
Figure 2 : Ampleur et portée des mesures de l'ÉLCV .....	32
Figure 3 : Mesure dans laquelle les données de l'ÉLCV répondent à un besoin du milieu de la recherche sur le vieillissement .....	33
Figure 4 : Expérience des chercheurs relativement au processus de demande .....	34
Figure 5 : Expérience des chercheurs relativement au processus de décision .....	35
Figure 6 : Coûts administratifs de l'ÉLCV exprimés en pourcentage des dépenses totales du programme .....	36
Figure 7 : Moyen par lequel les chercheurs ont été mis au courant de l'accessibilité des données de l'ÉLCV .....	37
Figure 8 : Fonds obtenus d'autres sources que les IRSC par l'ÉLCV .....	38
Figure 9 : Fonds obtenus d'autres sources que les IRSC par catégorie .....	39
Figure 10 : Nombre de demandes d'accès aux données de l'ÉLCV par des chercheurs et des stagiaires .....	40
Figure 11 : Nombre de stagiaires travaillant à des projets utilisant des données de l'ÉLCV .....	41
Figure 12 : Nouvelles collaborations découlant de l'accès aux données de l'ÉLCV .....	42
Figure 13 : Énoncés sur les collaborations .....	43
Figure 14 : Nombre d'articles faisant appel à des données de l'ÉLCV .....	44
Figure 15 : Études ayant servi à la comparaison lors de l'analyse du contexte .....	45
Figure 16 : Taux de réponse .....	47
Figure 17 : Profil des personnes dont la demande a été acceptée .....	47
Figure 18 : Chercheurs affiliés à l'ÉLCV dans la base d'échantillonnage du sondage .....	47
Figure 19 : Renseignements démographiques .....	47

## Liste des sigles et des acronymes

---

<b>Acronyme</b>	<b>Signification</b>
ASC	Agence spatiale canadienne
BLSA	Baltimore Longitudinal Study of Aging [Étude longitudinale de Baltimore sur le vieillissement]
BRAIN	Broad and Deep Analysis in Neurodegeneration [Analyse étendue et approfondie de la neurodégénérescence]
CanPath	Partenariat canadien pour la santé de demain
CANUE	Canadian Urban Environmental Health Research Consortium [Consortium canadien de recherche en santé environnementale urbaine]
CCNV	Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement
CCP	Cochercheur principal, cochercheuse principale
CP	Chercheur principal, chercheuse principale
CSI	Comité de surveillance international
DG	Directeur général, directrice générale
DS	Directeur scientifique, directrice scientifique
EGS	Équipe de gestion scientifique
ÉLCV	Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement
FCI	Fondation canadienne pour l'innovation
GC	Gouvernement du Canada
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IOEMU	Influence observable à l'extérieur du monde universitaire
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
LASA	Longitudinal Aging Study Amsterdam [Étude longitudinale sur le vieillissement d'Amsterdam]
NIH	National Institutes of Health [Instituts nationaux de la santé des États-Unis]
OMS	Organisation mondiale de la Santé
RQRV	Réseau québécois de recherche sur le vieillissement
SCT	Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada
SGQ	Système de gestion de la qualité
TILDA	Irish Longitudinal Study on Aging [Étude longitudinale irlandaise sur le vieillissement]

# Résumé

---

## Aperçu du programme

Depuis le commencement de ses travaux en 2008, l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) suit environ 50 000 Canadiennes et Canadiens âgés de 45 à 85 ans jusqu'en 2033. La plateforme adopte une approche intégrée qui examine le vieillissement en santé sous différents angles. Les chercheurs recueillent de l'information sur l'évolution biologique, médicale, psychologique, sociale et économique de la vie des gens. L'ÉLCV vise à comprendre l'interaction complexe entre les déterminants physiques, sociaux et psychologiques du vieillissement en santé. L'Étude a réalisé une collecte de données de référence et la première vague de suivi, et est en train d'effectuer le deuxième suivi. Depuis le début de son financement en 2002, l'ÉLCV représente un investissement total de 80,6 millions de dollars des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), auquel s'ajoutent les contributions de partenaires. La phase de financement actuelle de l'ÉLCV se termine en 2021.

## Objectif, portée et méthodologie de l'évaluation

L'évaluation du programme de l'ÉLCV examine la pertinence, la conception, l'exécution et le rendement de la plateforme, de 2009-2010 à 2018-2019, et ce, à l'aide d'un éventail de méthodes et de sources afin de trianguler les constatations. Elle a pour objectif de fournir à la direction des données probantes exploitables qui aideraient à éclairer les décisions et les initiatives de planification des IRSC au sujet des activités et des investissements pour la prochaine phase de l'Étude.

## Principales constatations

### *Pertinence*

L'ÉLCV est bien placée pour répondre à la nécessité constante de recueillir des données à l'appui de recherches multidisciplinaires sur le vieillissement en santé. Selon les projections démographiques, au cours des 20 prochaines années, environ 25 % de la population canadienne, soit près de 10 millions de personnes, seront âgés de 65 ans ou plus. De nombreuses répercussions sanitaires, sociales et économiques sont associées au vieillissement de la population. L'ÉLCV est la mieux placée pour y faire face, étant donné sa nature longitudinale, ses objectifs, la taille de son échantillon et ses données multidisciplinaires.

Les objectifs de l'ÉLCV cadrent avec le mandat des IRSC, qui consiste à soutenir des initiatives qui amélioreront la santé de la population canadienne et renforceront le système de soins de santé. La [Loi sur les IRSC \(L.C. 2000, ch. 6\)](#) a notamment pour objectif « la prise de mesures à l'égard des nouvelles menaces pour la santé et des nouveaux défis et possibilités dans le domaine de la santé, et l'accélération de la découverte de remèdes et traitements et de l'amélioration des stratégies en matière de soins de santé, de prévention et de mieux-être ». Enfin, l'ÉLCV cadre bien avec les priorités du gouvernement du Canada, qui veut promouvoir un vieillissement en santé et une meilleure collaboration pancanadienne dans le domaine de l'innovation en santé, comme l'indiquent les lettres de mandat adressées à la ministre des Aînés et à la ministre de la Santé, respectivement.

## Conception et exécution

Jusqu'à présent, le modèle opérationnel de l'ÉLCV est mis en œuvre comme prévu. Les protocoles ont été évalués par des pairs en 2009 et 2014. En 2014, l'évaluation par les pairs de la deuxième phase de financement a permis de constater que l'ÉLCV est bien conçue, bien mise en œuvre et appropriée à la recherche longitudinale. En outre, le comité d'évaluation a conclu que la sélection des biomarqueurs de base était scientifiquement valable et que la plateforme possédait l'expertise requise pour les analyser. Il convient de signaler que l'infrastructure de l'ÉLCV devient de plus en plus périmée, ce qui risque de nuire aux activités de la plateforme en l'absence d'un nouveau financement destiné spécifiquement à cette infrastructure.

La gouvernance de l'ÉLCV et la surveillance de celle-ci par les IRSC ont toutes deux été jugées adéquates, mais elles devront peut-être s'adapter au fil de l'évolution de la plateforme. Selon les experts scientifiques, l'ÉLCV a une occasion en or d'ajuster son modèle de gouvernance alors que la plateforme quitte le stade de la mise en œuvre pour se concentrer davantage sur l'utilisation des données et la productivité scientifique. Elle tiendrait ainsi compte de sa phase actuelle et de l'état désiré pour la plateforme à l'avenir. Bien que les répondants clés estiment que la fonction de surveillance des IRSC est adéquate, quelques personnes interrogées ont dit qu'il fallait clarifier et faire connaître le rôle des directeurs scientifiques coresponsables de l'ÉLCV relativement à la direction et à la surveillance de l'initiative au sein des IRSC. En outre, les sujets interrogés ont perçu la nécessité d'incorporer un mécanisme par lequel les IRSC obtiendraient des avis scientifiques indépendants sur le rendement de l'ÉLCV.

Il faut immédiatement élaborer un plan de relève pour la direction scientifique de l'Étude. Cependant, la situation est compliquée par le fait que les IRSC et l'ÉLCV n'ont pas d'incitatifs à leur disposition, ce qui limite leur capacité de concevoir un tel plan. Des experts scientifiques ont encouragé les IRSC à envisager l'offre d'incitatifs pour attirer les futurs dirigeants scientifiques vers l'ÉLCV et les retenir, notamment en assurant un financement stable de l'infrastructure et des activités et en permettant aux dirigeants scientifiques de l'Étude de disposer d'un accès préférentiel aux données de la plateforme.

La pérennité de l'ÉLCV demeure un problème étant donné la mauvaise harmonisation du modèle de financement actuel avec les vagues de collecte de données de la plateforme. Le cycle de financement actuel de l'Étude est de cinq ans, alors que les vagues de collecte de données de la plateforme ont lieu tous les 3 ans. Jumelé à la fragmentation du financement (celui des activités par les IRSC et celui de l'infrastructure par la Fondation canadienne pour l'innovation [FCI]), cet état de choses présente un risque pour la pérennité de l'ÉLCV.

## Rendement

Actuellement, l'ÉLCV atteint les résultats immédiats prévus, comme le prouve la mise en œuvre d'un plan de communication qui fait connaître la plateforme, facilite la rétention des participants et promeut l'accessibilité des données. Cependant, il convient de signaler que l'ÉLCV peut améliorer son efficacité, en particulier au chapitre de l'accessibilité des données. Les IRSC tirent parti des travaux de l'ÉLCV en promouvant l'accès à ses données auprès du vaste milieu de recherche par des concours de subventions Catalyseur.

L'Étude a réussi à obtenir des fonds d'autres sources que les IRSC pour la durée des deux subventions réservées. La plateforme est parvenue à recueillir 15 % de son budget de fonctionnement total de ces sources pour la durée de la première subvention réservée (de 2009 à 2015) et 22 % pour la période correspondant aux trois premières années de la deuxième subvention réservée (de 2015 à 2018).

L'ÉLCV aide à accroître la capacité de recherche sur le vieillissement grâce à l'accessibilité des données. Depuis 2014, il y a eu 229 demandes d'accès à l'ÉLCV. La plateforme connaît une hausse des demandes tant de la part des chercheurs que de celle des stagiaires. Les collaborations à des projets recourant aux données de l'ÉLCV ont principalement lieu dans le milieu universitaire. Cependant, il est possible d'accroître la promotion des données auprès des intervenants des secteurs public et privé, et la consultation des données par ces groupes.

Les données disponibles démontrent que l'ÉLCV accomplit des progrès vers l'atteinte de ses résultats intermédiaires. Plus précisément, la plateforme fait avancer les connaissances, comme en témoignent les articles parus dans des publications à comité de lecture. On a constaté une moyenne annuelle de 16 publications entre octobre 2014 et septembre 2018. En outre, l'ÉLCV établit des liens avec les bases de données provinciales sur la santé et de grandes initiatives de recherche, y compris le Canadian Urban Environmental Health Research Consortium (CANUE) et le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV). Enfin, avec un taux de rétention de 94,5 %, l'ÉLCV a dépassé le taux prévu de 92 % pour la période entre la fin de la collecte des données de référence et celle de la première vague de suivi.

## Recommandations

L'évaluation formule quatre recommandations destinées à améliorer le rendement de la plateforme afin qu'elle atteigne les résultats attendus.

### **Recommandation 1 :**

Les IRSC devraient faire en sorte que l'ÉLCV soit mieux en mesure d'atteindre les résultats prévus en faisant correspondre le financement à venir avec les vagues de collecte de données restantes; en voyant à la pertinence continue des données à recueillir; en facilitant la pleine utilisation de la plateforme après la collecte des données.

### **Recommandation 2 :**

Les IRSC devraient envisager de modifier la structure de gouvernance de l'ÉLCV afin de mieux soutenir l'atteinte des résultats de la plateforme au chapitre de la mobilisation des connaissances et de la productivité scientifique; de clarifier le rôle des coresponsables des IRSC relativement à la direction et à la surveillance de l'initiative; de mettre au point un mécanisme indépendant pour l'obtention d'avis scientifiques.

### **Recommandation 3 :**

Les IRSC devraient accroître la promotion des données de l'ÉLCV auprès des chercheurs étrangers et des intervenants des secteurs public et privé, ainsi que la consultation des données par ces groupes.

### **Recommandation 4 :**

Les IRSC devraient voir à la mise en place de mesures pour garantir la continuité de la direction scientifique de l'ÉLCV afin d'assurer la pérennité de la plateforme et de générer des retombées à long terme. Il pourrait s'agir notamment d'offrir des incitatifs dans le cadre de la planification de la relève, dans les limites établies par les politiques en vigueur.

# Profil du programme

---

## *Description du programme*

L'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) est une plateforme de données longitudinales unique en son genre consacrée au suivi de 51 338 Canadiens et Canadiennes âgés de 45 à 85 ans (au moment de leur recrutement) sur une période minimale de 20 ans. Un ensemble de données de base est recueilli auprès de tous les participants, y compris des mesures sur le style de vie et les comportements, des mesures démographiques, sociales, anthropométriques, psychologiques et socioéconomiques, et des mesures de la santé. Plus de 30 000 participants à l'ÉLCV (cohorte globale) fournissent de l'information de base au moyen d'entrevues à domicile et de la collecte de renseignements détaillés supplémentaires (p. ex. sur leur régime alimentaire, leur consommation de médicaments, leurs maladies chroniques et leurs habitudes de sommeil) par des examens physiques et le prélèvement d'échantillons biologiques. Les 20 000 autres participants (cohorte de suivi) représentent un échantillon de la population des 10 provinces. Ils fournissent des renseignements de base par l'entremise d'entrevues téléphoniques (voir la figure 2). Après la période initiale de collecte des données de référence, qui a duré cinq ans (de 2010 à 2015), les participants font l'objet d'un suivi tous les trois ans. Jusqu'à présent, l'ÉLCV a réalisé la première vague de suivi et les deux tiers de la deuxième.

Dans l'ensemble, l'ÉLCV vise :

1. à examiner le vieillissement en tant que processus dynamique;
2. à examiner la corrélation entre les facteurs intrinsèques et extrinsèques, du milieu de la vie jusqu'à un âge avancé;
3. à saisir les transitions, les trajectoires et les profils du vieillissement;
4. à créer l'infrastructure et à développer les capacités voulues pour maintenir à un niveau élevé la qualité de la recherche sur le vieillissement au Canada.

L'Équipe de gestion scientifique (EGS) de l'ÉLCV est constituée du chercheur principal (CP), le Dr Parminder Raina (de l'Université McMaster), avec les D<sup>res</sup> Christina Wolfson (de l'Université McGill) et Susan Kirkland (de l'Université Dalhousie) comme cochercheuses principales (CCP). Elle est soutenue par plus de 160 chercheurs et collaborateurs de 26 établissements canadiens. Les dépôts de données et les activités de l'ÉLCV sont gérés de façon centralisée à l'Université McMaster.

Au moyen de sa source exceptionnellement riche de données alphanumériques et d'échantillons biologiques, l'ÉLCV renseignera sur la manière dont la population canadienne vieillit et la genèse des maladies liées à l'âge. Au bout du compte, les données de l'ÉLCV serviront :

- à prévenir les maladies et à améliorer les services de santé;
- à mieux comprendre l'incidence des facteurs non médicaux, comme la prospérité économique et les changements sociaux, au fur et à mesure du vieillissement;
- à améliorer les politiques sanitaires et à orienter les programmes et les services gouvernementaux;
- à produire de nouvelles connaissances sur les facteurs biologiques, cliniques, psychologiques et sociétaux interdépendants qui influent sur les maladies, la santé et le bien-être.

## **Accès aux données et aux échantillons**

À titre de plateforme de recherche, l'ÉLCV met ses données à la disposition des chercheurs et des stagiaires, tout en protégeant la vie privée et la confidentialité des participants. Actuellement, chaque année, il y a quatre dates limites de présentation des demandes. Celles-ci sont reçues par l'intermédiaire de Magnolia, un système en ligne de demande d'accès aux données. Ensuite, le Comité chargé de l'accès aux données et aux échantillons (CCADE) effectue un examen administratif et statistique afin de vérifier l'exhaustivité et la faisabilité. Puis, l'EGS passe en revue les recommandations du CCADE. Après approbation, le demandeur est averti et une entente entre l'ÉLCV et l'établissement d'accueil du chercheur est préparée. Les données sont communiquées au demandeur après la signature de l'entente et l'obtention de l'approbation éthique. Le processus complet, de la demande à la communication des données, peut prendre jusqu'à six mois.

L'ÉLCV recourt à un modèle de récupération partielle des coûts. L'accès aux données alphanumériques coûte 3 000 \$ aux chercheurs travaillant au Canada et 5 000 \$ à ceux qui travaillent dans un établissement à l'extérieur du pays. Les étudiants de deuxième et troisième cycles qui utilisent les données pour des recherches liées à leur thèse et les boursiers postdoctoraux qui s'en servent pour leurs recherches postdoctorales sont admissibles à une exonération des frais. Pour des images et des données complexes, il faut déboursier 1 000 \$ de plus.

## **Ressources du programme**

Les activités qui ont mené à la mise au point de l'ÉLCV ont débuté dès 2001, mais le financement pour l'élaboration du protocole et la méthodologie a été versé entre 2002 et 2008, pour un investissement initial de 4,3 millions de dollars. L'ÉLCV a amorcé ses activités en 2008 et reçu en tout des IRSC 76,3 millions de dollars par l'entremise de deux subventions réservées<sup>1</sup>, pour la collecte des données de base et les deux premières vagues de suivi et pour l'analyse d'un ensemble de biomarqueurs de base. Jusqu'à présent, l'Étude représente un investissement total de 80,6 millions de dollars pour les IRSC.

# Description de l'évaluation

---

## But, portée et contexte de l'évaluation

La présente évaluation a pour but de fournir à la haute direction des IRSC des conseils valides, instructifs et utiles sur :

- les besoins auxquels répond l'ÉLCV et l'harmonisation de la plateforme avec les priorités des IRSC et du gouvernement du Canada;
- l'efficacité de la conception et de l'exécution du programme dans l'obtention des extraits et des résultats escomptés;
- la réalisation des extraits prévus du programme et l'atteinte des résultats immédiats et intermédiaires.

L'évaluation porte sur la période de 2009-2010 à 2018-2019. Il s'agit de la première évaluation de la plateforme depuis le début de ses activités en 2008. Elle était prévue dans le plan d'évaluation des IRSC pour 2018-2019 et a été conçue de manière à satisfaire aux exigences du Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada (SCT) en vertu de la [Politique sur les résultats](#) et de la [Loi sur la gestion des finances publiques](#). Il importe de signaler que cette évaluation de l'ÉLCV est réalisée alors que la plateforme s'apprête à amorcer sa troisième vague de collecte de données, dont le commencement est prévu pour avril 2021. Les constatations de la présente évaluation aideront à éclairer les décisions et les démarches de planification des IRSC au sujet des activités et des investissements pour les futures phases de l'Étude.

### *Pandémie de COVID-19*

Pendant la rédaction du présent rapport d'évaluation, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a, le 11 mars 2020, déclaré la COVID-19 une pandémie<sup>2</sup>. Presque immédiatement, l'ÉLCV a réagi pour protéger la santé et la sécurité de ses participants en suspendant, le lendemain, la collecte de données en personne<sup>3</sup>. Malgré les défis, l'ÉLCV a vite saisi l'occasion d'enquêter sur la manière dont la pandémie touchait les personnes vieillissantes au Canada. Même si la réponse de l'Étude à la pandémie se trouve hors de la portée de l'évaluation, plusieurs activités sont dignes de mention.

Aux tout premiers stades de la pandémie, l'ÉLCV a conçu un questionnaire pour examiner la manière dont les aînés faisaient face à la COVID-19. Ce questionnaire se concentrait sur les répercussions sur la santé physique et mentale des participants ainsi que sur leur capacité à avoir accès à des services de soins de santé<sup>4</sup>. En octobre 2020, l'ÉLCV a reçu un investissement de 4 millions de dollars du Groupe de travail sur l'immunité face à la COVID-19 du gouvernement du Canada pour évaluer la séroprévalence du coronavirus, en plus de recueillir des renseignements sur les facteurs de risque, l'utilisation des services de santé et les répercussions psychosociales et économiques de la pandémie<sup>5</sup>. À partir de décembre 2020, les IRSC, en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), investiront 1,2 million de dollars afin de soutenir la création d'un module sur la COVID-19 pour l'ÉLCV. Ce module servira à recueillir des données supplémentaires sur la COVID-19 au fil de la pandémie et à produire des ensembles de données électroniques qui seront mis à la disposition des chercheurs par l'entremise de la plateforme de l'ÉLCV<sup>6</sup>.

## Méthodologie d'évaluation

### Questions d'évaluation

L'évaluation répond aux questions suivantes.

#### **Pertinence**

1. Dans quelle mesure a-t-on encore besoin de l'ÉLCV?
  - 1.1. Dans quelle mesure l'ÉLCV continue-t-elle de satisfaire un besoin manifeste du milieu de la recherche sur le vieillissement?
  - 1.2. Dans quelle mesure l'ÉLCV est-elle en harmonie avec les priorités du gouvernement fédéral et des IRSC?
  - 1.3. Dans quelle mesure l'ÉLCV est-elle en harmonie avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral?

#### **Conception et exécution**

2. Dans quelle mesure la conception et la mise en œuvre de l'ÉLCV sont-elles efficaces?
  - 2.1. Dans quelle mesure l'ÉLCV a-t-elle mis sur pied une infrastructure nationale pour la collecte, le stockage, la gestion et la diffusion de données multidisciplinaires?
  - 2.2. Dans quelle mesure l'ÉLCV a-t-elle instauré une structure de gouvernance adéquate et efficace?
  - 2.3. Dans quelle mesure l'ÉLCV est-elle exécutée d'une manière rentable?
  - 2.4. Le budget et le modèle de financement actuels de l'ÉLCV sont-ils adéquats pour assurer sa pérennité?

#### **Rendement**

3. Dans quelle mesure l'ÉLCV a-t-elle atteint les résultats prévus? (voir la figure 1)
  - 3.1. L'ÉLCV a-t-elle produit les extrants prévus?
  - 3.2. Dans quelle mesure l'ÉLCV a-t-elle atteint les résultats immédiats?
  - 3.3. Dans quelle mesure l'ÉLCV a-t-elle accompli des progrès vers l'atteinte des résultats intermédiaires prévus?

### Méthode d'évaluation

L'évaluation a fait appel à des méthodes de collecte et à des analyses de données quantitatives et qualitatives. Conformément aux directives du SCT et aux pratiques exemplaires reconnues en évaluation<sup>7</sup>, de nombreuses sources de données ont servi à trianguler les constatations. On a notamment procédé à un examen de la documentation, à une analyse du contexte portant sur des études longitudinales et de cohorte nationales et étrangères (n = 5 études) et à un sondage auprès de chercheurs et de stagiaires qui ont présenté avec succès une demande d'accès aux données de l'ÉLCV (n = 131). En outre, des entrevues de répondants clés ont été réalisées auprès de cadres supérieurs et de responsables de la gestion de programmes des IRSC (n = 4), de membres de l'Équipe de gestion scientifique et de sous-comités de l'ÉLCV, de chercheurs principaux de sites de l'ÉLCV (n = 10) et de partenaires de l'ÉLCV, y compris d'autres bailleurs de fonds, des universités d'accueil et des partenaires du gouvernement du Canada (n = 5). À la demande de la haute direction des IRSC, des entrevues ont été effectuées pour recueillir des avis scientifiques sur l'ÉLCV, notamment auprès d'anciens membres du Comité de surveillance

international de l'Étude (n = 2), d'experts de l'étranger en études longitudinales (n = 7) et de représentants d'organismes de financement étrangers (n = 4). On trouvera à l'annexe B des renseignements supplémentaires sur la méthodologie.

### *Limites de l'évaluation*

La plupart des évaluations sont exposées à des limites qui ont des conséquences pour la validité et la fiabilité de ses constatations. Le texte qui suit présente les principales limites auxquelles l'évaluation a fait face et les mesures d'atténuation prises pour faire en sorte que les résultats puissent être utilisés avec confiance afin d'éclairer la prise de décisions.

Il a été difficile de trouver des études longitudinales directement comparables à l'ÉLCV, à la fois sur le plan de la taille de l'échantillon, de la diversité géographique, du contexte des soins de santé et de l'ampleur et de la portée des mesures. Comme stratégie d'atténuation, les cinq études choisies pour une analyse approfondie ont collectivement donné une représentation des éléments fondamentaux de la conception de l'ÉLCV (p. ex. un grand échantillon, une portée nationale, le contexte des soins de santé).

En outre, souvent, les représentants interrogés n'ont pas fourni de précisions ou ont refusé de répondre à certaines questions sur le financement de leurs études respectives. Par conséquent, les comparaisons des modèles de financement et de la pérennité des études ont reposé sur des renseignements facilement accessibles, ce qui a rendu difficiles les comparaisons directes avec l'ÉLCV.

Le sondage a ciblé une population précise de chercheurs et de stagiaires (n = 131) : leur demande d'accès aux données de l'ÉLCV avait été acceptée. Les coordonnées pour la base d'échantillonnage du sondage ont été obtenues de la section [Projets approuvés](#) du site Web de l'ÉLCV. Étant donné les préoccupations de l'équipe de gestion de l'Étude au sujet de la confidentialité, les évaluateurs n'ont pas pu obtenir un échantillon de chercheurs et de stagiaires dont la demande d'accès aux données de l'ÉLCV avait été rejetée. Le taux de réponse au sondage est bon (55 %), mais seulement 3 des 72 répondants se sont déclarés stagiaires. Étant donné qu'il n'y avait aucun moyen de repérer les stagiaires dans la base d'échantillonnage globale, il a été impossible de déterminer s'ils représentaient une plus grande proportion de répondants. En raison du faible taux de réponse des stagiaires, l'analyse du sondage s'est concentrée sur les réponses des chercheurs. Il faut également souligner que, parmi les 69 chercheurs qui ont participé au sondage, 22 étaient affiliés à l'ÉLCV à titre de membres de l'EGS, de chercheurs principaux de sites de l'ÉLCV ou de membres de comités de gouvernance.

Les experts scientifiques interrogés connaissaient l'ÉLCV à des degrés divers. De la documentation a été fournie pour renseigner les répondants sur la mise en œuvre, la gouvernance, le financement et la gestion de l'ÉLCV, mais on n'attendait pas de la plupart des personnes interrogées qu'elles consacrent beaucoup de temps à la compréhension des détails de l'Étude et du mécanisme de financement des IRSC pour se préparer à l'entrevue. Par conséquent, des experts ont eu de la difficulté à formuler des commentaires détaillés sur certains aspects de l'ÉLCV et du milieu canadien de la recherche. Les experts scientifiques ont donc axé leurs commentaires et leurs avis aux IRSC sur leur propre expérience des études longitudinales et de cohorte ou du financement de la recherche en santé dans leur pays.

# Constatations de l'évaluation

---

## Pertinence

### *Principales constatations*

- Il est évident que l'ÉLCV continue de répondre à un besoin, étant donné le vieillissement de la population canadienne et la nécessité de données multidisciplinaires sur le vieillissement en santé.
- L'ÉLCV s'harmonise avec les priorités du gouvernement du Canada (GC), à savoir la promotion du vieillissement en santé et d'une collaboration pancanadienne dans le domaine de l'innovation en santé.
- Ses objectifs cadrent avec le mandat des IRSC, qui consiste à soutenir des initiatives qui amélioreront la santé de la population canadienne et renforceront le système de soins.

### *Il est évident que l'ÉLCV continue de répondre à un besoin.*

Il est évident que des données continuent d'être nécessaires pour soutenir la recherche multidisciplinaire sur le vieillissement en santé étant donné la population canadienne vieillissante. Un examen de la documentation du programme a révélé qu'au cours des 20 prochaines années, le pourcentage de Canadiens et de Canadiennes âgés de 65 ans ou plus devrait passer à 25 %, ce qui représente une hausse par rapport aux estimations actuelles de 23 %. Cela signifie qu'on prévoit que, d'ici 2036, près de 10 millions de personnes feront partie de ce groupe d'âge<sup>8</sup>. Le vieillissement de la population comporte de nombreuses répercussions sanitaires, sociales et économiques, notamment au chapitre du logement, du coût des soins de santé et d'autres mesures de soutien nécessaires. Cependant, très peu d'études de cohorte de grande envergure se penchent sur les transitions et les trajectoires du vieillissement en santé. L'ÉLCV est une initiative exceptionnelle dans le milieu canadien de la recherche qui permet au Canada de répondre au besoin continu de données multidisciplinaires sur le vieillissement en santé.

Selon les répondants clés, l'ÉLCV représente une initiative unique en son genre dans le milieu canadien de la recherche étant donné sa nature longitudinale, ses objectifs et la taille de l'échantillon. Compte tenu de leurs composantes psychosociales, économiques, biologiques et médicales, les données peuvent servir à des chercheurs d'une variété de disciplines. La pertinence continue de l'Étude est assurée par les groupes de travail et les comités consultatifs constitués d'une variété d'experts en la matière. La plateforme peut répondre à de nombreuses questions de recherche et orienter la prise de décisions, comblant ainsi une importante lacune dans le contexte du vieillissement de la population. En outre, les participants au sondage sont d'accord pour dire que l'ÉLCV répond à un important besoin de recherche sur le vieillissement au Canada ( $\mu = 4,82$  sur 5,  $\sigma = 0,61$ ; figure 3).

## *Les objectifs de l'ÉLCV sont en harmonie avec les priorités du gouvernement fédéral et des IRSC.*

Par ses politiques et ses publications, le gouvernement du Canada a démontré la nécessité continue de soutenir la population vieillissante du Canada. En 2009, année du début de la première subvention réservée de l'ÉLCV, le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement a publié *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser*, qui examine plusieurs enjeux du vieillissement dans notre société, y compris la promotion de la vie active et du bien-être, la promotion de la santé et la prévention, et divers besoins en matière de soins de santé<sup>9</sup>. Plus récemment, le Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées a publié le rapport *Promotion de l'intégration et de la qualité de vie des aînés*, qui a notamment examiné « la manière dont le gouvernement peut améliorer, dans l'ensemble, la qualité de vie et le mieux-être des aînés, notamment en ce qui concerne les programmes communautaires, l'inclusion sociale et les déterminants sociaux de la santé<sup>10</sup> ». Le gouvernement fédéral prouve également son engagement envers la population vieillissante en confiant à la ministre de la Santé la priorité de promouvoir une collaboration pancanadienne dans le domaine de l'innovation en santé<sup>11</sup> et en établissant le ministère des Aînés, dont l'une des priorités est la promotion du vieillissement en santé<sup>12</sup>.

Tout comme le gouvernement du Canada, les IRSC sont déterminés à utiliser l'[analyse comparative entre les sexes plus \(ACS+\)](#) pour l'élaboration de politiques et de programmes efficaces. Bien que l'ÉLCV ait été conçue et mise en œuvre avant l'élaboration de l'outil analytique ACS+, la plateforme a été imaginée de telle manière que la cohorte de suivi est représentative de la population canadienne<sup>13</sup>. La cohorte globale est considérée comme étant de portée nationale, mais elle n'a pas été conçue comme étant représentative de la population canadienne, étant donné que la stratégie d'échantillonnage était axée sur la proximité des gens par rapport aux sites de collecte de données de l'ÉLCV, qui se trouvent un peu partout au Canada. Il convient de souligner que, par ses concours de subvention Catalyseur : Analyse des données de l'ÉLCV, les IRSC encouragent le recours à ces données afin de soutenir la recherche qui intègre l'analyse comparative fondée sur le sexe et le genre (ACSG).

Conformément aux grands objectifs du [Plan d'action des trois organismes pour l'équité, la diversité et l'inclusion](#), l'ÉLCV s'efforce d'accorder au milieu de la recherche un accès sans obstacle à ses données. Plus précisément, le processus d'examen de l'ÉLCV est de nature itérative et est conçu de manière à faire en sorte que tous les chercheurs et les stagiaires puissent avoir accès aux données. En outre, en exonérant les stagiaires (c'est-à-dire les boursiers postdoctoraux et les étudiants des deuxième et troisième cycles) de ses frais de recouvrement des coûts, l'Étude élimine un obstacle potentiel et favorise l'accès aux données et la réalisation de recherches en temps opportun.

La [Loi sur les IRSC \(L.C. 2000, ch. 6\)](#) reconnaît l'importance de soutenir des initiatives qui amélioreront la santé de la population canadienne et renforceront le système de soins de santé. Elle a notamment pour objectif « la prise de mesures à l'égard des nouvelles menaces pour la santé et des nouveaux défis et possibilités dans le domaine de la santé, et l'accélération de la découverte de remèdes et traitements et de l'amélioration des stratégies en matière de soins de santé, de prévention et de mieux-être<sup>14</sup> ». L'ÉLCV est en harmonie avec les priorités stratégiques actuelles des IRSC, compte tenu de l'importance du vieillissement et de la nécessité de mieux comprendre et d'améliorer les résultats cliniques de la population canadienne vieillissante. Lorsqu'on consulte la section 2.1, « Renouveler les priorités de recherche touchant la santé et les systèmes de santé », sous l'orientation stratégique 2, « Mobiliser les acteurs concernés pour assurer la transformation et les retombées de la recherche en santé » du plan stratégique en

vigueur durant la période de l'évaluation, intitulé [Feuille de route pour la recherche](#), on constate que l'ÉLCV cadre avec les priorités de recherche A, « Amélioration des résultats et de l'expérience des patients grâce à l'innovation en santé », C, « Promotion d'un avenir sain par des mesures préventives », et D, « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques »<sup>15</sup>. Les objectifs de l'ÉLCV sont en harmonie avec plusieurs initiatives des IRSC, dont celles-ci : [Soins de santé communautaires de première ligne](#), [Santé personnalisée](#), [Environnements et santé](#) et [Consortium canadien de recherche en épigénétique, environnement et santé](#).

## Conception et exécution

### *Principales constatations*

- Jusqu'à présent, le modèle opérationnel de l'ÉLCV est mis en œuvre comme prévu, des pairs évaluateurs vérifiant si la plateforme est bien placée pour la réalisation d'une recherche longitudinale. L'infrastructure vieillissante de la plateforme constitue un risque pour son fonctionnement.
- Dans l'ensemble, le modèle de gouvernance de l'ÉLCV correspond à celui d'autres études longitudinales. Une occasion se présente de l'adapter au fur et à mesure que la plateforme se dirige vers la productivité scientifique et la mobilisation des connaissances.
- La surveillance de l'ÉLCV par les IRSC a été jugée adéquate. Néanmoins, certains répondants clés perçoivent une nécessité de clarifier le rôle des directeurs scientifiques (DS) coresponsables relativement à la direction et à la surveillance de l'initiative au sein des IRSC. En outre, certaines personnes interrogées croient que les IRSC devraient recevoir constamment des avis scientifiques indépendants sur le rendement de l'ÉLCV.
- La planification de la relève de l'EGS de l'Étude continue de représenter un risque. L'absence d'une offre d'incitatifs à de nouveaux dirigeants de l'ÉLCV constitue un obstacle à l'élaboration d'un plan de relève.
- Le modèle de financement actuel de l'ÉLCV pose d'importants problèmes pour la pérennité de la plateforme, comme le prouvent la difficulté, pour les IRSC, de déterminer adéquatement l'affectation des fonds aux étapes de la planification de la deuxième subvention réservée et le décalage des cycles de financement par rapport aux vagues de collecte de données de l'Étude.
- L'exécution de la plateforme de l'ÉLCV se fait d'une manière rentable, comme le montre le faible pourcentage de coûts administratifs directs par rapport aux dépenses de programme totales (entre 1,38 % et 3,23 % pour la période de 2014-2015 à 2017-2018).

### *Le modèle opérationnel de l'ÉLCV est mis en œuvre comme prévu.*

La mise en œuvre de l'ÉLCV a débuté en 2008 avec l'élaboration de ses protocoles de recherche et de son modèle opérationnel, qui ont fait l'objet d'une évaluation par les pairs en 2008 et 2014. En 2014, on a demandé au comité d'évaluation par les pairs de se prononcer sur l'adéquation et les avantages scientifiques attendus d'un ensemble proposé de biomarqueurs de base. Dans l'ensemble, le comité a déterminé que l'ÉLCV est bien conçue, bien mise en œuvre et appropriée à la recherche longitudinale. Il a conclu que la sélection des biomarqueurs de base était scientifiquement valable et que l'équipe de l'ÉLCV possédait l'expertise requise pour les analyser.

Un examen des documents du programme et des entrevues avec des répondants clés démontrent que l'ÉLCV a achevé avec succès le recrutement des participants en juillet 2015 et

que la plateforme a instauré l'infrastructure nécessaire et mis en œuvre des procédures de fonctionnement normalisées robustes et un système de gestion de la qualité (SGQ) qui ont permis la collecte des données de référence en temps opportun. Il convient de signaler que l'infrastructure de l'ÉLCV devient de plus en plus périmée, ce qui risque de nuire au fonctionnement de la plateforme en l'absence d'un nouveau financement destiné spécifiquement à cette infrastructure.

Pour parvenir à atteindre l'objectif d'accroître la capacité canadienne en matière de recherche sur le vieillissement, l'une des principales caractéristiques du modèle opérationnel de l'ÉLCV est un processus par lequel la plateforme peut mettre ses données multidisciplinaires à la disposition du milieu de la recherche. Dans l'ensemble, 68 % des chercheurs sondés n'ont pas éprouvé d'obstacles à l'acquisition et à l'utilisation des données de l'ÉLCV. Qui plus est, les chercheurs interrogés ont été d'accord pour dire que leurs demandes avaient été traitées dans les délais prévus ( $\mu = 4,45$  sur 5,  $\sigma = 0,81$ ; figure 4), que le processus d'évaluation était juste ( $\mu = 4,31$  sur 5,  $\sigma = 0,86$ ; figure 5) et qu'ils ont pu avoir accès aux données de l'ÉLCV dans les six mois suivant l'approbation de leur demande ( $\mu = 4,53$  sur 5,  $\sigma = 0,74$ ; figure 4). Enfin, les chercheurs se sont dits satisfaits du prix demandé pour avoir accès aux données de l'ÉLCV ( $\mu = 4,0$  sur 5,  $\sigma = 1,02$ ).

*Le modèle de gouvernance de l'ÉLCV correspond à celui d'études longitudinales semblables, mais il faudra peut-être l'adapter au fil de l'évolution de la plateforme.*

Le modèle de gouvernance actuel de l'ÉLCV a fait l'objet d'une évaluation par les pairs en 2014. Selon l'analyse de la structure de gouvernance d'autres études longitudinales, celle de l'ÉLCV correspondait le plus à celles de l'[Irish Longitudinal Study on Aging \(TILDA\) \(en anglais seulement\)](#), du [Partenariat canadien pour la santé de demain \(CanPath\)](#) et de la [Longitudinal Aging Study Amsterdam \(LASA\) \(en anglais seulement\)](#). Voici quelques-unes des caractéristiques communes des études :

- le recours à un organe externe constitué d'experts internationaux de diverses disciplines;
- des organes distincts pour la gestion de l'étude et la direction scientifique;
- le recours à des groupes de travail pour intégrer des experts en la matière dans l'étude (p. ex. pour l'application des connaissances, les communications, les questions éthiques ou juridiques);
- la surveillance par les bailleurs de fonds.

Dans l'ensemble, les répondants clés estiment que le modèle de gouvernance de l'ÉLCV est efficace, clair, inclusif et transparent. Certains d'entre eux sont ouverts à une modification de la structure de gouvernance au fil de l'évolution de l'Étude. Ce point de vue correspond à celui des experts scientifiques. Selon quelques-uns de ces derniers, la structure de gouvernance actuelle est trop complexe et il est parfois difficile de discerner les différences entre les mandats des comités, comme ceux du Conseil consultatif de l'ÉLCV et du Conseil consultatif scientifique. Dans l'ensemble, les experts scientifiques croient qu'il est possible de consolider les multiples organes de gouvernance, afin de mieux soutenir l'ÉLCV au fil de sa transition de la mise en œuvre à l'utilisation des données, à la productivité scientifique et à la mobilisation des connaissances.

*Dans l'ensemble, la surveillance de l'ÉLCV par les IRSC est jugée adéquate.*

De 2009 à 2013, un Comité de surveillance international (CSI) faisait partie de la structure de surveillance établie par les IRSC pour l'ÉLCV. Il avait pour mandat de fournir aux IRSC des avis spécialisés, ainsi que d'assurer la surveillance et l'évaluation continues de l'ÉLCV en toute indépendance, conformément aux normes d'excellence internationales reconnues en matière de

recherche et de leadership. Il se composait de cinq membres possédant une expertise mondialement reconnue et en lien avec l'ÉLCV dans les domaines des sciences et du leadership. Pendant son mandat, le CSI a produit trois rapports (en 2010, 2011 et 2012) pour les IRSC sur l'état d'avancement de l'ÉLCV. Ces documents traitent de la mise en œuvre par l'Étude de protocoles de recherche et d'une stratégie de recrutement de participants, de la gouvernance et de la gestion ainsi que d'éléments cruciaux, comme l'ensemble de biomarqueurs de base.

En 2013, alors que la première subvention relative à l'ÉLCV tirait à sa fin, le Comité a été dissous tandis que les IRSC remaniaient leur structure organisationnelle afin de mieux soutenir leurs initiatives. L'organisation a notamment mis en œuvre une stratégie officielle de gouvernance pour toutes ses grandes initiatives, y compris l'ÉLCV. En 2015, le conseil scientifique des IRSC a approuvé la nouvelle stratégie de gouvernance de l'ÉLCV selon laquelle la surveillance du programme par les IRSC serait assurée par deux directeurs scientifiques (DS) coresponsables et le directeur général (DG) de la Direction de la gestion des initiatives et du soutien aux instituts. En vertu de cette nouvelle structure de surveillance, il incombe aussi aux DS coresponsables d'assumer la direction de l'ÉLCV à titre d'initiative financée par les IRSC. Par ce changement à ce modèle de surveillance, les IRSC ont perdu le mécanisme par lequel ils obtenaient du CSI des avis externes indépendants sur le rendement et la gestion de l'ÉLCV.

Bien que les répondants clés estiment que la fonction de surveillance des IRSC est adéquate, quelques personnes interrogées ont dit qu'il fallait clarifier et faire connaître le rôle des DS coresponsables de l'ÉLCV en matière de direction et de surveillance de l'initiative au sein des IRSC. Qui plus est, certains répondants clés croient qu'une occasion se présente pour les IRSC de recevoir des avis scientifiques indépendants sur le rendement de l'ÉLCV.

### *Il faut planifier la relève de l'Équipe de gestion scientifique de l'ÉLCV.*

Dans le cadre du processus de demande pour la deuxième subvention réservée, on a chargé l'ÉLCV d'élaborer un plan de relève pour l'EGS. Une analyse de la documentation pertinente du programme révèle que la planification de la relève continue de représenter un risque. Dans ses tentatives à cet égard, l'EGS a fait ressortir les obstacles suivants dans ses rapports annuels aux IRSC :

- Les chercheurs de l'ÉLCV doivent présenter une demande pour avoir accès aux données de l'Étude, peu importe s'ils sont responsables de la direction et de la gestion de multiples composantes de la plateforme.
- Dans le modèle actuel, aucun incitatif n'est offert pour endosser l'énorme responsabilité de la gestion de la plateforme de l'ÉLCV.
- L'absence d'incitatifs compromet également la pérennité de l'infrastructure de l'ÉLCV, puisque la direction devra choisir entre trouver des ressources pour l'ÉLCV ou tenter d'en obtenir pour son propre programme de recherche.

Tant les répondants clés que les experts scientifiques ont souligné que l'absence d'un plan de relève constitue un risque pour la pérennité de la plateforme. Les experts scientifiques ont renchéri et observé que l'offre d'incitatifs était essentielle à l'atténuation de ce risque. Lorsqu'on leur a demandé d'envisager des incitatifs possibles, ils ont dit qu'un financement stable, tant pour l'infrastructure que pour les activités, et l'octroi à la direction scientifique de l'ÉLCV d'un accès préférentiel aux données de la plateforme<sup>16</sup> pourraient peut-être aider à attirer et à retenir de futurs dirigeants pour l'Étude.

## *Le modèle de financement actuel de l'ÉLCV pose d'importants problèmes pour la pérennité globale de la plateforme.*

Le modèle de financement d'une étude longitudinale constitue un élément susceptible de poser un problème pour sa pérennité. Dans une tentative de comparer le modèle de financement de l'ÉLCV avec celui d'études longitudinales semblables, l'analyse du contexte a révélé que, sauf la Baltimore Longitudinal Study of Aging (BLSA), une étude interne dirigée par le National Institute of Aging avec les National Institutes of Health (NIH) comme investisseur unique, toutes les autres avaient de multiples bailleurs de fonds et que les sommes destinées au fonctionnement étaient obtenues par l'entremise d'un cycle de subvention quinquennal.

À l'exception de la BLSA, toutes les études examinées lors de l'analyse du contexte ont connu des problèmes de pérennité. Dans le cas de l'Australian Longitudinal Study on Aging (ALSA), la viabilité financière a représenté un problème chronique au cours des 20 années de collecte des données. L'absence de viabilité financière a engendré des interruptions et l'irrégularité des vagues de collecte de données en plus de limiter l'accès à ces données.

Une analyse de la documentation du programme a révélé le problème affronté par les IRSC autour du financement adéquat de l'ÉLCV pour la durée de la deuxième subvention réservée. En mars 2013, les IRSC avaient approuvé une somme de 26,2 millions de dollars sur cinq ans (de 2015-2016 à 2019-2020). Cependant, l'ÉLCV s'est dite inquiète que la période visée par l'affectation des fonds ne correspondait pas au calendrier des vagues de collecte des données, ce qui engendrait pour la plateforme un important déficit. L'allocation des IRSC qui était prévue pour cinq ans n'était en fait nécessaire que pour trois années d'activités. Le comité international d'évaluation par les pairs a confirmé ce déficit lors de l'évaluation de la demande pour la deuxième subvention réservée en juillet 2014. Les membres du comité ont trouvé un écart d'environ 15,4 millions de dollars entre les sommes disponibles et le montant dont l'ÉLCV avait besoin pour ses activités. Par conséquent, en septembre 2014, les IRSC ont approuvé une augmentation des fonds de la deuxième subvention réservée.

Il y a toutefois un autre problème, car le cycle quinquennal de la subvention réservée des IRSC ne correspond pas aux vagues triennales de collecte de données de suivi. Ce décalage a soulevé des inquiétudes : tout changement de la situation financière des IRSC risque d'interrompre la collecte de données par l'ÉLCV. Il importe de signaler que les IRSC ont fait preuve d'initiative pour ce qui est de faire correspondre les fonds de fonctionnement avec les vagues de collecte de données de l'ÉLCV. À cette fin, en 2017, ils ont approuvé un prolongement spécial de 11,2 millions de dollars pour la réalisation de la deuxième vague de suivi de la plateforme d'ici mars 2021. Ainsi, tout renouvellement futur de la subvention correspondrait aux besoins de l'ÉLCV en matière de collecte de données.

Les répondants clés et les documents du programme font ressortir le risque posé à la pérennité de la plateforme par les niveaux de financement fixes pendant la durée des subventions de fonctionnement. Ce modèle actuel contribue à creuser l'écart entre les présents niveaux de financement et les coûts de fonctionnement en hausse, notamment en raison des salaires et des avantages sociaux, de l'inflation, des fluctuations du taux de change du dollar canadien et d'un taux de rétention plus élevé que prévu (94,5 % à l'heure actuelle).

En outre, l'infrastructure de plus en plus périmée constitue un risque majeur pour la pérennité de l'ÉLCV. Actuellement, le financement des activités et de l'infrastructure de l'Étude est versé séparément par les IRSC et la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), dont les cycles de concours de subventions ne concordent pas. Un examen des documents du programme a mentionné le manque d'harmonisation du financement des IRSC avec celui de la FCI comme un facteur déterminant qui met toute la plateforme en péril. En effet, certains répondants clés

perçoivent la fragmentation du financement comme une occasion, pour les IRSC et la FCI, de collaborer pour assurer une approche plus complète du financement des activités et de l'infrastructure de l'ÉLCV.

Quand on leur a demandé de songer à la pérennité de l'ÉLCV alors que la plateforme s'apprête à amorcer sa prochaine phase, la plupart des experts scientifiques ont convenu qu'un engagement clair envers le financement et des cycles plus longs à cet égard constituent d'importants facteurs influençant la réalisation des objectifs de l'Étude. En outre, les experts scientifiques ont reconnu l'importance de l'évaluation par les pairs pour déterminer si l'ÉLCV atteint les jalons et respecte les normes de qualité. La plupart des experts n'ont pas déclaré de préférence quant à la durée des subventions, mais beaucoup ont convenu que le financement futur de l'ÉLCV doit continuer de concorder avec les vagues triennales de suivi de la plateforme.

### *L'ÉLCV est mise en œuvre d'une manière rentable.*

Selon les constatations de l'évaluation, les IRSC réalisent l'ÉLCV d'une manière rentable. Le ratio des coûts administratifs directs par rapport aux dépenses de programme totales et la proportion du budget d'une initiative qui est dépensée témoignent tous deux du degré d'efficacité de l'exécution d'un programme. L'évaluation a constaté que le ratio des coûts administratifs directs<sup>17</sup> par rapport aux dépenses de programme totales est faible. Il se situe entre 3,23 % et 1,38 % depuis 2014-2015, soit pendant la période correspondant à la deuxième subvention réservée de l'ÉLCV (figure 6).

Selon les représentants de l'ÉLCV interrogés, la plateforme est mise en œuvre d'une manière rentable. Ils ont mentionné le coût comparativement faible de la collecte des données (455 \$ par participant) et la centralisation de l'infrastructure des données et des activités de gestion de la plateforme comme exemples de l'utilisation efficace des ressources.

## Rendement

### *Principales constatations*

- L'ÉLCV produit des extraits clés et des résultats immédiats qui renforcent la capacité de recherche dans le domaine du vieillissement.
- Les données indiquent que la plateforme réalise des progrès vers l'atteinte des principaux résultats intermédiaires qui permettront d'exercer un impact sur l'avancement des connaissances et la prise de décisions éclairées.
- L'ÉLCV a mis en œuvre un plan de communication qui fait connaître la plateforme, facilite la rétention des participants et promeut l'accessibilité des données. Cependant, il existe des possibilités d'améliorer l'efficacité des communications de l'Étude.
- Les IRSC font la promotion de l'accès aux données de l'ÉLCV auprès du vaste milieu de recherche par des concours de subventions Catalyseur.
- L'ÉLCV a satisfait l'exigence d'obtenir 15 % de son budget de fonctionnement d'autres sources que les IRSC pour la durée des deux subventions réservées. Cette proportion est de 15 % entre 2009 et 2015 et de 22 % entre 2015 et 2018.
- L'ÉLCV aide à accroître la capacité du milieu de recherche à effectuer des travaux sur le vieillissement grâce à l'accessibilité des données. L'ÉLCV a connu une augmentation du nombre de demandes de données tant des chercheurs que des stagiaires depuis 2014.
- L'ÉLCV fait progresser les connaissances par l'accessibilité accrue de données longitudinales, ce qui mène à la parution d'articles dans des publications à comité de lecture. Depuis 2014, l'ÉLCV a donné lieu à la parution de 16 articles examinés par les pairs en moyenne chaque année.
- L'accès aux données de l'ÉLCV a contribué à l'établissement de collaborations au sein du milieu canadien de la recherche. Cependant, en voyant à ce que des chercheurs étrangers et des intervenants de milieux non universitaires puissent avoir accès à ses données, l'Étude maximisera son potentiel de recherche et aura une incidence sur le système de santé, les politiques et la santé au Canada.
- L'ÉLCV établit des liens avec des bases de données sur la santé provinciales et d'importantes initiatives de recherche, dont le CANUE et le CCNV.

*L'ÉLCV a mis en œuvre un plan de communication pour faire connaître la plateforme et l'accessibilité de ses données.*

L'ÉLCV a élaboré et mis à jour son plan de communication pendant ses deux subventions réservées. Ce plan comportait trois grands objectifs : mobiliser des participants et, en fin de

compte, les retenir, sensibiliser les chercheurs, les partenaires stratégiques et la population canadienne en général à la plateforme de l'ÉLCV, et faire en sorte que les chercheurs soient au courant des données de l'ÉLCV et de leur accessibilité.

Après avoir examiné les divers volets du plan de communication de l'ÉLCV et les avoir comparés avec ceux d'autres études longitudinales ou de cohorte, on a constaté que l'ÉLCV ressemblait le plus à la TILDA et à l'étude de CanPath, en ce sens que les trois diffusent largement des rapports d'étude, des résumés non scientifiques et des présentations, et ont une présence dans les médias sociaux. En outre, un examen de la documentation du programme réalisé pour vérifier le rendement des divers volets du plan de l'ÉLCV a révélé une augmentation de la fréquentation des comptes de médias sociaux de l'ÉLCV, en particulier YouTube (5 720 vues de plus qu'en 2017-2018), Twitter (258 abonnements de plus qu'en 2017-2018) et Facebook (26 abonnements de plus qu'en 2017-2018). Entre le 1<sup>er</sup> octobre 2017 et le 18 septembre 2018, l'ÉLCV a commencé le suivi du nombre de visites à son site Web (48 960 visites en tout), qui ont donné lieu à 155 509 pages vues. Les pages les plus visitées du site sont la page d'accueil, la page « Modifiez vos coordonnées » et les sections « Chercheurs » et « Accès aux données ». Enfin, un important jalon de la stratégie de communication de l'ÉLCV a été la publication du [Rapport de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement \(ÉLCV\) sur la santé et le vieillissement au Canada : résultats de la collecte de données \(2010-2015\)](#). Dans le cadre de la promotion du document, l'ÉLCV a organisé une activité sur la colline du Parlement le 22 mai 2018.

Au chapitre de la promotion de l'accessibilité des données, les répondants clés ont souligné que l'ÉLCV se servait de son site Web, de webinaires, des médias sociaux et de bulletins à cette fin. De même, la documentation du programme fait état des activités de mise à jour du site Web pour la promotion des projets approuvés par l'ÉLCV dans la section « Chercheurs ». Toutefois, selon un sondage auprès des chercheurs qui ont eu accès aux données de l'ÉLCV, seulement 7 % d'entre eux ont appris qu'ils pouvaient accéder aux données par les produits de communication de l'ÉLCV, tandis que 17 % ont été mis au courant par ceux de leur établissement ou de leur université et 15 %, par ceux des IRSC (figure 7). Ces données font ressortir une possibilité, pour l'ÉLCV, d'améliorer l'efficacité de sa stratégie de communication en ce qui touche l'accessibilité des données.

### *Les IRSC promeuvent surtout l'accès aux données, l'échange des connaissances et l'apprentissage mutuel par ses concours de subventions Catalyseur axés sur l'analyse des données de l'ÉLCV.*

Pour aider l'ÉLCV à saisir l'occasion de produire de nouvelles connaissances et de renforcer la capacité de recherche, plusieurs instituts des IRSC et des partenaires de l'extérieur, comme le Réseau québécois de recherche sur le vieillissement (RQRV) et l'Agence spatiale canadienne (ASC), se sont associés pour lancer des concours de subventions Catalyseur axés sur l'analyse des données de l'ÉLCV (en 2016 et 2018). Ces subventions de 70 000 \$ d'une durée d'un an sont conçues pour stimuler et soutenir les activités de chercheurs canadiens couvrant les mandats de tous les instituts des IRSC, et ce, grâce à l'accès aux données de l'ÉLCV.

En 2016, les IRSC ont reçu 87 demandes et accordé 25 subventions Catalyseur. Parmi leurs titulaires, 8 chercheurs (32 %) étaient affiliés à l'ÉLCV à titre de membres de l'EGS ou de chercheurs locaux.

Les répondants de la catégorie EGS/chercheurs de l'ÉLCV et de celle des partenaires ont souligné l'importance des subventions Catalyseur des IRSC, qui soutiennent la réussite de l'Étude par la stimulation de l'intérêt envers les données de la plateforme et leur promotion auprès du vaste milieu canadien de recherche.

## *L'ÉLCV est parvenue à obtenir un financement d'autres sources que les IRSC.*

Aux termes de l'entente de financement conclue entre l'ÉLCV et les IRSC, la plateforme doit obtenir au moins 15 % de son budget de fonctionnement total d'autres sources que les IRSC. On peut répartir largement les partenaires de l'ÉLCV en trois catégories : le secteur public<sup>18</sup>, le secteur privé<sup>19</sup> et les partenaires qui fournissent des contributions en nature auxquelles on a attribué une valeur en espèces<sup>20</sup>. Dans l'ensemble, la plateforme est parvenue à obtenir 15 % de son budget de fonctionnement total d'autres sources que les IRSC pour la durée de la première subvention réservée (de 2009 à 2015) et 22 % pour la période correspondant aux trois premières années de la deuxième subvention réservée (de 2015 à 2018; figure 8)<sup>21</sup>. Un examen plus approfondi a permis de révéler que l'augmentation du financement obtenu d'autres sources que les IRSC entre la première et la deuxième subvention réservée semble être attribuée à celle des contributions en nature, dont le montant est passé de 1,5 million de dollars pour 2009-2015 à 4,4 millions pour 2015-2018. Le financement du secteur public a, lui aussi, connu une hausse, de 2,5 millions de dollars pour 2009-2015 à 3,0 millions pour 2015-2018 (figure 9).

Certains répondants clés ont l'impression que des intervenants, comme des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, des organismes philanthropiques et l'industrie privée, ne souhaitent pas investir dans les études longitudinales ou n'ont pas le mandat pour le faire. Ces constatations sont étayées par les données de l'ÉLCV sur les partenariats. En particulier, les fonds obtenus du secteur privé ont baissé, passant de 70 000 \$ pour 2009-2015 à 5 000 \$ pour 2015-2018 (figure 9). De surcroît, certains répondants clés ont observé que, bien que l'ÉLCV ait réussi à obtenir les fonds requis, le travail nécessaire au respect de l'exigence des 15 % sera difficile lors des futures possibilités de financement. Un sous-ensemble de personnes interrogées a attribué la difficulté à mobiliser des fonds à un écosystème de partenariat restreint dans lequel l'ÉLCV est en concurrence avec d'autres initiatives de recherche pour des sommes limitées.

## *L'ÉLCV aide à accroître la capacité de recherche axée sur le vieillissement.*

Le renforcement de la capacité de recherche constitue l'un des grands objectifs de l'ÉLCV. L'accessibilité et la consultation des données de la plateforme représentent les principaux moyens par lesquels l'Étude peut l'atteindre. En 2014, l'ÉLCV a commencé à mettre ses ensembles de données alphanumériques à la disposition des chercheurs, alors que la phase de collecte des données de référence pour la plateforme tirait à sa fin et que l'ÉLCV préparait la première vague de suivi.

Entre 2014 et juillet 2019, l'ÉLCV a approuvé 229 demandes d'accès aux données. Un examen plus poussé des tendances au cours de cette période révèle que les demandes des chercheurs ont régulièrement augmenté, passant de 5 en 2014 à 52 en 2019. Il y a également eu une hausse semblable de la part des stagiaires : de 3 à 28 demandes durant la même période (figure 10).

Des chercheurs à tous les stades de carrière ont demandé un accès aux données de l'ÉLCV. Parmi les sondés, 47 % se sont déclarés chercheurs en milieu de carrière, 28 %, chercheurs chevronnés et 25 %, chercheurs en début de carrière. En outre, les données du sondage indiquent que les chercheurs à tous les stades de carrière font état de la présence de stagiaires dans l'équipe de recherche qui a travaillé avec les données de l'ÉLCV. Les diplômés dans une profession de la santé (n = 53), les étudiants au doctorat (n = 31) et les boursiers postdoctoraux (n = 26) constituent la majorité des stagiaires faisant partie des équipes de recherche (figure 11). Des résultats semblables ont été observés pour les stagiaires lors de l'analyse du concours de subventions Catalyseur de 2016. Plus précisément, 18 des 19 titulaires de subvention ont déclaré

avoir eu des stagiaires dans leur équipe de recherche. Parmi ces derniers, 67 % étudiaient au doctorat ou à la maîtrise.

Ensemble, ces constatations démontrent que l'accès aux données de l'ÉLCV semble accroître la capacité dans le milieu canadien de la recherche.

### *Les chercheurs qui ont eu accès aux données de l'ÉLCV ont établi des collaborations de recherche.*

Les chercheurs qui ont accès aux données de l'ÉLCV nouent des collaborations de recherche au Canada. Parmi les chercheurs sondés, 74 % ont indiqué l'avoir fait avec des chercheurs de leur discipline et 61 %, avec des chercheurs d'autres disciplines au pays. Les chercheurs établissent aussi des collaborations avec des homologues étrangers : 31 % des sondés font état de collaborations dans leur discipline et 19 %, de collaborations avec d'autres disciplines à l'extérieur du Canada (figure 12). Dans l'ensemble, les chercheurs interrogés se sont dits d'accord pour affirmer que l'accès aux données de l'ÉLCV avait facilité les collaborations avec d'autres chercheurs dans le domaine du vieillissement ( $\mu = 4,41$  sur 5,  $\sigma = 0,74$ ) et que les collaborations avaient été productives sur le plan de l'avancement des connaissances (p. ex. articles parus dans des publications à comité de lecture, présentations) ( $\mu = 4,43$  sur 5;  $\sigma = 0,75$ ; figure 13).

Il y a des collaborations avec des chercheurs à l'extérieur du milieu universitaire (c.-à-d. dans les secteurs public et privé et des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé), mais elles se produisent moins souvent que celles au sein du milieu universitaire. Plus précisément, parmi les chercheurs sondés, 8 % seulement ont fait état de collaborations avec des décideurs fédéraux, 8 %, avec des décideurs provinciaux, 13 %, avec des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, et à peine 2 % avec le secteur privé (figure 12). Cette observation correspond avec la perception de certains répondants clés, toutes catégories confondues, selon laquelle la sensibilisation aux données de la plateforme et leur utilisation à l'extérieur des milieux universitaires constituent d'importantes priorités. Ensemble, ces constatations indiquent que les groupes d'intervenants hors du milieu universitaire ne tirent pas profit des possibilités scientifiques de l'ÉLCV pour ce qui est d'améliorer les politiques sanitaires, d'orienter les programmes et les services d'organismes gouvernementaux et non gouvernementaux, et de contribuer peut-être à la réalisation de découvertes et de recherches après la mise en marché dans le secteur privé.

Les experts scientifiques consultés ont mis en évidence le fait que les données de l'ÉLCV sont moins accessibles que celles du milieu non universitaire. Par exemple, il est peu probable que le délai de six mois pour avoir accès aux données réponde aux besoins des décideurs. Des occasions se présentent pour l'ÉLCV de promouvoir davantage ses données auprès des scientifiques étrangers et des décideurs, afin de vraiment maximiser le potentiel de recherche de la plateforme et de garantir que l'Étude ait une incidence sur les services de santé, les politiques et la santé de la population en général. De surcroît, les experts scientifiques ont convenu que la conception d'ensembles de données à libre accès constitue un important mécanisme susceptible d'aider à améliorer l'accessibilité des données et leur exploitabilité par les chercheurs étrangers et les intervenants de l'extérieur du milieu universitaire.

### *L'ÉLCV soutient l'avancement des connaissances par une meilleure accessibilité à des données de haute qualité.*

L'ÉLCV fait progresser les connaissances surtout par la parution d'articles dans des publications à comité de lecture. Un examen des rapports annuels de l'ÉLCV aux IRSC et des bibliographies d'accompagnement révèle qu'entre 2014 et septembre 2018, l'Étude a, en moyenne, donné lieu

à 16 publications par année (figure 14). Il importe de souligner qu'en raison de l'augmentation continue du nombre de demandes d'accès, en 2017 et 2018, l'ÉLCV a commencé à rendre compte des articles qui se servent de ses données. Cette information est validée par le comité d'évaluation avant publication de l'Étude. Avant 2017, les articles évalués par les pairs signalés par l'ÉLCV traitaient d'études de validation de protocoles ou d'études utilisant des données de l'ÉLCV. Outre les articles rapportés par l'ÉLCV, une analyse des rapports de fin de subvention présentés dans la foulée du concours de subventions Catalyseur de 2016 révèle que 8 des 19 subventions analysées ont donné lieu à la parution de 19 articles en tout.

Bien que la productivité scientifique soit encore à un stade relativement précoce, les articles faisant appel aux données de l'ÉLCV commencent à avoir une incidence au-delà du milieu universitaire. Les IRSC ont analysé ces articles (publiés en 2016 et avant; figure 14) au moyen d'un processus de mise en correspondance recourant à une base de données exclusive afin d'évaluer l'influence observable à l'extérieur du monde universitaire (IOEMU). L'analyse a révélé que les articles avaient été cités par des essais cliniques (n = 5), dans la littérature grise et des rapports gouvernementaux (n = 2), et dans des manuels (n = 3). Ces résultats correspondent à ceux relatifs aux articles liés à tous les programmes des IRSC pendant la même période.

### *L'ÉLCV établit des liens avec des bases de données sur la santé et des initiatives de recherche.*

Afin d'améliorer les données recueillies et de maximiser l'incidence des résultats de recherche par l'analyse de cette information, l'ÉLCV a fait preuve de diligence et établi des liens avec des bases de données sur la santé ainsi qu'avec d'autres études de cohorte et initiatives de recherche pertinentes. Un examen de la documentation du programme montre que l'ÉLCV a réussi à associer 94 % des participants avec leur numéro de carte d'assurance maladie provinciale. En outre, en collaboration avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), l'ÉLCV travaille activement à l'établissement d'autres couplages avec des bases de données provinciales pour obtenir des renseignements sur la facturation des médecins, les hospitalisations, les médicaments sur ordonnance et les registres de mortalité. Ces couplages visent à améliorer et à valider les données sur les participants qui sont recueillies dans les sites de l'ÉLCV. Il convient de souligner les problèmes auxquels les études de cohorte nationales, comme l'ÉLCV et CanPath, font face lorsqu'elles essaient d'établir des liens entre des études nationales et des bases de données provinciales. Parmi eux, on trouve l'interdiction du transfert interprovincial des données, l'absence de ressources et la variabilité de la qualité et de l'exhaustivité des données administratives sur la santé.

De surcroît, l'ÉLCV travaille à l'établissement de couplages entre la plateforme et d'autres initiatives de recherche. Notamment, elle a noué des liens stratégiques avec les bases de données du Canadian Urban Environmental Health Research Consortium (CANUE) et de Santé Canada. Ces deux rapports ont joué un rôle crucial en aidant à élucider les effets des changements climatiques et de la privation sociale et matérielle sur la santé des personnes âgées. Récemment, l'ÉLCV et le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) se sont associés dans le cadre d'une subvention d'équipe des IRSC qui examinait l'incidence des données massives sur la démence. Intitulé « Broad and Deep Analysis in Neurodegeneration » (BRAIN), le projet suivra la trajectoire longitudinale de la démence dans divers ensembles de données afin d'élaborer des algorithmes pour circonscrire le déclin cognitif dans l'ensemble de données de l'ÉLCV.

### *L'ÉLCV est parvenue à retenir les participants.*

Un examen du rapport annuel de l'ÉLCV (pour la période du 1<sup>er</sup> octobre 2017 au 30 septembre 2018) révèle que le taux de rétention des participants, de la collecte des données de référence à la fin de la première vague de suivi, est de 94,5 %, ce qui dépasse le taux prévu de 92 %. Les documents du programme et les répondants clés attribuent cette réussite à la mise en œuvre du plan de communication de l'ÉLCV par des bulletins, des cafés scientifiques et l'envoi de cartes de Noël et d'anniversaire.

Un autre important volet de la stratégie de participation de l'ÉLCV consiste à surveiller les nouveaux enjeux susceptibles d'avoir une incidence sur la rétention des participants. Par exemple, le rapport annuel de l'ÉLCV fait ressortir que les taux de participation pourraient être touchés par l'admission d'un plus grand nombre de participants dans des établissements de soins de longue durée. Tandis que l'ÉLCV élabore une stratégie d'atténuation, la plateforme poursuit sa collaboration avec ses comités de gouvernance concernés pour que les stratégies de rétention n'aient pas pour effet de surcharger les participants de renseignements ou de les submerger de communications répétitives.

# Conclusions et recommandations

---

## Pertinence

L'évaluation conclut que l'ÉLCV est toujours nécessaire dans le milieu canadien de la recherche. En raison de la taille de son échantillon et de l'ampleur de ses données, l'ÉLCV est une initiative exceptionnellement bien placée pour subvenir à la nécessité continue de recueillir des données à l'appui de la recherche multidisciplinaire sur le vieillissement en santé. Les chercheurs sondés s'entendent dans une très large mesure (85 %) pour dire que la capacité à avoir accès aux données répond à un important besoin pour la recherche sur le vieillissement au Canada.

L'ÉLCV cadre bien avec les priorités du gouvernement fédéral et les rôles et les responsabilités des IRSC. Les objectifs de l'ÉLCV sont en harmonie avec le mandat des IRSC, soit le soutien d'initiatives qui amélioreront la santé de la population canadienne et renforceront le système de santé, ainsi qu'avec plusieurs priorités de la *Feuille de route pour la recherche*, qui était le plan stratégique des IRSC pendant la période examinée. En outre, l'ÉLCV est en harmonie avec les priorités gouvernementales que sont la promotion du vieillissement en santé et celle d'une collaboration canadienne dans le domaine de l'innovation en santé, comme l'indiquent des lettres de mandat ministérielles et d'autres publications gouvernementales.

## Conception et exécution

Selon la conception initiale de l'étude, il reste encore 12 ans et 4 vagues de collecte de données à l'ÉLCV. Le lancement de la troisième possibilité de financement étant prévu pour le printemps 2020, les IRSC devraient voir à ce que toutes les données recueillies continuent d'être pertinentes et déterminer si des données supplémentaires, y compris des biomarqueurs, peuvent et doivent être rassemblées afin de tenir compte de l'état actuel de la science et des priorités gouvernementales.

Afin de maximiser leurs investissements dans l'ÉLCV, les IRSC devraient commencer à établir un plan en collaboration avec les intervenants concernés pour faire en sorte que l'Étude génère des retombées à long terme, c'est-à-dire que la plateforme et ses données demeurent des outils utiles pour le milieu canadien de la recherche bien après la fin de la contribution financière des IRSC. En 2017, les IRSC ont demandé à leur conseil scientifique des fonds additionnels de 11,2 millions de dollars pour faire correspondre le financement de fonctionnement avec les vagues de collecte de données de l'ÉLCV. Les futures possibilités de financement devraient continuer d'être harmonisées avec les vagues triennales de collecte de données de la plateforme. Les experts scientifiques ont recommandé que les IRSC s'engagent à long terme envers le financement de l'ÉLCV et que l'évaluation par les pairs continue d'éclairer les futures décisions de financement.

On estime que le modèle de gouvernance de l'ÉLCV fonctionne bien et qu'il correspond étroitement à d'autres études longitudinales comparables au pays et à l'étranger. Des répondants clés et des experts scientifiques ont observé qu'il était trop complexe. À leur avis, une occasion se présente de moderniser la structure de gouvernance alors que l'ÉLCV s'éloigne de la phase du recrutement des participants, de la mise en œuvre et de la collecte des données de référence vers une autre axée sur l'accès aux données et leur exploitabilité par le milieu de la recherche ainsi que par les intervenants des secteurs public et privé.

Lors de leur entrevue, des personnes ont exprimé la nécessité de clarifier et de faire connaître le rôle des DS des IRSC chargés de la direction et de la surveillance de l'ÉLCV. En outre, certains

sujets interrogés croient que les IRSC devraient recevoir constamment des avis scientifiques indépendants sur le rendement de l'Étude.

Dans l'ensemble, l'absence d'incitatifs représente un risque majeur pour la planification de la relève de la direction scientifique de l'ÉLCV. Des experts scientifiques ont observé que les IRSC avaient l'occasion de se concentrer sur l'élaboration d'incitatifs appropriés afin de faciliter la tâche de l'ÉLCV sur le plan du recrutement et de la rétention des dirigeants scientifiques.

## Rendement

Actuellement, l'ÉLCV atteint ses résultats immédiats, en particulier dans le domaine du renforcement des capacités, comme le prouve l'augmentation du nombre de demandes d'accès à ses données, tant de la part des chercheurs que de celle des stagiaires. On indique par exemple que les concours de subventions Catalyseur des IRSC contribuent au renforcement des capacités en faisant connaître les données de l'ÉLCV au vaste milieu de la recherche et en y donnant accès.

L'évaluation a également constaté que l'ÉLCV accomplit des progrès vers l'atteinte de ses résultats intermédiaires. Plus précisément, l'Étude établit des liens avec des bases de données provinciales et des initiatives de recherche connexes, comme le CANUE et le CCNV. Par ailleurs, la plateforme est parvenue avec un très grand succès à retenir les participants, dont le taux de rétention est de 94,5 % entre la collecte des données de référence et la fin de la première vague de suivi.

Même si l'ÉLCV se trouve encore au stade précoce de sa phase de productivité scientifique, elle commence à avoir une incidence sur l'avancement des connaissances, comme le prouve la parution, depuis 2014, de 16 articles par année en moyenne dans des publications à comité de lecture. Certains d'entre eux ont une influence observable à l'extérieur du monde universitaire. Des répondants clés et des experts scientifiques estiment que la sensibilisation à l'accessibilité des données de l'ÉLCV au-delà du milieu universitaire constitue une importante priorité, en particulier auprès des intervenants des secteurs public et privé. Ces perceptions sont justifiées par les données du sondage qui indiquent que l'utilisation des données de l'ÉLCV et les collaborations des chercheurs ont surtout lieu dans le milieu de la recherche universitaire. Les experts scientifiques sont d'avis qu'une occasion se présente de créer et de promouvoir des ensembles de données à libre accès.

## Recommandations

L'évaluation formule quatre recommandations destinées à améliorer le rendement de la plateforme afin qu'elle atteigne les résultats attendus.

### *Recommandation 1 :*

**Les IRSC devraient faire en sorte que l'ÉLCV soit mieux en mesure d'atteindre les résultats prévus en faisant correspondre le financement à venir avec les vagues de collecte de données restantes; en voyant à la pertinence continue des données à recueillir; en facilitant la pleine utilisation de la plateforme après la collecte des données.**

### *Recommandation 2 :*

**Les IRSC devraient envisager de modifier la structure de gouvernance de l'ÉLCV afin de mieux soutenir l'atteinte des résultats de la plateforme au chapitre de la mobilisation des connaissances et de la productivité scientifique; de clarifier le rôle des coresponsables**

**des IRSC relativement à la direction et à la surveillance de l'initiative; de mettre au point un mécanisme indépendant pour l'obtention d'avis scientifiques.**

*Recommandation 3 :*

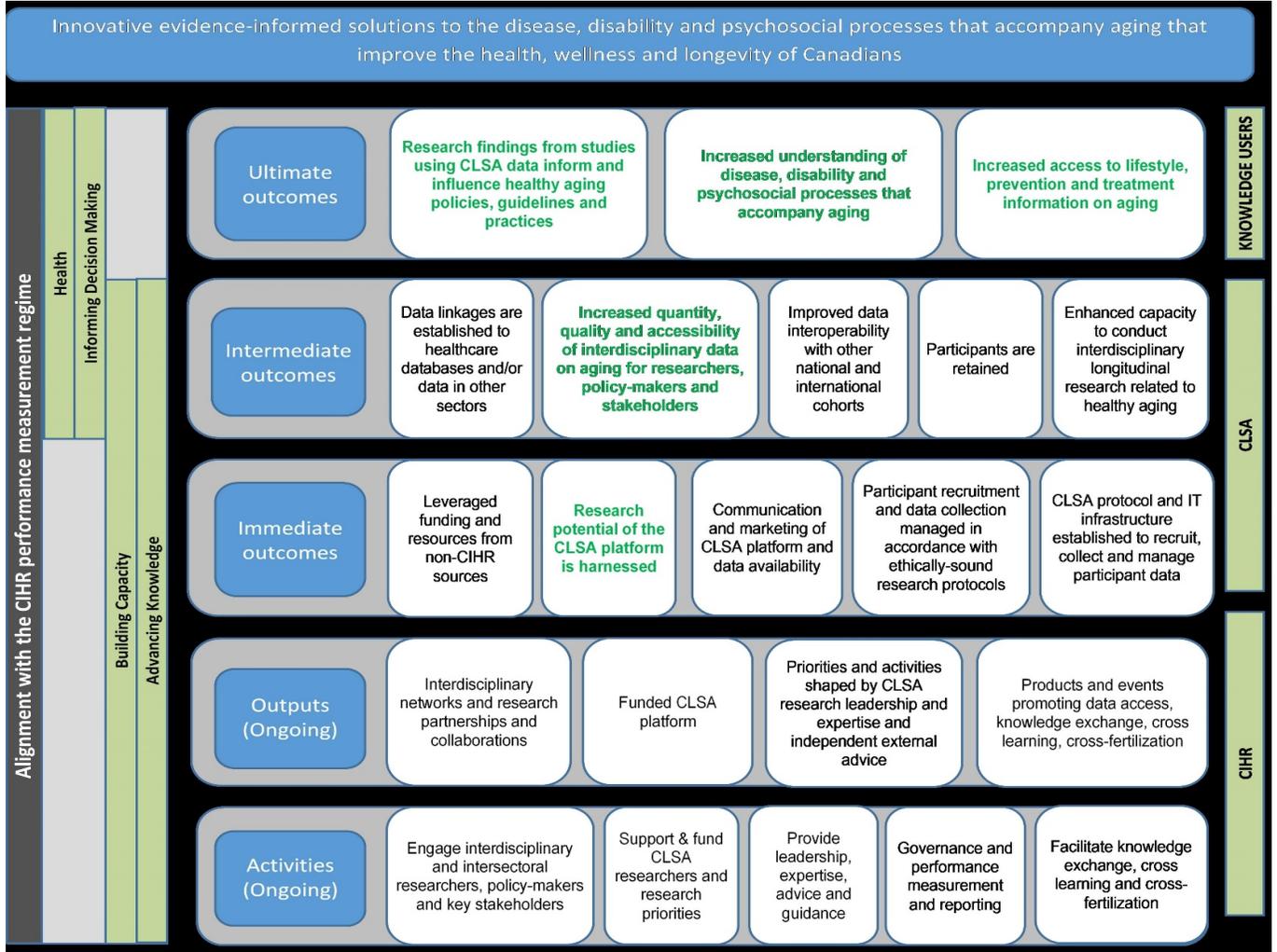
**Les IRSC devraient accroître la promotion des données de l'ÉLCV auprès des chercheurs étrangers et des intervenants des secteurs public et privé ainsi que la consultation des données par ces groupes.**

*Recommandation 4 :*

**Les IRSC devraient voir à la mise en place de mesures pour garantir la continuité de la direction scientifique de l'ÉLCV afin d'assurer la pérennité de la plateforme et de générer des retombées à long terme. Il pourrait s'agir notamment d'offrir des incitatifs dans le cadre de la planification de la relève, dans les limites établies par les politiques en vigueur.**

# Annexe A – Figures

Figure 1 : Modèle logique de l'ÉLCV



**Figure 2 : Ampleur et portée des mesures de l'ÉLCV**

<p><b>MESURES PHYSIQUES ET COGNITIVES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Taille et poids, mesure du tour de taille et du tour de hanche</li> <li>• Tension artérielle</li> <li>• Force de préhension, lever-marcher chronométré, se lever d'une chaise, marche sur 4 m</li> <li>• Équilibre debout</li> <li>• Vision (imagerie rétinienne, tonométrie et acuité visuelle)</li> <li>• Audition (audiomètre)</li> <li>• Spirométrie</li> <li>• Composition corporelle (DEXA)</li> <li>• Densité osseuse (DEXA)</li> <li>• Calcification aortique (DEXA)</li> <li>• Électrocardiogramme</li> <li>• Épaisseur de l'intima media carotidienne (échographie)</li> <li>• Évaluation cognitive (batterie de 30 minutes)</li> <li>• Prélèvement d'échantillons biologiques (sang et urine)</li> </ul>	<p><b>MESURES PSYCHOSOCIALES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participation sociale</li> <li>• Réseaux et soutien sociaux</li> <li>• Prestation de soins et soins reçus</li> <li>• Humeur, détresse psychologique</li> <li>• Ancien combattant et ESPT</li> <li>• Adaptation</li> <li>• Blessures et produits de consommation</li> <li>• Passage du travail à la retraite</li> <li>• Planification de la retraite</li> <li>• Inégalités sociales</li> <li>• Mobilité et aire de mobilité</li> <li>• Transport</li> <li>• Environnements construits et facteurs contextuels</li> <li>• Revenu, patrimoine et actif</li> </ul>
<p><b>RENSEIGNEMENTS SUR LA SANTÉ</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptômes de maladies chroniques (11 problèmes de santé chroniques)</li> <li>• Consommation de médicaments et de suppléments</li> <li>• Santé des femmes</li> <li>• Utilisation autodéclarée des soins de santé</li> <li>• Santé buccodentaire</li> <li>• Santé préventive</li> <li>• Couplage de données administratives avec des bases de données administratives, notamment sur les services de santé et les médicaments</li> </ul>	<p><b>STYLE DE VIE ET CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tabagisme</li> <li>• Consommation d'alcool</li> <li>• Activité physique (échelle d'évaluation physique des personnes âgées)</li> <li>• Nutrition (risque nutritionnel et fréquence de consommation des aliments)</li> <li>• Ethnicité/race/genre</li> <li>• Lieu de naissance</li> <li>• État matrimonial</li> <li>• Éducation</li> </ul>

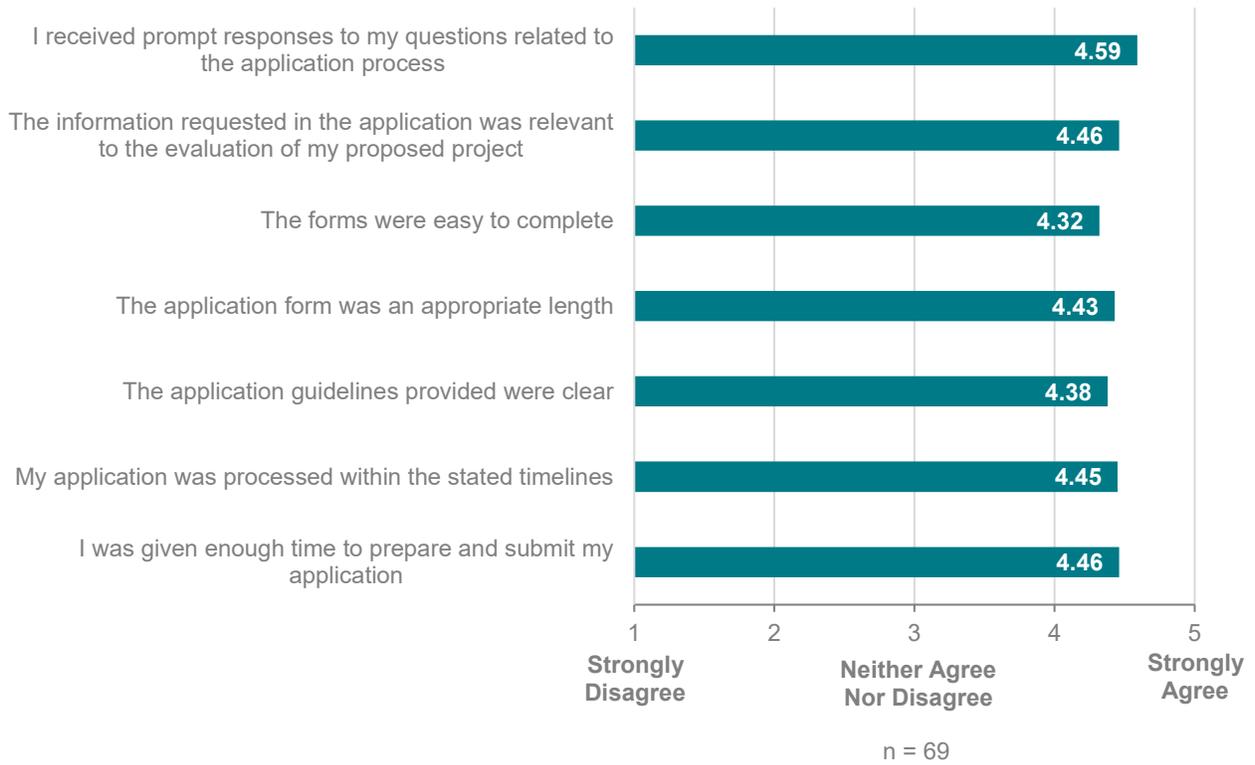
Source : Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 3 : Mesure dans laquelle les données de l'ÉLCV répondent à un besoin du milieu de la recherche sur le vieillissement**



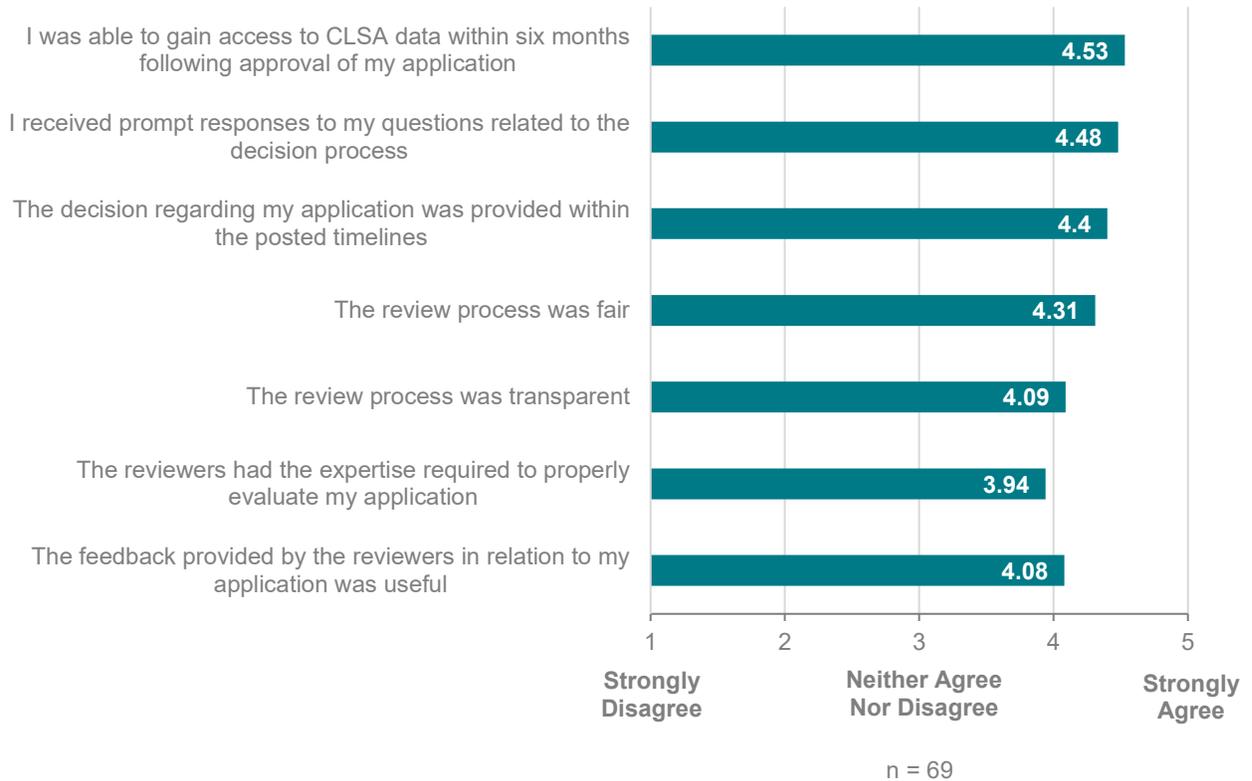
Source : Rapport sur les résultats du sondage des IRSC au sujet de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 4 : Expérience des chercheurs relativement au processus de demande**



Source : Rapport sur les résultats du sondage des IRSC au sujet de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 5 : Expérience des chercheurs relativement au processus de décision**



Source : Rapport sur les résultats du sondage des IRSC au sujet de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

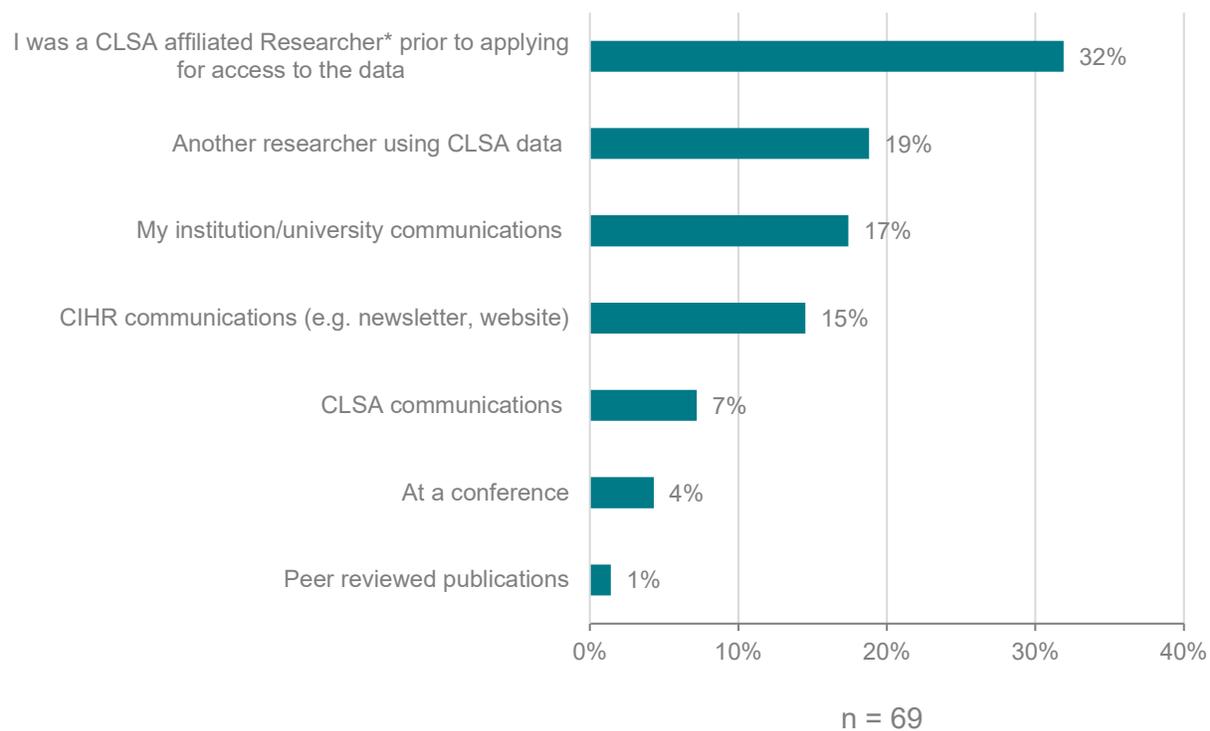
**Figure 6 : Coûts administratifs de l'ÉLCV exprimés en pourcentage des dépenses totales du programme**

<b>Exercice financier</b>	<b>2014-2015</b>	<b>2015-2016</b>	<b>2016-2017</b>	<b>2017-2018</b>
<b>Total des dépenses liées aux subventions (a)</b>	6 330 000 \$	10 402 550 \$	8 740 000 \$	8 390 000 \$
<b>Coûts administratifs totaux (b)*</b>	211 110 \$	145 321 \$	152 703 \$	134 125 \$
<b>Dépenses totales du programme (c = a + b)</b>	6 541 110 \$	10 547 871 \$	8 892 703 \$	8 524 125 \$
<b>Ratio des coûts administratifs par rapport aux dépenses totales (d = (b/c) %)</b>	3,23 %	1,38 %	1,72 %	1,57 %

\* Sont compris le régime d'avantages sociaux des employés (20 %) et le coût des locaux (13 %).

Source : Les données sur les dépenses liées aux subventions et les coûts administratifs proviennent de l'équipe des finances des IRSC.

**Figure 7 : Moyen par lequel les chercheurs ont été mis au courant de l'accessibilité des données de l'ÉLCV**



\* Définition de « chercheur affilié à l'ÉLCV » : chercheur principal, chercheur principal d'un site de l'ÉLCV ou membre d'un comité de gouvernance.

Source : Rapport sur les résultats du sondage des IRSC au sujet de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 8 : Fonds obtenus d'autres sources que les IRSC par l'ÉLCV**

<b>Période de validité de la subvention</b>	<b>Budget de fonctionnement total de l'ÉLCV</b>	<b>Financement des IRSC</b>	<b>Montant obtenu d'autres sources</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>2009-2015</b>	27,2 M\$	25,7 M\$	4,07 M\$	15 %
<b>2015-2018</b>	33,4 M\$	26,2 M\$	7,4 M\$	22 %

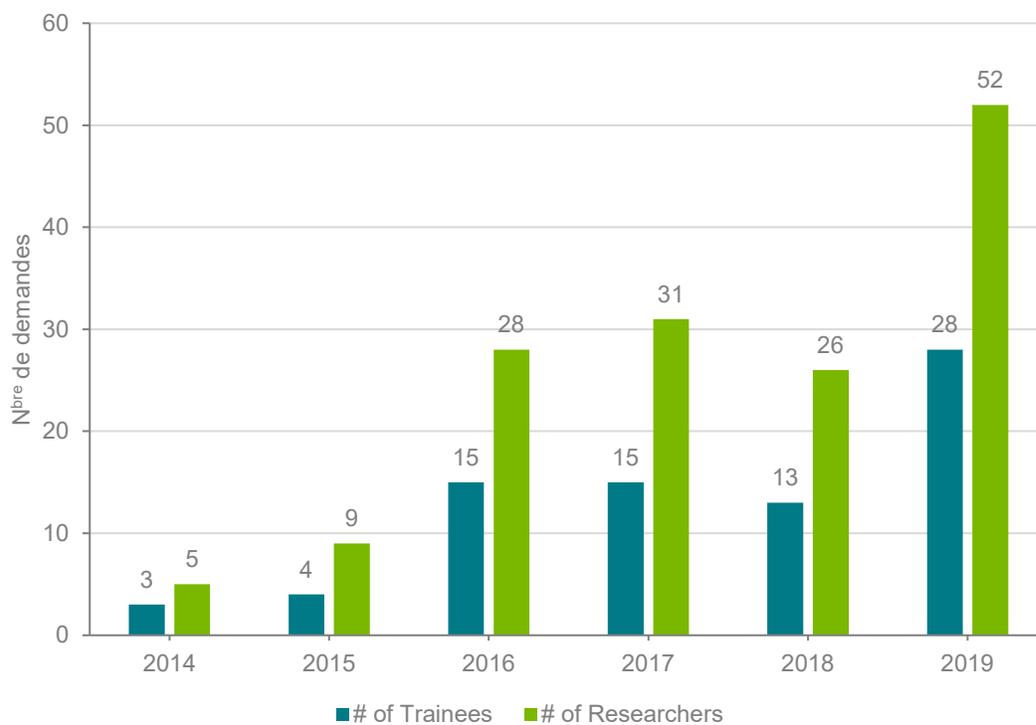
Source : Données sur les partenariats de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 9 : Fonds obtenus d'autres sources que les IRSC par catégorie**



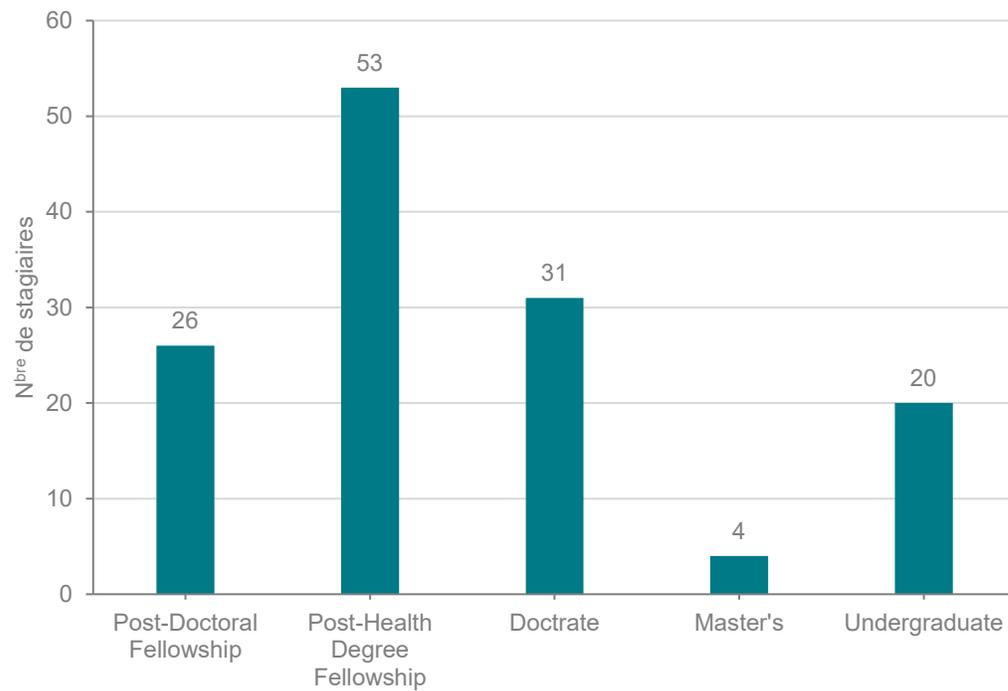
Source : Données sur les partenariats de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 10 : Nombre de demandes d'accès aux données de l'ÉLCV par des chercheurs et des stagiaires**



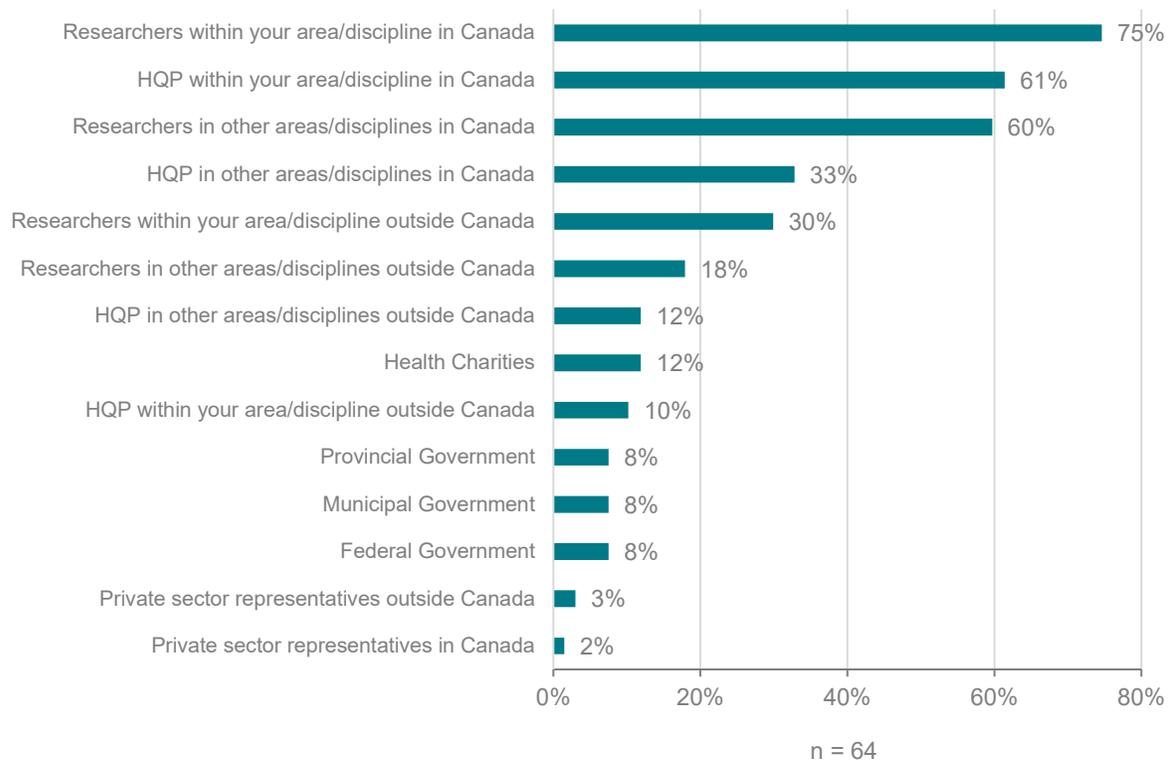
Source : Rapports annuels de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 11 : Nombre de stagiaires travaillant à des projets utilisant des données de l'ÉLCV**



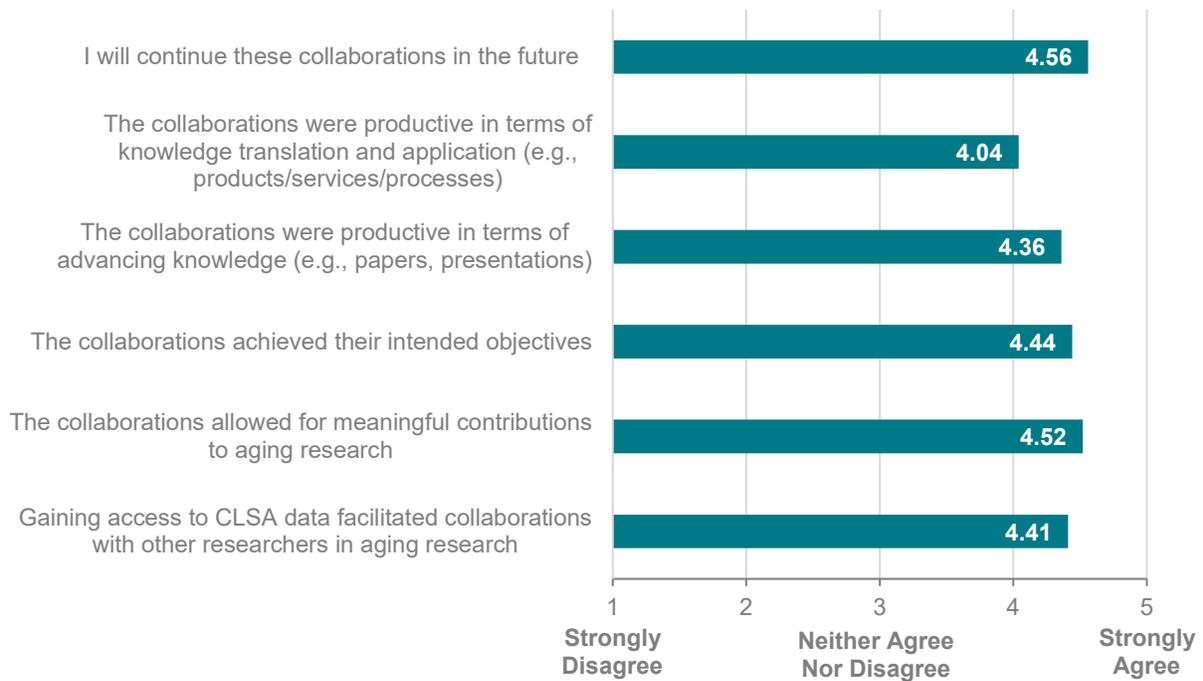
Source : Rapport sur les résultats du sondage des IRSC au sujet de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 12 : Nouvelles collaborations découlant de l'accès aux données de l'ÉLCV**



Source : Rapport sur les résultats du sondage des IRSC au sujet de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

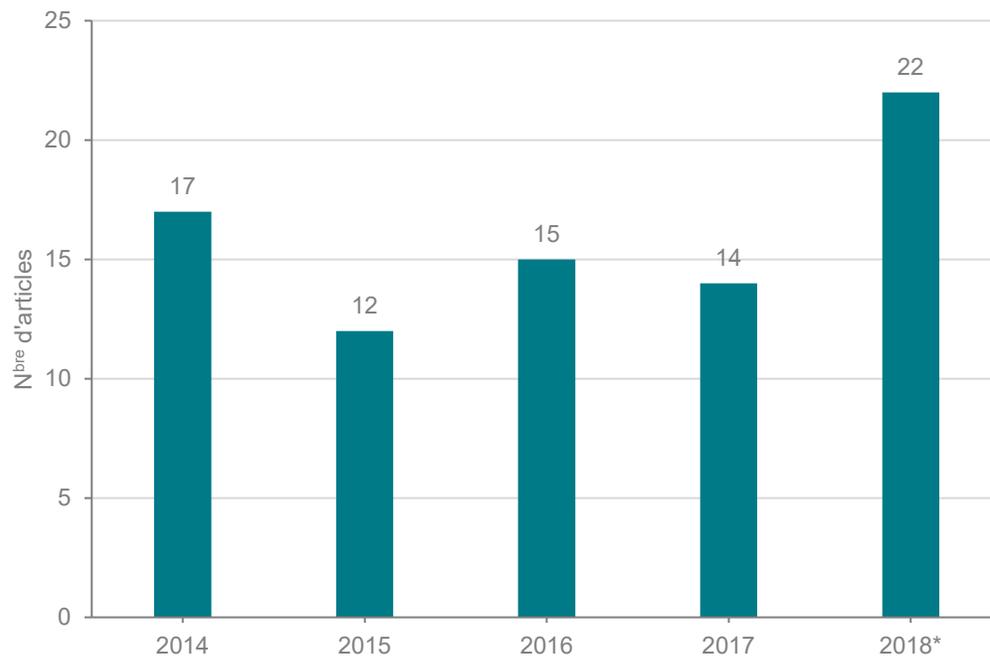
**Figure 13 : Énoncés sur les collaborations**



n = 69

Source : Rapport sur les résultats du sondage des IRSC au sujet de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 14 : Nombre d'articles faisant appel à des données de l'ÉLCV**



Source : Rapports annuels de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

# Annexe B

## Méthodologie

La présente section fournit des renseignements supplémentaires sur les nombreuses sources de données utilisées dans l'évaluation. Parmi elles, on trouve un examen de documents et de données, une analyse du contexte portant sur des études longitudinales et de cohorte nationales et étrangères, un sondage auprès de chercheurs et de stagiaires dont la demande d'accès à des données de l'ÉLCV avait été acceptée, des entrevues en profondeur auprès de répondants clés et la sollicitation de l'avis d'experts scientifiques.

### Examen de documents

On a procédé à un examen de documents et de données pour contextualiser l'évaluation et aider à répondre à plusieurs questions sur la pertinence, la conception et l'exécution, et le rendement du programme. On a notamment examiné la documentation de l'ÉLCV relative au programme, des comptes rendus de réunion et des procès-verbaux d'organes de gouvernance, dont le Comité de surveillance de l'ÉLCV et le conseil scientifique des IRSC.

### Analyse du contexte

Une analyse du contexte portant sur des études longitudinales canadiennes et étrangères a été réalisée pour répondre à des questions d'évaluation sur la conception et l'exécution de l'ÉLCV. On a établi le profil d'une liste préliminaire de 10 études longitudinales en fonction d'une série de critères afin d'assurer la comparabilité avec l'ÉLCV. La liste préliminaire a été soumise à des critères de présélection pour arrêter la liste définitive des études qui serviraient à la comparaison (figure 15).

L'analyse du contexte a pris la forme d'un examen de l'information publiquement disponible (p. ex. les sites Web des études, les documents sur la méthodologie et les rapports annuels). Cet examen de la documentation a été complété par des entrevues auprès d'un membre de l'équipe de recherche de chaque étude. Ces entretiens ont permis d'obtenir de l'information factuelle et descriptive qui n'était pas facilement accessible dans le domaine public (p. ex. le modèle de financement et le modèle opérationnel de l'étude, les leçons apprises et les pratiques exemplaires).

**Figure 15 : Études ayant servi à la comparaison lors de l'analyse du contexte**

Étude	The Australian Longitudinal Study of Ageing (ALSA) – Australie	The Baltimore Longitudinal Study of Aging (BLSA) – États-Unis	Irish Longitudinal Study on Aging TILDA – Irlande	Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) – Pays-Bas	Partenariat canadien pour la santé de demain (CanPath) – Canada
Longitudinale	Oui	Oui	Oui	Oui	Suivi longitudinal par des données couplées fournies par des études régionales
Taille de l'échantillon	2 087, 65 ans et plus	Plus de 3 200	8 504	3 805	Plus de 300 000, de 30 à 74 ans
Sujet/contenu	Vieillessement et déterminants de la santé	Biomarqueurs du vieillissement et des maladies	Vieillessement en Irlande	Prédicteurs et conséquences du vieillissement aux Pays-Bas	Rapports entre les facteurs environnementaux, liés au mode de vie et génétiques, et le cancer et les maladies chroniques

Étude	The Australian Longitudinal Study of Ageing (ALSA) – Australie	The Baltimore Longitudinal Study of Aging (BLSA) – États-Unis	Irish Longitudinal Study on Aging TILDA – Irlande	Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) – Pays-Bas	Partenariat canadien pour la santé de demain (CanPath) – Canada
Données de sondage et échantillons biologiques	Oui pour les deux	Échantillons biologiques Entrevues	Entrevue sur place assistée par ordinateur Questionnaire à remplir soi-même Certaines vagues avec mesures médicales/physiques et échantillons biologiques	Entrevue principale, questionnaire écrit, entrevue médicale/mesures cliniques	Données sur la santé, échantillons biologiques, mesures physiques et suivi longitudinal
Contexte sanitaire	Mixte	Privé	Public	Mixte	Public
Portée	Nationale	Municipale (financée par les NIH)	Nationale	Nationale	Nationale
Durée	De 1992 à 2014	Depuis 1958	De 2009 à 2021	Depuis 1991 – plus récente vague en 2015-2016	Depuis 2008
Méthodologie	Âge : 65 ans et plus 13 vagues Couplage des volets cliniques et du sondage avec le mode de vie	Âge : 20 ans et plus De 20 à 60 ans : tous les 4 ans De 60 à 79 ans : tous les 2 ans 80 ans et plus : tous les ans Évaluations cognitives, fonctionnelles et de la santé complètes	Circonstances sanitaires, économiques et sociales des personnes âgées de 50 ans ou plus 6 vagues (environ tous les deux ans)	Aînés âgés de 55 à 85 ans de trois régions géographiques des Pays-Bas Représentatif de la situation nationale Nombreuses cohortes et vagues (A-G)	Personnes âgées de 30 à 74 ans Cinq cohortes régionales canadiennes

Source : Goss Gilroy Inc. *Canadian Longitudinal Study on Aging Evaluation – Key Informant Interviews and Environmental Scan Report*, 2019.

### Sondage auprès de chercheurs et de stagiaires qui ont eu accès aux données de l'ÉLCV

Un sondage auprès de chercheurs et de stagiaires qui ont eu accès aux données de l'ÉLCV a été inclus afin d'enquêter sur leurs opinions au sujet de la nécessité, de la conception et de l'exécution, et du rendement de la plateforme. Il comportait des questions fermées et ouvertes et demandait des renseignements démographiques sur les participants.

Toutes les données administratives de l'échantillon proviennent de la [page « Projets approuvés » du site Web de l'ÉLCV](#). Les doublons ont été retirés. Le sondage a été envoyé à 131 personnes dont la demande de données de l'ÉLCV avait été acceptée. Soixante-douze d'entre elles ont répondu, soit un taux de réponse de 55 % (figure 16). Selon une analyse préliminaire, 3 des 72 répondants se sont identifiés comme stagiaires (figure 18). Étant donné le faible taux de réponse des stagiaires, l'analyse ne s'est concentrée que sur les réponses des chercheurs (n = 69). Il convient de signaler que 32 % des répondants constituant l'échantillon final étaient des chercheurs affiliés à l'ÉLCV (figure 18)<sup>22</sup>.

La répartition de l'échantillon est présentée notamment selon la préférence linguistique et le sexe des répondants à la figure 19.

**Figure 16 : Taux de réponse**

	Total
Échantillon total	131
Nombre de réponses reçues	72
Taux de réponse	55 %

Source : Rapport sur les résultats du sondage de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 17 : Profil des personnes dont la demande a été acceptée**

	Nombre	Pourcentage
Stagiaire	3	4,2 %
Chercheur	69	95,8 %
Total	72	100,0 %

Source : Rapport sur les résultats du sondage de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 18 : Chercheurs affiliés à l'ÉLCV dans la base d'échantillonnage du sondage**

	Nombre	Pourcentage
Affilié à l'ÉLCV	22	31,9 %
Non affilié à l'ÉLCV	47	68,1 %
Total	69	100,0 %

Source : Rapport sur les résultats du sondage de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

**Figure 19 : Renseignements démographiques**

		Nombre	Pourcentage
Langue	Anglais	62	89,9 %
	Français	6	8,7 %
	Préfère ne pas répondre	1	1,4 %
	Total	69	100,0 %
Sexe	Homme	48	69,6 %
	Femme	17	24,6 %
	Préfère ne pas répondre	4	5,8 %
	Total	69	100,0 %
Identité autochtone	Oui	2	2,9 %
	Non	61	88,4 %
	Préfère ne pas répondre	6	8,7 %
	Total	69	100,0 %
Minorité visible	Oui	16	23,2 %
	Non	46	66,7 %

	Préfère ne pas répondre	7	10,1 %
	Total	69	100,0 %
<b>Handicap</b>	Oui	2	2,9 %
	Non	60	66,7 %
	Préfère ne pas répondre	7	10,1 %
	Total	69	100,0 %

Source : Rapport sur les résultats du sondage de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

### Sollicitation de l'avis d'experts scientifiques

En mars 2019, à la requête de la haute direction des IRSC, la sollicitation de l'avis d'experts scientifiques indépendants (par des entrevues de répondants clés) a été ajoutée comme source de données à l'évaluation afin d'orienter la prochaine phase de l'ÉLCV. Cet exercice était axé sur des questions d'ordre général relatives à la pertinence et à l'exploitabilité de l'ÉLCV; à la faisabilité de la prochaine phase de l'Étude compte tenu des ressources actuelles; à la manière dont on pourrait tirer profit de cette prochaine phase; à l'utilité globale de l'ÉLCV pour le Canada. Parmi les répondants, on trouve d'anciens membres du CSI de l'ÉLCV (n = 2), des experts scientifiques internationaux (n = 7) et des représentants d'organismes de financement de la recherche en santé (n = 4).

### Limites

Les limites et les stratégies d'atténuation suivantes ont été déterminées pour la présente évaluation :

Limites	Stratégies d'atténuation	Incidence des stratégies d'atténuation
<ul style="list-style-type: none"> <li>Il est difficile de trouver des études longitudinales directement comparables avec l'ÉLCV pour l'analyse du contexte.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>On a consulté l'Institut du vieillissement et l'Institut de la santé publique et des populations pour établir une liste préliminaire de 10 études potentielles.</li> <li>Parmi celles-ci, 5 études ont été choisies pour une analyse approfondie dans le cadre de l'analyse du contexte en fonction de facteurs comme la taille de l'échantillon, la diversité géographique, le contexte lié aux soins de santé et l'ampleur et la portée des mesures.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le recours à des critères pour la sélection des études en vue de l'analyse du contexte a permis d'en repérer qui avaient d'importantes similitudes et différences par rapport à l'ÉLCV. On a ainsi pu cerner les pratiques exemplaires et prometteuses, et déterminer la capacité des études longitudinales à s'adapter à des défis comme la pérennité du financement.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Des représentants d'études longitudinales ont</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Des ressources supplémentaires ont été consacrées à la recherche de données publiquement et facilement accessibles sur la</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Étant donné le manque de renseignements, la comparaison des modèles de financement</li> </ul>

Limites	Stratégies d'atténuation	Incidence des stratégies d'atténuation
<p>refusé de répondre aux questions sur le financement de celles-ci.</p>	<p>source de financement des études longitudinales. Parmi les sources, on trouve les sites Web, les rapports annuels et les rapports d'évaluation des études.</p>	<p>et de la pérennité des études ne reposent que sur des renseignements facilement accessibles, ce qui a rendu difficiles les comparaisons directes avec l'ÉLCV.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Étant donné les préoccupations de l'équipe de gestion de l'ÉLCV au sujet de la confidentialité, l'évaluation n'a pas pu obtenir un échantillon de chercheurs et de stagiaires dont la demande d'accès aux données de l'Étude avait été rejetée.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>En l'absence de demandeurs de cette catégorie, le sondage comportait une question visant à déterminer la mesure dans laquelle un chercheur aurait pu réaliser son projet sans les données de l'ÉLCV.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>En incluant une telle question, l'évaluation a pu mesurer le degré auquel les données de l'ÉLCV répondent à un besoin continu du milieu de la recherche.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Le taux de réponse des stagiaires au sondage était faible.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aucune stratégie d'atténuation possible.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Étant donné le faible taux de participation des stagiaires, l'analyse du sondage s'est concentrée sur les réponses des chercheurs.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Parmi les 69 chercheurs qui ont participé au sondage, 22 étaient affiliés à l'ÉLCV, à titre de membres de l'Équipe de gestion scientifique, de chercheurs principaux de sites de l'ÉLCV ou de membres de comités de gouvernance.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aucune stratégie d'atténuation possible.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'interprétation des constatations du sondage doit être contextualisée par le fait que 32 p. 100 des répondants étaient affiliés à l'ÉLCV d'une manière ou d'une autre.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Les experts scientifiques interrogés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>De la documentation a été fournie pour renseigner les répondants sur la mise en œuvre, la</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Par conséquent, les experts scientifiques ont axé leurs commentaires</li> </ul>

Limites	Stratégies d'atténuation	Incidence des stratégies d'atténuation
<p>connaissaient l'ÉLCV à des degrés divers. Il leur a ainsi été difficile de formuler des commentaires détaillés sur certains aspects de l'Étude et du milieu canadien de la recherche.</p>	<p>gouvernance, le financement et la gestion de l'ÉLCV, mais on n'attendait pas de la plupart des personnes interrogées qu'elles consacrent beaucoup de temps à la compréhension des détails de l'Étude et du mécanisme de financement des IRSC pour se préparer à l'entrevue.</p>	<p>et leurs avis aux IRSC sur leur propre expérience des études longitudinales et de cohorte ou du financement de la recherche en santé dans leur pays.</p>

## Notes en fin d'ouvrage

---

<sup>1</sup> Définition de « subvention réservée » selon les IRSC : subvention destinée à une initiative ou à un projet donné lorsqu'il n'est pas possible ou approprié de solliciter des demandes auprès de l'ensemble du milieu de la recherche et lorsque les IRSC veulent, pour des motifs stratégiques ou pratiques, attribuer la subvention directement à un candidat ou à un groupe de candidats déterminé d'avance. Les subventions réservées font l'objet d'un concours qui respecte les normes des IRSC, y compris un processus rigoureux d'évaluation des demandes, selon ce qui est jugé approprié, afin d'éclairer la décision de financement définitive des IRSC.

<sup>2</sup> ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19)*, [En ligne]. [<https://www.euro.who.int/fr/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/novel-coronavirus-2019-ncov>].

<sup>3</sup> ÉTUDE LONGITUDINALE CANADIENNE SUR LE VIEILLISSEMENT. *Réponse de l'ÉLCV à la COVID-19*, [En ligne]. [<https://www.clsa-elcv.ca/fr/lecoronavirus>].

<sup>4</sup> ÉTUDE LONGITUDINALE CANADIENNE SUR LE VIEILLISSEMENT. Une étude nationale recueille des données sur l'expérience des aînés pendant la COVID-19, [En ligne], 22 avril 2020.

[<https://www.clsa-elcv.ca/fr/node/90/2020/une-etude-nationale-recueille-des-donnees-sur-l'experience-des-aines-pendant-la-covid-19>].

<sup>5</sup> GROUPE DE TRAVAIL SUR L'IMMUNITÉ FACE À LA COVID-19. *Investir dans nos personnes les plus vulnérables : le Groupe de travail sur l'immunité face à la COVID-19 finance une nouvelle étude de séroprévalence du SRAS-CoV-2 exhaustive axée sur les Canadiens vieillissants*, [En ligne], 1<sup>er</sup> octobre 2020. [<https://www.covid19immunitytaskforce.ca/fr/investir-dans-nos-personnes-les-plus-vulnerables-le-groupe-de-travail-sur-l'immunit%C3%A9-face-%C3%A0-la-covid-19-finance-une-nouvelle-etude-de-s%C3%A9ropr%C3%A9valence-du-sras-cov-2-exhaustive-sur-les-can/>].

<sup>6</sup> RECHERCHENET. *Subvention de fonctionnement : Module sur la COVID-19 de l'ÉLCV*, [En ligne].

[<https://www.researchnet-recherchenet.ca/mr16/vwOpprntnyDtIs.do?all=1&masterList=true&next=1&prog=3387&resultCount=25&sort=program&type=EXACT&view=currentOpps&language=F>].

<sup>7</sup> Voir, par exemple : MCDAVID, J. C., et L.R.L. HAWTHORNE. *Program Evaluation and Performance Measurement: An Introduction to Practice*, Thousand Oaks (Californie), Sage Publications.

<sup>8</sup> STATISTIQUE CANADA. *Une population vieillissante*, [En ligne].

[<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-402-x/2010000/chap/pop/pop02-fra.htm>] (Consulté le 17 janvier 2020).

<sup>9</sup> COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR LE VIEILLISSEMENT. *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser*, [Fichier PDF], 2009.

[<https://sencanada.ca/Content/SEN/Committee/402/agei/rep/AgingFinalReport-f.pdf>].

<sup>10</sup> COMITÉ PERMANENT DES RESSOURCES HUMAINES, DU DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES, DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET DE LA CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES. *Promotion de l'intégration et de la qualité de vie des aînés*, [Fichier PDF], 2018.

[<https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/421/HUMA/Reports/RP9727458/humarp08/humarp08-f.pdf>].

<sup>11</sup> CABINET DU PREMIER MINISTRE. *Lettre de mandat de la ministre de la Santé*, [En ligne], 2017.

[<https://pm.gc.ca/fr/lettres-de-mandat/2017/10/04/archivee-lettre-de-mandat-de-la-ministre-de-la-sante>].

<sup>12</sup> CABINET DU PREMIER MINISTRE. *Lettre de mandat de la ministre des Aînés*, [En ligne], 2018.

[<https://pm.gc.ca/fr/lettres-de-mandat/2018/08/28/archivee-lettre-de-mandat-de-la-ministre-des-aines>].

<sup>13</sup> ÉTUDE LONGITUDINALE CANADIENNE SUR LE VIEILLISSEMENT. « Méthodologie de l'ÉLCV », *Rapport de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) sur la santé et le vieillissement au Canada*, [En ligne]. [<https://www.clsa-elcv.ca/fr/doc/2661>].

<sup>14</sup> GOUVERNEMENT DU CANADA. *Loi sur les Instituts de recherche en santé du Canada (L.C. 2000, ch. 6)*, [En ligne]. [<https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/c-18.1/page-1.html#h-69661>].

---

<sup>15</sup> INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA, *Feuille de route pour la recherche : exploiter l'innovation au profit de la santé des Canadiens et de l'amélioration des soins. Plan stratégique 2014-2015 – 2018-2019*, [En ligne]. [<https://cihr-irsc.gc.ca/f/48964.html>].

<sup>16</sup> Il importe de signaler que l'ÉLCV est actuellement financée sous forme de plateforme par l'intermédiaire d'un mécanisme de subvention réservée. Avant de pouvoir décider de donner suite à ce conseil, les IRSC doivent s'assurer qu'une telle mesure ne place pas l'équipe de direction scientifique de l'ÉLCV en situation de conflit d'intérêts réel ou apparent.

<sup>17</sup> Les coûts administratifs incluent le salaire et une contribution de 20 % au régime d'avantages sociaux des employés ainsi que des frais de locaux de 13 %, auxquels s'ajoutent des frais de fonctionnement et d'entretien directs, qui comprennent des éléments comme le coût des réunions en personne du comité d'évaluation par les pairs. Les dépenses relatives aux subventions et les coûts administratifs ont été additionnés pour obtenir les dépenses totales du programme.

<sup>18</sup> Exemples de partenaires du secteur public : la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), Emploi et Développement social Canada (EDSC).

<sup>19</sup> Exemples de partenaires du secteur privé : entreprises de biotechnologie, cabinets d'experts-conseils et entreprises des technologies de l'information.

<sup>20</sup> Les contributions en nature prennent la forme d'importants rabais consentis par des entreprises privées auxquels l'ÉLCV a attribué une valeur en espèces.

<sup>21</sup> Les données sur les partenariats au-delà de 2018 n'étaient pas disponibles pour évaluation.

<sup>22</sup> Définition de « chercheur affilié à l'ÉLCV » : chercheur principal, chercheur principal d'un site de l'ÉLCV ou membre d'un comité de gouvernance.