



CIHR IRSC

Évaluation du Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC



Remerciements

Ce rapport a été rédigé par Heather Mustoe.

Le groupe de travail sur l'évaluation – Aslam Anis, David Cox, Suzete Dos Santos, Jennifer Gunning, Danielle Halloran, Natalie Henrich, Michelle Jones, Shari Margolese, Robert McLean, Heather Mustoe, Jim Pankovich, Joe Pater, Kevin Pendergraft, Jacquie Sas, Martin Schechter, Joel Singer et Joanne Tucker – a grandement contribué à la réalisation de l'évaluation. La méthodologie de l'évaluation a été mise au point par David Peckham et Heather Maysenhoelder.

Nous remercions les membres du comité consultatif de la recherche sur le VIH/sida des IRSC (CCRVSI) et le sous-comité sur la mesure du rendement pour leurs précieux commentaires sur les versions provisoires du document, et les autres intervenants pour leur participation.

Instituts de recherche en santé du Canada

160, rue Elgin, 9^e étage, Indice de l'adresse : 4809A Ottawa (Ontario) K1A 0W9
Canada
www.irsc-cihr.gc.ca

La photo en page couverture est une courtoisie du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC.



Table des matières

Résumé	2
Contexte	9
Constatations principales	10
Leadership mondial	10
Formation et encadrement	21
Collaboration	24
Mise en œuvre	30
Pertinence	42
Amélioration du programme	46
Conclusions et recommandations	49
Méthodologie et données	51
Références	55
Annexe A : Tableau synthèse des questions d'évaluation et des indicateurs	57

RÉSUMÉ

Contexte

Le Réseau canadien pour les essais VIH (RCEV ou Réseau) des IRSC a été mis sur pied en 1990 et était vu comme un élément important de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada (IF). Le RCEV est un réseau national qui regroupe des investigateurs cliniques, des médecins, des infirmières, des personnes vivant avec le VIH/sida, des sociétés pharmaceutiques et d'autres intervenants qui facilitent la tenue d'essais cliniques sur le VIH qui satisfont aux plus hautes normes scientifiques et éthiques. À l'origine administré par Santé Canada, le financement du RCEV est depuis 2001 géré par les IRSC. Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida (Programme) est le mécanisme dont les IRSC se sont dotés pour administrer le financement et décrire les exigences d'un réseau national d'essais cliniques sur le VIH/sida. Le Réseau fournit une infrastructure et coordonne des services visant à soutenir les essais cliniques sur le VIH/sida. Depuis 2001, les IRSC ont accordé au RCEV deux subventions de renouvellement de cinq ans. La subvention actuelle du RCEV viendra à échéance en mars 2014. Dans le cadre de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC, l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires compte préparer une possibilité de financement (PF) pour le printemps 2013 en vue du prochain cycle de financement.

Les objectifs poursuivis par les IRSC dans le financement du Programme sont de faire du Canada un leader mondial en recherche clinique sur le VIH/sida, et de pourvoir le Canada d'un réseau et d'une infrastructure de recherche solides permettant aux chercheurs canadiens de se livrer de façon concertée et efficace à des essais cliniques de haute qualité et conformes à l'éthique, au Canada et ailleurs dans le monde.

Objectifs de l'évaluation

La présente évaluation du Programme vise deux objectifs. D'une part, elle présentera une synthèse du cycle de financement actuel (2008-2012), ce qui permettra d'informer les IRSC sur le rendement, l'exécution et la pertinence du Programme. Elle offrira aussi des recommandations pour améliorer les programmes, dont les IRSC sont invités à tenir compte pour la prochaine PF du programme, prévue pour le printemps 2013. D'autre part, la présente évaluation aidera également à orienter l'évaluation de l'IF d'où le Programme tire son financement, laquelle est en cours et arrive à échéance en 2014. Les questions relatives à la pertinence ou au niveau du financement reçu par le Programme dépassent le cadre de la présente évaluation, car elles portent sur une initiative plus large : l'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC.

Constatations principales

Le RCEV est généralement considéré comme essentiel pour soutenir la conception et la conduite de recherches innovatrices et importantes.

- La nature coopérative du RCEV, qui réunit les parties et intervenants concernés, facilite les essais et l'application des résultats dans les communautés touchées. La participation de la communauté au RCEV, une force propre au Programme, aide à faire en sorte que les essais répondent aux besoins des personnes vivant avec le VIH ou qui sont à risque.
- Les recherches soutenues par le RCEV ont mené à l'élaboration de nouvelles lignes directrices (Lignes directrices nationales sur la planification de la grossesse dans le contexte du VIH, lignes directrices nationales pour les personnes atteintes d'une co-infection VIH-VHC [parution en 2013]) et de pratiques innovatrices (p. ex. mise en place d'un test rapide de dépistage du VIH, le test au point d'intervention, dans des cliniques dentaires situées dans les régions aux populations à risque élevé). Comme l'indiquent les données bibliométriques, le RCEV fait preuve d'innovation et de leadership universitaire : comparées à celles des 10 principaux pays, les publications dans le domaine du VIH/sida soutenues par le RCEV ont obtenu la plus haute moyenne des citations relatives (2,0) et le plus haut facteur d'impact relatif moyen (1,69) de 2008 à 2011.
- Le Programme a aidé le Canada à prendre part aux discussions internationales concernant la recherche clinique sur le VIH/sida. Appuyé par le Programme, et grâce à ses efforts visant à mener des recherches de grande qualité et à en disséminer les résultats au Canada et à l'étranger, le RCEV est perçu comme un chef de file mondial par les participants aux entrevues et aux sondages.
- Les boursiers et les chercheurs perçoivent favorablement le Programme de bourses postdoctorales du RCEV. Près de 40 % des boursiers du RCEV ayant obtenu leur bourse entre 1992 et 2012 sont actuellement financés par les IRSC ou l'ont été dans le passé. Nombre d'entre eux occupent maintenant un poste au sein du RCEV ou dans l'un de ses comités, comme chefs d'équipes spécialisées ou comme chercheurs.

En ce qui concerne la pertinence et la nécessité du Programme, nous arrivons aux constatations suivantes.

- Le RCEV réserve depuis longtemps du financement au Réseau. Il a pu maintenir ce financement grâce aux investissements continus du gouvernement fédéral dans l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada et en s'assurant qu'il est pertinent pour les intervenants. Les données recueillies indiquent que le Programme doit revoir sa portée, son mandat et sa future orientation stratégique.

- Le portrait du VIH/sida s'est transformé radicalement au cours des 20 dernières années, tout comme les besoins des communautés touchées et vulnérables. Les IRSC doivent revoir l'orientation stratégique du Programme et mettre l'accent sur les nouveaux besoins des populations infectées et touchées au Canada et dans le monde.
- Les données recueillies montrent que le Programme devrait penser à élargir son mandat pour inclure d'autres disciplines, comme la recherche sur la santé des populations et le comportement, la recherche d'intervention ou d'implantation, et des domaines de recherche comme celui de l'hépatite C. Nous incitons le Programme à examiner les possibilités de synergie dans ces nouveaux domaines par l'intermédiaire d'autres programmes soutenus par les IRSC, comme la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), ou d'autres partenaires fédéraux, comme l'Agence de la santé publique du Canada.

Les constatations qui suivent peuvent guider l'élaboration de la PF.

- Les parties concernées s'inquiètent du leadership et de la structure de gouvernance du RCEV. Les données semblent indiquer que le leadership stagne, que la transparence des processus décisionnels pourrait être accrue et qu'on peut faire mieux au chapitre de l'efficacité des processus d'évaluation interne.
- Le RCEV devrait envisager d'accroître la participation de la communauté. Le Réseau est bien connu et est généralement encensé pour ses partenariats avec les communautés touchées par le VIH/sida au Canada et, de plus en plus, ailleurs dans le monde. Cependant, des préoccupations ont été soulevées quant à l'influence et au degré de participation des membres de la communauté au sein du RCEV. Il est essentiel de trouver le juste équilibre en matière d'engagement communautaire – ce dernier doit être approprié et à valeur ajoutée. Par rapport aux initiatives portant sur d'autres maladies, le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC est un chef de file de l'engagement communautaire. Cette caractéristique remarquable du Programme doit demeurer une priorité.
- Au cours des trois dernières années, le RCEV a élargi son programme international, passant de zéro à cinq pays partenaires. À l'avenir, le Programme devrait favoriser une meilleure compréhension de son but afin que les intervenants et les partenaires puissent participer, au pays et à l'étranger. La participation des partenaires et intervenants concernés devrait dépasser le cadre des projets de recherche; il faut également offrir une tribune où l'on peut échanger des pratiques exemplaires, des stratégies et des moyens novateurs pour la mise en œuvre d'un réseau fructueux.
- Le RCEV est parvenu à obtenir d'autres fonds pour son Programme de bourses postdoctorales (PBP) : par rapport au cycle de financement précédent, il les a doublés, attirant 1 million de dollars supplémentaires. Nous encourageons le RCEV à se servir du modèle fructueux à effet de levier qu'il a utilisé pour son PBP afin d'augmenter l'obtention de fonds additionnels pour d'autres aspects du réseau, ce qui accroîtra sa visibilité, ouvrira l'accès à de nouvelles possibilités et augmentera son impact.

- Depuis sa création, le Réseau est tenu de présenter de longs rapports d'étape annuels, soumis à l'évaluation d'un comité d'examen international. Ces impératifs sont exigeants sur le plan des ressources en personnel et imposent également un fardeau aux IRSC et aux évaluateurs. Par conséquent, les IRSC doivent penser à revoir les exigences en matière de rapports selon leur raison d'être et leur valeur pour les IRSC et le RCEV, et selon le fardeau qu'elles représentent pour les deux entités. Les renseignements tirés de la présente évaluation devraient servir de données de référence pour le rendement futur et, à l'avenir, les rapports devraient comprendre de meilleures mesures des résultats.
- La structure de rapport utilisée jusqu'à maintenant n'a pas facilité les communications multidirectionnelles entre le Réseau, le comité d'évaluation et les comités consultatifs, conduisant parfois à des recommandations contradictoires sur les orientations stratégiques de la recherche sur le VIH. Les IRSC devraient s'efforcer de trouver des moyens d'améliorer et de préciser les mécanismes relatifs à la surveillance du développement stratégique continu et à la rétroaction sur celui-ci, tout en visant à augmenter l'efficacité et la responsabilisation au sein de la structure de rapport.

Conclusions

Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC a grandement contribué au soutien d'une infrastructure de recherche au Canada, au renforcement des capacités de recherche et à la création de connaissances dans le domaine des essais cliniques sur le VIH/sida. Bien que nous ayons relevé des points à améliorer, dont il faudra tenir compte dans la rédaction de la prochaine possibilité de financement, le programme a été conçu et exécuté efficacement.

Recommandations

Les recommandations suivantes visent à améliorer la réussite du programme.

- 1. Dans le cadre du renouvellement de leur possibilité de financement, les IRSC devraient s'interroger sur la pertinence future d'un réseau pour les essais VIH et rechercher des synergies à l'intérieur d'autres programmes des IRSC.**
- 2. Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC devrait encourager le RCEV à répondre de manière transparente et inclusive aux préoccupations exprimées sur la gouvernance et le leadership.**
- 3. Lors du prochain cycle de financement du Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC, les membres de la communauté devraient occuper une place plus importante dans le RCEV.**

4. Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC devrait réexaminer la raison d'être de l'engagement avec les partenaires et les intervenants concernés.
5. Les IRSC devraient inciter le RCEV à établir des partenariats qui mènent à l'obtention de fonds supplémentaires et à la maximisation de l'impact du réseau.
6. Pour accroître l'efficacité et l'efficacé, les IRSC devraient simplifier la structure de rapport et améliorer le mécanisme de surveillance.

Réponse de la direction

Recommandation	Réponse (acceptée ou refusée)	Plan d'action de la direction	Responsabilité	Échéancier
1. Dans le cadre du renouvellement de leur possibilité de financement, les IRSC devraient s'interroger sur la pertinence future d'un réseau pour les essais VIH et rechercher des synergies à l'intérieur d'autres programmes des IRSC.	Acceptée	L'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC discutera avec les conseils consultatifs, ses partenaires de l'Initiative fédérale, des experts internationaux et la haute direction des IRSC de la portée et de l'orientation stratégiques de la prochaine version du Programme. Le RCEV devra définir son orientation stratégique pour le prochain cycle de financement, et cette orientation devra s'inscrire dans le mandat décrit dans la possibilité de financement.	Directeur scientifique, Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC	Consultations par l'Initiative de recherche sur le VIH/sida : de janvier à mars 2013. Définition de l'orientation par le RCEV : octobre 2013.

<p>2. Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC devrait encourager le RCEV à répondre de manière transparente et inclusive aux préoccupations exprimées sur la gouvernance et le leadership.</p>	<p>Acceptée</p>	<p>Le RCEV devra décrire explicitement le processus suivi en vue de déterminer le leadership pour la prochaine phase du Réseau et devra justifier la structure de gouvernance proposée.</p>	<p>Directeur scientifique, Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC</p>	<p>Achèvement de la possibilité de financement : juin 2013.</p>
<p>3. Lors du prochain cycle de financement du Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC, les membres de la communauté devraient occuper une place plus importante dans le RCEV.</p>	<p>Acceptée</p>	<p>L'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC exigera que la communauté exerce un rôle permanent et important dans le RCEV pour la possibilité de financement de 2013 du Programme.</p>	<p>Directeur scientifique, Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC</p>	<p>Achèvement de la possibilité de financement : juin 2013.</p>
<p>4. Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC devrait réexaminer la raison d'être de l'engagement avec les partenaires et les intervenants concernés.</p>	<p>Acceptée</p>	<p>Pendant l'élaboration de la possibilité de financement de 2013, l'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC consultera les parties concernées quant à la valeur et aux pratiques exemplaires établies pour les réseaux de recherche en matière de partenariats. La possibilité de financement de 2013 permettra de préciser la raison d'être des partenariats du RCEV, et les attentes à leur égard dans le cadre du prochain cycle de financement.</p>	<p>Directeur scientifique, Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC</p>	<p>Achèvement de la possibilité de financement : juin 2013.</p>

<p>5. Les IRSC devraient inciter le RCEV à établir des partenariats qui mènent à l'obtention de fonds supplémentaires et à la maximisation de l'impact du réseau.</p>	<p>Acceptée</p>	<p>Les IRSC inciteront le RCEV à tirer davantage parti du financement de base du Réseau, fourni par le Programme afin de maximiser l'impact du Réseau. Les attentes en la matière seront décrites dans la possibilité de financement de 2013, et elles seront surveillées dans les prochains rapports du rendement.</p>	<p>Directeur scientifique, Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC</p>	<p>Achèvement de la possibilité de financement : juin 2013; conformément aux exigences en matière de rapports.</p>
<p>6. Pour accroître l'efficacité et l'efficacités, les IRSC devraient simplifier la structure de rapport et améliorer le mécanisme de surveillance.</p>	<p>Acceptée</p>	<p>Les IRSC auront recours à des pratiques exemplaires visant à assurer l'efficacité et l'efficacités de la production de rapports, de la surveillance et de l'engagement du RCEV pour définir l'orientation stratégique permanente de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida dans la prochaine version du programme. Les exigences en matière de rapports et de surveillance seront énoncées dans l'entente de financement.</p>	<p>Vice-présidente associée, Recherche et Application des connaissances, IRSC</p>	<p>Achèvement de la possibilité de financement : juin 2013.</p>

CONTEXTE

Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC

Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC (Programme) est le mécanisme dont les IRSC se sont dotés pour administrer le financement et décrire les exigences du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC (RCEV ou Réseau). Le RCEV se consacre :

- à la mise au point de traitements, de vaccins et d'un remède contre le VIH et le sida en menant des essais cliniques scientifiquement valables et éthiques;
- à la quête d'excellence scientifique et d'intégrité éthique dans tout ce qu'il entreprend;
- au travail en partenariat avec l'industrie pharmaceutique à l'échelle nationale et internationale, les personnes vivant avec le VIH/sida, les chercheurs et les médecins.

Les objectifs du Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC sont :

- faire du Canada un leader mondial en recherche clinique sur le VIH/sida;
- pourvoir le Canada d'un réseau et d'une infrastructure de recherche solides permettant aux chercheurs canadiens de se livrer de façon concertée et efficace à des essais cliniques de haute qualité et conformes à l'éthique, au Canada et ailleurs dans le monde.

Dans l'ensemble, on s'attend à ce que le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC renforce la recherche clinique dans le domaine en fournissant du financement pour l'amélioration, le fonctionnement et le maintien de l'infrastructure d'un réseau national d'essais cliniques sur le VIH. Cet investissement ciblé vise à créer un environnement coopératif et productif permettant aux chercheurs de se livrer à des essais cliniques de haute qualité et conformes à l'éthique, au Canada et ailleurs dans le monde.

Objectifs de l'évaluation

La subvention actuelle du RCEV viendra à échéance en mars 2014. Dans le cadre de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC, l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires travaille à la formation d'un groupe consultatif d'experts pour guider l'élaboration de la possibilité de financement (PF) pour subvention réservée, prévue au printemps 2013. La présente évaluation vise à fournir aux IRSC les renseignements nécessaires à l'amélioration du Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC pour son prochain cycle de financement. On s'attend à ce que les résultats de l'évaluation aident également à orienter celle de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada (IF), d'où le RCEV tire son financement. Les questions relatives à la pertinence ou au niveau de financement reçu par le RCEV dépassent le cadre de la présente évaluation : elles seront étudiées lors de l'évaluation de l'IF.

Pour corroborer les constatations, nous nous sommes servis de cinq méthodes de collecte de données : analyse bibliométrique; sondages et entrevues auprès de chercheurs, d'étudiants postdoctoraux et de membres de la communauté; analyse des réseaux; examen de la documentation.

CONSTATATIONS PRINCIPALES

LEADERSHIP MONDIAL

Question d'évaluation no 1

Dans quelle mesure le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC a-t-il fait du Canada un leader mondial de la recherche clinique sur le VIH/sida?

L'un des objectifs majeurs du Programme est de faire du Canada un leader mondial de la recherche clinique sur le VIH/sida. Le concept de « leadership mondial » suggère une mesure sur plus d'une dimension; les principaux groupes d'intervenants du RCEV qui ont participé à la présente évaluation en ont relevé six qui permettent de mesurer ce concept : le leadership universitaire, le leadership en matière d'application des connaissances, la visibilité internationale, la collaboration internationale, l'engagement des partenaires et la prestation de services. Nous traiterons des trois premières dimensions dans les sections qui suivent; nous aborderons la collaboration internationale et l'engagement des partenaires à la question d'évaluation no 3, et la prestation de services à la question d'évaluation no 4.

Leadership universitaire

Réalisée par l'Observatoire des sciences et des technologies (OST), l'analyse bibliométrique¹ met en contexte la production universitaire du RCEV au Canada et ailleurs dans le monde. Présentée à la page suivante (tableau 1), cette analyse montre que, pour la période s'étendant de 2008 à 2011, le Canada se classe au cinquième rang au chapitre de la production de publications dans le domaine du VIH/sida, une hausse d'un rang par rapport à l'évaluation précédente (2001-2007). En poussant plus loin l'analyse, nous constatons que, de 2008 à 2011, le Canada était le sixième pays producteur d'articles portant sur des essais cliniques concernant le VIH/sida (tableau 2).

Globalement, le nombre d'articles attribués au RCEV dans le domaine du VIH/sida en général et dans le domaine des essais cliniques concernant le VIH/sida, représente respectivement 14 % et 30 % de toutes les publications canadiennes sur ces thèmes. Étant donné qu'au moment de l'analyse le RCEV avait été financé sans interruption depuis 22 ans, ces proportions peuvent paraître modestes. Cependant, un grand nombre de recherches liées au VIH/sida sont soutenues par l'industrie pharmaceutique, et celles-ci ne font pas partie des publications associées au RCEV. De même, d'autres recherches liées au VIH/sida soutenues par des sources non gouvernementales ne mettent pas à contribution les membres du RCEV. Enfin, les chercheurs canadiens peuvent participer individuellement à des essais internationaux, mener des recherches cliniques dans un seul centre et prendre part à des études de l'industrie qui ne sont pas des essais réalisés par le RCEV. Les publications issues de ces activités ne figureraient pas sur la liste du RCEV.

¹ On a recours à l'analyse bibliométrique pour décrire les tendances en matière de publications dans un domaine de recherche donné. Les résultats de cette analyse peuvent servir à évaluer l'influence et le rendement et à établir des comparaisons.

Tableau 1 : Nombre d'articles publiés annuellement dans le domaine du VIH/sida; les 10 pays les plus prolifiques (2008-2011)		
Rang	Pays	2008-2011
RCEV		165
1	États-Unis	11 881
2	Royaume-Uni	2 365
3	France	1 662
4	Afrique du Sud	1 495
5	Canada	1 181
6	Italie	1 175
7	Espagne	1 168
8	Brésil	914
9	Allemagne	875
10	Australie	795

Tableau 2 : Nombre d'articles portant sur des essais cliniques publiés annuellement dans le domaine du VIH/sida; les 10 pays les plus prolifiques (2008-2011)		
Rang	Pays	2008-2011
RCEV		55
1	États-Unis	1 730
2	Royaume-Uni	471
3	France	310
4	Afrique du Sud	258
5	Espagne	249
6	Canada	183
7	Italie	173
8	Suisse	129
9	Pays-Bas	128
10	Allemagne	126

Source : Données tirées de la Banque de données bibliométriques canadienne, construite par l'OST à l'aide du *Web of Science* de Thomson Reuters (septembre 2012).

Un autre paramètre utilisé pour mesurer la productivité du RCEV est le calcul du rapport entre le nombre total d'essais financés pendant un cycle de financement et le nombre de publications attribuées au Réseau au cours de la même période. On sait qu'il s'agit d'une mesure imparfaite, car les essais actuellement financés mèneront tout de même à d'autres publications, mais cette mesure fournit néanmoins une indication quant au nombre de publications par essai. Les rapports d'étape présentent des statistiques sur le nombre d'essais financés par le RCEV pour un exercice donné (tableau 3). Pour qu'on le considère comme « financé », un essai peut en être à n'importe quelle étape de sa réalisation : en attente, en période d'inscription, en cours, en continu ou à l'étape des résultats. Le nombre moyen d'essais cliniques financés dans une année donnée est de 20. La suppression des doublons – une même étude pouvant s'échelonner sur plusieurs années – permet d'observer que le RCEV a financé 35 essais uniques pendant la période allant de 2008 à 2012. Les données du tableau 1 indiquent que 165 publications sont parues de 2008 à 2011, ce qui signifie que le RCEV a produit en moyenne 4,7 publications par essai clinique financé.

Tableau 3 : Nombre d'essais et de publications financés par le RCEV (2008-2012)

	2008-2009	2009-2010	2010-2011	2011-2012	Nombre total d'essais
Essais financés par le RCEV ²	21	25	15	19	80
Essais uniques à partir de 2008 à 2009					35

Source : Rapports d'étape du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC (2008-2012).

Nous avons comparé la productivité du RCEV avec celle du Therapeutic and Vaccine Research Program (TVRP) [Programme de recherche sur les traitements et les vaccins] du Kirby Institute [Institut Kirby], en Australie, l'une des organisations qui faisaient partie de l'analyse des réseaux, et celle qui ressemble le plus au RCEV. Le TVRP vise à produire « une publication principale par essai, et un maximum de publications supplémentaires représentant des sous-études officielles ou des analyses secondaires ». L'évaluation des publications du TVRP démontre qu'il a produit en moyenne 3,7 publications par essai de 2008 à 2011. Comparé à ce programme, le RCEV fait belle figure sur le plan de la production.

Cependant, « quantité » ne rime pas forcément avec « qualité ». Pour évaluer la qualité, il est important de mesurer l'impact scientifique des publications dans le milieu de la recherche. Nous avons eu recours à deux indicateurs de l'impact scientifique : la moyenne des citations relatives (MCR) et le facteur d'impact relatif moyen (FIRM)³.

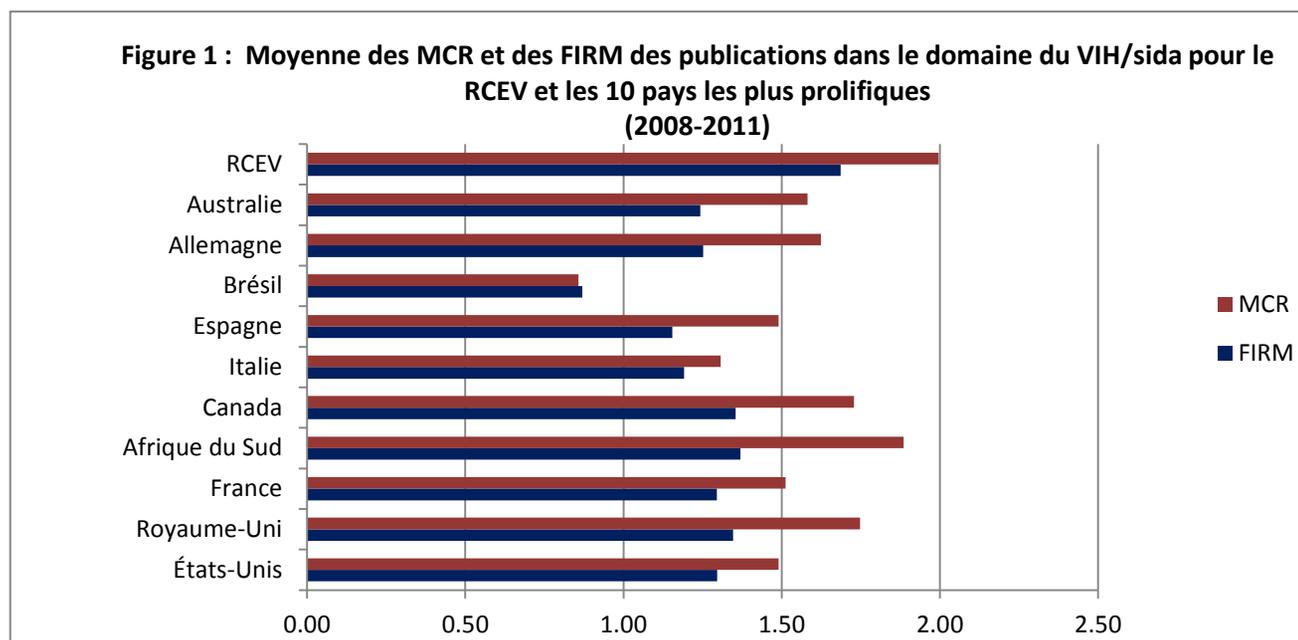
- Pour la période s'échelonnant de 2008 à 2011, la moyenne des MCR pour les recherches liées au VIH/sida pour le RCEV était de 2,0, ce qui représente la moyenne la plus élevée parmi les 10 pays producteurs de publications traitant du VIH/sida les plus prolifiques⁴. La moyenne des MCR du RCEV pour les articles portant sur des essais cliniques dans le domaine du VIH/sida était de 2,69, ce qui place le Réseau au 5e rang, derrière l'Afrique du Sud (3,2), l'Allemagne (2,75), le Canada sans les publications du RCEV (2,71) et la Suisse (2,70).
- De 2008 à 2011, des 10 principaux pays, le RCEV a obtenu en moyenne le FIRM le plus élevé, tant pour les articles portant sur des essais cliniques dans le domaine du VIH/sida (2,13) que pour les publications dans le domaine des recherches liées au VIH/sida (1,69), suivi dans les deux cas de l'Afrique du Sud (2,12 et 1,37, respectivement).

² Les essais d'études pilotes et les essais de **validation de principe** ne sont pas compris dans ces statistiques, ceux-ci n'étant financés par le **RCEV** que depuis 2010-2011. Depuis 2010, le **RCEV** a financé 12 essais uniques d'études pilotes ou de validation de principe. Le nombre de publications par rapport aux essais et aux essais d'études pilotes et de validation de principe indique que le **RCEV** produit environ 3,5 publications par étude.

³ L'analyse bibliométrique a permis de calculer une MCR pour les 10 pays producteurs de publications sur des recherches liées au VIH/sida les plus prolifiques; cette MCR a ensuite été normalisée à 1,0. Lorsque la MCR d'un pays se situe au-dessus de 1,0, cela signifie que les publications de ce pays sont citées plus souvent, en moyenne, que celles des autres pays. Le FIRM, également normalisé à 1,0, fournit une mesure de l'impact scientifique des revues dans lesquelles les articles sont publiés.

⁴ Nous n'avons pas pu calculer la MCR des articles du RCEV liés à des essais cliniques, car leur nombre était trop petit pour obtenir un résultat significatif.

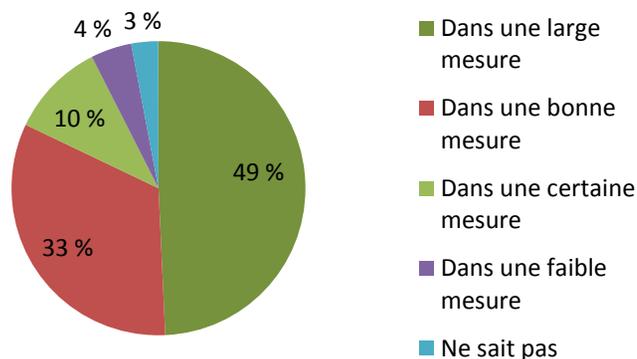
Ces résultats sont illustrés à la figure 1.



Source : Données tirées de la Banque de données bibliométriques canadienne, construite par l'OST à l'aide du *Web of Science* de Thomson Reuters (septembre 2012).

Tous les groupes sondés (n = 67) estiment que le RCEV a créé de nouvelles connaissances (figure 2). La majorité des étudiants postdoctoraux et des chercheurs (n = 48) sont d'avis que les essais menés par le RCEV sont innovateurs (81 %), et qu'il s'agit de percées dans la recherche qui ont un impact important (62 %).

Figure 2 : Mesure selon laquelle le RCEV contribue à la création de nouvelles connaissances; tous les groupes sondés (n = 67)



On peut donc conclure que, bien que la production d'articles du RCEV dans le domaine des recherches liées au VIH/sida soit relativement faible par rapport à la production nationale, les articles sont de la plus haute qualité. Ainsi, le RCEV fournit un apport précieux au domaine et est perçu comme un leader universitaire.

Leadership en matière d'application des connaissances

On s'attend à ce que le RCEV facilite l'application des connaissances en vue d'améliorer la santé des Canadiens atteints du VIH/sida ou à risque, les politiques en matière de santé et/ou le système de soins de santé canadien. Le RCEV a effectivement facilité l'application des connaissances aux utilisateurs par un éventail de moyens, notamment des publications évaluées par les pairs dans des revues de grande qualité, des présentations orales et par affiches dans le cadre de colloques nationaux et internationaux, des publications communautaires, ainsi que des méthodes non traditionnelles, comme les médias sociaux (Twitter, Facebook, YouTube).

Au-delà de ces modes d'application des connaissances, le RCEV continue de former des partenariats avec des organismes qui appuient le transfert des connaissances, comme le Centre d'action des IRSC sur le VIH/sida (mise en pratique des résultats de la recherche en santé communautaire) et le Réseau communautaire d'info-traitements sida (CATIE), un courtier du savoir. Par exemple, CATIE mentionne les études du RCEV dans les mises à jour de son bulletin *TraitementSida*. Ces mises à jour, semblables à de brèves nouvelles, sont envoyées aux médecins, aux agents d'information sur les traitements, aux personnes vivant avec le VIH et aux autres intervenants concernés. Bien qu'il ne s'agisse ni de lignes directrices normalisées en matière de traitements ni d'une revue à comité de lecture, les nouvelles de CATIE sont un

élément important de transfert et d'échange de connaissances qui n'a peut-être pas été pris en compte dans l'évaluation concernant les citations des études du RCEV.

Les responsables cliniques du RCEV mobilisent fréquemment la communauté et prennent la parole lors d'activités publiques (p. ex. Journée mondiale du sida), et le Réseau transmet des renseignements au moyen d'ateliers sur les essais cliniques et de campagnes d'échange de connaissances. Par exemple, des exemplaires papier du guide mis à jour *Les essais cliniques : Ce qu'il vous faut savoir* ont été distribués dans les centres et les organisations communautaires du Canada, et CATIE continue d'agir à titre de fournisseur de ce document. Des versions électroniques (livres numériques en format PDF) sont téléchargeables dans les deux langues officielles sur le site Web du RCEV, et divers groupes les ont diffusées sur les médias sociaux, notamment par la publication d'un billet de blogue sur positivelite.com.

Le RCEV communique également avec la communauté au moyen de son service de courtage du savoir, qui rédige des résumés visant à vulgariser les termes, les renseignements et les différences (comme le consentement éclairé) pour les participants aux essais afin de s'assurer qu'ils comprennent bien et de les encourager à participer. Ces résumés sont fournis pour toutes les études et affichés en ligne. Afin d'assurer la prise en compte du point de vue unique du milieu communautaire, le comité consultatif auprès de la communauté (CCC) se charge d'approuver les consentements éclairés.

Le RCEV est devenu un chef de file dans l'utilisation des médias sociaux pour appliquer les résultats de la recherche clinique sur le VIH. En juin 2012, plus de 530 organisations et personnes suivaient le RCEV sur Twitter. Le Réseau a publié plus de 1 900 gazouillis concernant la communauté et les recherches sur le VIH et les co-infections (dont 1 700 dans la dernière année seulement). Il a également animé à deux reprises la séance de clavardage hebdomadaire sur Twitter de l'organisme Health Care Social Media Canada (#HCSMCA) [Soins de santé et médias sociaux Canada]. En juin 2011, le RCEV a lancé une page Facebook : jusqu'à maintenant, 119 personnes et 128 organisations ont cliqué sur « J'aime ». En septembre 2011, il a mis en ligne une chaîne YouTube; depuis, il y a versé 26 vidéos (notamment des entrevues avec des chercheurs principaux d'études nouvelles ou en cours, des boursiers postdoctoraux, des membres d'organismes partenaires et des membres de la communauté), lesquelles ont été vues 2 400 fois. Le RCEV offre également des conseils aux responsables d'études et d'essais qui ont recours aux médias sociaux, ce qui constitue une possibilité de croissance innovatrice pour le Réseau et ses études.

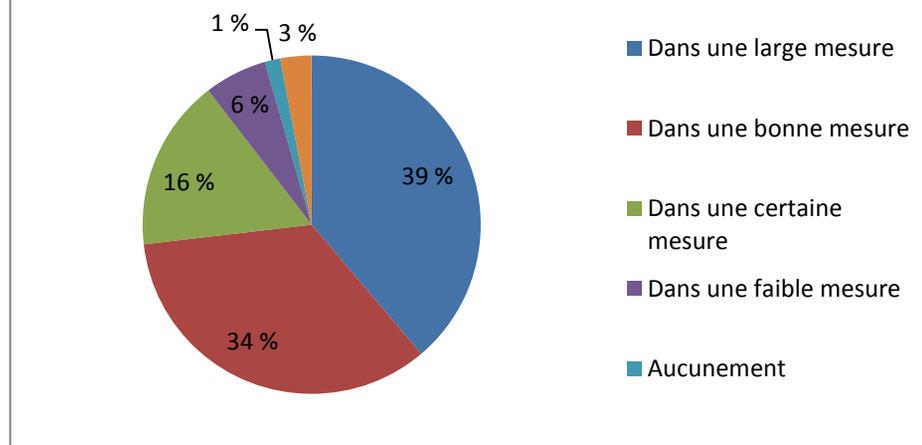
Sur la scène nationale, le RCEV contribue activement à l'élaboration et à la mise en place de procédures de fonctionnement normalisées ainsi qu'à d'autres efforts de normalisation en formation, en éducation et en recherche clinique dans le cadre de sa participation au Réseau des réseaux⁵. Voici quatre autres exemples récents des efforts déployés par le RCEV pour appliquer des connaissances à la pratique ou à l'amélioration des traitements.

⁵ Le Réseau des réseaux (N2) est une alliance sans but lucratif de réseaux et d'organismes de recherche canadiens travaillant au renforcement des capacités nationales en matière de recherche clinique. Réunissant des spécialistes des essais cliniques et des professionnels de la recherche clinique de partout au pays, le N2 offre une plateforme

1. Avec leur équipe formée de multiples intervenants, la Dre Mona Loutfy et Mme Shari Margolese, membre du CCC du RCEV, ont dirigé l'élaboration des « Canadian National HIV Pregnancy Planning Guidelines » [Lignes directrices nationales sur la planification de la grossesse dans le contexte du VIH]. Ces lignes directrices portent sur divers problèmes associés à la fertilité chez les personnes et couples séropositifs et constituent un outil de référence important pour les fournisseurs de soins de santé.
2. Avec le soutien consultatif du RCEV, Does HIV Look Like Me? International [Le VIH me ressemble-t-il? International] et Vancouver Coastal Health [Institut de recherche en santé de la côte de Vancouver] ont formé des dentistes, des assistants dentaires agréés et des hygiénistes dentaires pour leur permettre d'offrir et d'effectuer un test rapide de dépistage du VIH, soit le test au point d'intervention, dans des cliniques dentaires situées dans des régions aux populations à risque élevé. Le projet, une étude pilote de faisabilité de huit mois qui s'est déroulée en 2011, visait à déterminer la possibilité de pratiquer ces tests dans les cliniques dentaires. Bien que la phase pilote soit terminée, les trois sites choisis continuent de proposer le dépistage du VIH à leurs clients. Grâce aux liens qui se sont tissés durant ce projet, tous les étudiants de dernière année de l'école de médecine dentaire de l'Université de la Colombie-Britannique – la seule école de médecine dentaire de la province – assistent à des ateliers portant sur le VIH. L'étude pilote continue d'orienter la prise de décisions stratégiques concernant la mise en place potentielle de pareille pratique à plus grande échelle, en permettant de dégager les obstacles à surmonter et les possibilités d'étendre la pratique.
3. Les chercheurs de l'équipe spécialisée co-infections et maladies concomitantes travaillent à l'élaboration de lignes directrices nationales pour les personnes atteintes d'une co-infection VIH-VHC; le lancement est prévu pour le début 2013.
4. Les membres et le personnel du RCEV ont fait partie du groupe d'experts internationaux convoqués par la Société internationale sur le sida dans le but de définir une stratégie scientifique de recherche pour un remède contre le VIH. Le groupe a fixé plusieurs priorités pour la recherche fondamentale, la recherche translationnelle et la recherche clinique (*Nature Reviews Immunology*, 2012).

Afin de corroborer ces constatations, nous avons mené des sondages auprès de chercheurs (n = 21), d'étudiants postdoctoraux (n = 17) et de membres actuels et passés du CCC (n = 10). Comme le démontre la figure 3, la majorité des répondants estiment que le RCEV contribue à l'application des connaissances issues de la recherche dans le monde réel.

Figure 3 : Mesure dans laquelle le RCEV contribue à l'application des connaissances issues de la recherche dans le monde réel



Plus de 87 % de ces répondants se sont dits d'accord avec les quatre énoncés suivants :

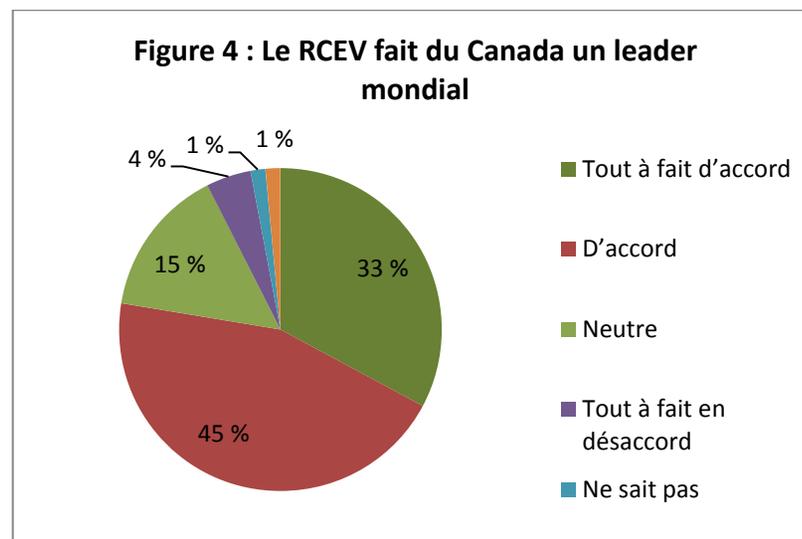
- le RCEV contribue à l'application des connaissances issues de la recherche dans le monde réel;
- le RCEV contribue à l'amélioration de la santé des Canadiens;
- le RCEV contribue à l'amélioration des services et/ou des produits de santé;
- le RCEV contribue au renforcement du système de soins de santé canadien dans une certaine mesure.

Les participants aux entrevues ont toutefois exprimé des sentiments mitigés quant à la réussite de l'application des connaissances. Plusieurs d'entre eux ont laissé entendre que le RCEV a communiqué avec succès les résultats de recherche et les renseignements connexes, tandis que d'autres ont indiqué que le Réseau devrait réévaluer sa stratégie de communication et chercher des moyens de l'améliorer, en se servant par exemple de son site Web ou de bulletins. Certains ont souligné un manque de contribution du RCEV aux politiques et procédures liées aux essais cliniques; aux lignes directrices sur les pratiques cliniques; et aux recommandations sur les médicaments.

Bref, dans l'ensemble, le RCEV a facilité l'application des connaissances en vue d'améliorer la santé des Canadiens atteints du VIH/sida ou à risque, les politiques en matière de santé et/ou le système de soins de santé canadien. Le RCEV pourrait être plus efficace dans ses activités d'application des connaissances en améliorant sa stratégie de communication.

Visibilité internationale

L'un des éléments ayant été définis comme importants pour faire du Canada un leader mondial de la recherche clinique sur le VIH/sida est la question de la visibilité internationale du RCEV. La vaste majorité (93 %) des répondants aux sondages (n = 67) sont d'accord pour dire que le RCEV fait du Canada un leader mondial dans le domaine.



La majorité (75 %) des chercheurs et des étudiants postdoctoraux (n = 48) conviennent que les essais du RCEV ont débouché sur des réalisations importantes, citées par des experts du monde entier. Le RCEV assure également une visibilité internationale au Canada en participant à des colloques internationaux et en veillant à ce que les chercheurs du Réseau jouent des rôles prépondérants dans les organisations internationales associées au VIH/sida. La citation suivante illustre bien comment le RCEV a réussi à se faire valoir dans le monde :

Le Réseau a permis de former des personnes qui sont devenues des leaders mondiaux sur les plans de la recherche et des politiques. Deux Canadiens, tous deux engagés dans le RCEV, ont agi à titre de président de la Société internationale sur le sida. Je crois que seul le Canada peut se targuer d'un tel succès. Depuis le début, les membres de notre réseau jouent des rôles importants au sein de groupes internationaux situés au Royaume-Uni et en Afrique du Sud. Parfois, les National Institutes of Health (NIH) octroient des subventions à nos chercheurs. L'obtention de financement à l'extérieur du Canada reflète la pertinence de nos recherches sur la scène internationale. (RCEV, E31, p. 9)

Plusieurs participants aux sondages et aux entrevues estiment que le RCEV est bien placé pour ce qui est du leadership mondial parce qu'il travaille en collaboration avec diverses communautés de gens infectés et touchés par le VIH, et qu'il le fait de façon respectueuse. Cette approche est perçue comme un concept unique au Programme, ce qui renforce les capacités du Réseau. Le RCEV travaille en partenariat avec les cliniques et communautés locales, au pays et à l'étranger, et met l'accent sur l'accès équitable aux essais et aux traitements et sur l'inscription aux essais du RCEV ou aux essais conjoints.

Au cours des trois dernières années, le programme international s'est élargi, passant de zéro à cinq pays partenaires : l'Ouganda, la Russie, la Chine, la Colombie et le Botswana. Bien que le RCEV se soit doté d'une stratégie officielle pour accroître ses collaborations avec les autres pays, les chercheurs interrogés (entrevues et sondages) ont répondu ne pas la connaître ou ne pas savoir comment elle est appliquée. De nombreux liens se forment de façon ponctuelle par des relations personnelles et un réseautage informel. Donner libre cours à la stratégie internationale du RCEV pourrait aider le Réseau à s'assurer de la conduite d'essais cliniques pertinents, les partenaires internationaux ayant souvent accès aux populations requises pour mener ces études. Le RCEV devrait également réfléchir à la raison d'être des liens internationaux. Par exemple, aucune donnée n'a été recueillie des participants aux entrevues ou aux sondages concernant des liens avec d'autres réseaux d'essais cliniques. L'établissement de liens au sein des réseaux internationaux aux mandats similaires pourrait s'avérer précieux pour l'échange d'idées, de pratiques exemplaires et de stratégies.

Dans l'ensemble, le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC a aidé le Canada à prendre part aux discussions internationales concernant la recherche clinique sur le VIH/sida. Appuyé par le Programme, et grâce à sa détermination à mener des recherches de grande qualité et à en disséminer les résultats sur la scène nationale et internationale, le RCEV a réussi à faire progresser les connaissances et à appliquer les résultats auprès des utilisateurs, et s'est bâti une réputation de chef de file mondial.

FORMATION ET ENCADREMENT

Question d'évaluation no 2

Dans quelle mesure le RCEV a-t-il favorisé la formation et l'encadrement efficaces des chercheurs?

Le Programme vise à offrir un environnement de qualité supérieure pour l'encadrement et la formation de chercheurs, en appui au développement des capacités. Pour ce faire, il classe par ordre de priorité les possibilités d'apprentissage pour les étudiants, ainsi que celles pour les membres de la communauté et les chercheurs.

Programme de bourses postdoctorales

Du budget annuel du RCEV (4,55 millions de dollars), un montant de 200 000 dollars est consacré au Programme de bourses postdoctorales (PBP), lequel fournit du financement aux cliniciens-chercheurs canadiens et internationaux. Le RCEV a très bien réussi à attirer des fonds provenant de sources externes pour ce programme, si bien qu'au cours des cinq dernières années, 1 million de dollars (soit 200 000 \$ par année) sont venus s'ajouter au budget, doublant par le fait même le financement disponible pour soutenir les boursiers postdoctoraux.

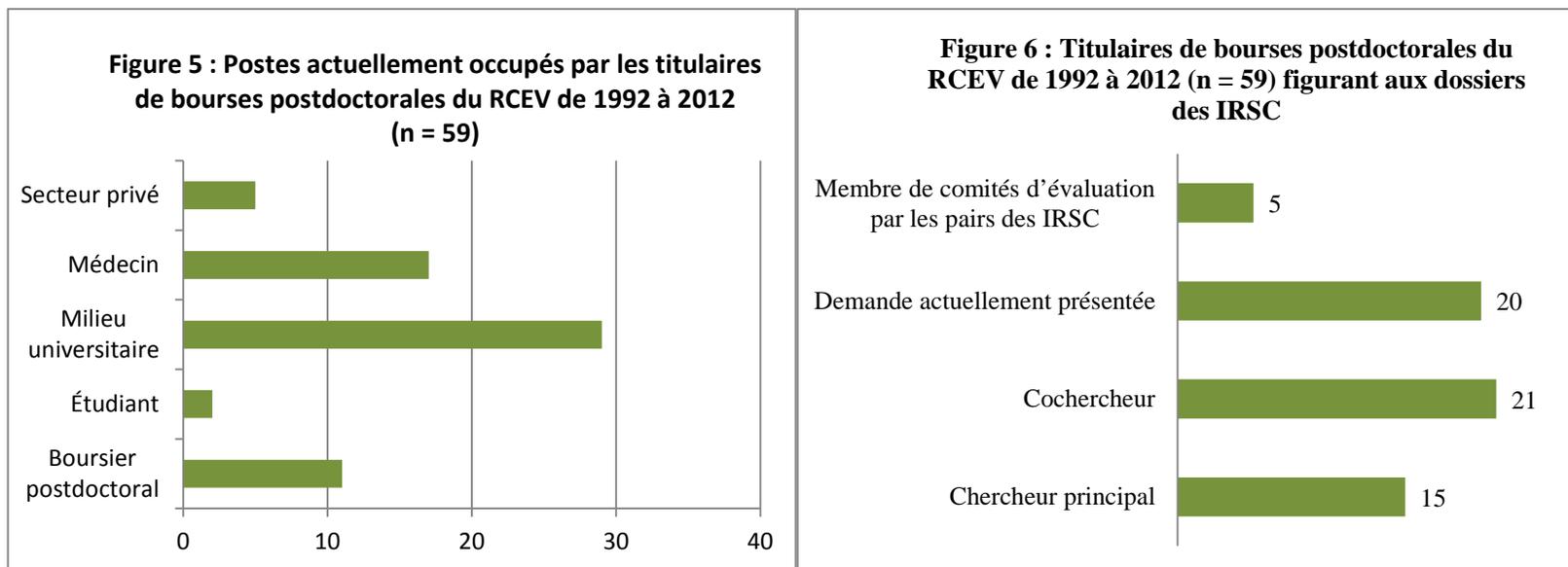
Le tableau 4 montre le nombre de bourses postdoctorales provenant du Canada et du reste du monde depuis 2008.

	2008-2009	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013
Canada	6	7	7	8	8
Monde	-	-	1	2	1

Source : Rapports d'étape du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC (2008-2012).

Des données existent sur le cheminement de carrière des personnes qui ont reçu une bourse postdoctorale du RCEV entre les années 1992 et 2012. Au total, plus de 100 bourses ont été octroyées à 59 personnes. La figure 5 montre les postes qu'occupent actuellement les boursiers; on y constate que 42 d'entre eux travaillent toujours dans le milieu universitaire, ou sont boursiers postdoctoraux ou étudiants. Il convient de souligner que certaines des personnes sont comptabilisées deux fois à la figure 5, car certaines d'entre elles œuvrent actuellement à la fois comme

médecin et comme professeur ou professeur adjoint. Dans de tels cas, elles figurent à la fois dans les catégories « médecin » et « milieu universitaire ».



Comme on le mentionne dans un récent rapport d'évaluation des modèles de formation sur le VIH/sida :

En fonction des rôles et des titres, pratiquement tous les [titulaires de bourses postdoctorales du RCEV] semblent axer leur carrière sur le VIH et/ou la recherche clinique. Il apparaît évident que, du moins pour ce type de formation spécialisée en recherche, le modèle du RCEV réussit admirablement bien à préparer les boursiers postdoctoraux à des carrières liées à la recherche et à la pratique clinique sur le VIH/sida, et à faire en sorte qu'ils demeurent actifs dans le domaine. (Campbell et Bisby, 2013)

La formation offerte par le PBP a permis à plusieurs anciens boursiers postdoctoraux d'obtenir des bourses de chercheur des IRSC. La figure 6 montre que près du tiers des personnes qui ont reçu une bourse postdoctorale du RCEV depuis 1992 ont actuellement présenté une demande aux IRSC, que 15 sont ou ont déjà été chercheur principal et que 21 sont ou ont été cochercheur. De plus, les trois quarts des équipes spécialisées actuelles sont dirigées ou codirigées par d'anciens stagiaires.

Tous les répondants au sondage des étudiants postdoctoraux (n = 17) se sont dits satisfaits de la formation et de l'encadrement fournis par le

RCEV, 10 d'entre eux se disant « très satisfaits » et 7 « satisfaits », et tous ont reconnu l'efficacité de la formation. Les résultats sont similaires chez les chercheurs (n = 31) : 70 % d'entre eux se sont dits satisfaits de la formation offerte, et 77 % ont reconnu que la formation est efficace.

Formation et encadrement pour les membres

En guise de complément et de prolongement du PBP, le RCEV continue de renforcer les capacités par son offre de possibilités d'encadrement informel aux nouveaux chercheurs, en contribuant à leur développement de carrière et en leur fournissant des possibilités de collaboration dans tout le Réseau. Les fonds de démarrage dont dispose le Réseau pour financer les nouveaux chercheurs ont permis à ces derniers de mener des recherches comme chercheurs principaux aux côtés de chercheurs chevronnés. Ces activités de développement ont contribué à l'exercice par les jeunes chercheurs de rôles traditionnellement réservés aux chercheurs expérimentés. Par exemple, le Dr Ari Bitnun (boursier postdoctoral, 1999-2001) s'est joint au comité d'évaluation scientifique (CES) comme membre à part entière lors de la réunion de mai 2010 et, en janvier 2011, la Dre Catherine Worthington, spécialiste des sciences sociales nouvellement débarquée au RCEV, a été nommée coresponsable de l'équipe spécialisée Prévention et populations vulnérables (PPV), aux côtés du Dr John Gill. La Dre Worthington est ainsi devenue la première spécialiste des sciences sociales à occuper un poste de responsable d'une équipe spécialisée au RCEV, marquant ainsi la transformation du paysage de la recherche clinique.

Le RCEV a cherché à offrir d'autres possibilités de formation qui pourraient renforcer les compétences de ses membres et faciliter la tenue d'essais cliniques de grande qualité. Par exemple, par l'intermédiaire d'une entente avec le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) et l'Association médicale canadienne (AMC), le RCEV facilite la compréhension bilatérale entre le milieu de la recherche et les membres de la communauté. Ce partenariat tripartite a mené à la création d'un module en ligne, hébergé sur le site Web de l'AMC, qui cible les médecins exerçant dans les régions rurales et isolées du Canada et qui vise à leur apprendre comment fournir des soins culturellement appropriés aux Autochtones atteints du VIH/sida. Lancé en avril 2012, le module a été appliqué à tous les professionnels de la santé dès décembre de la même année et est toujours offert à tous les membres de l'AMC. Autre exemple de possibilité de formation : par l'intermédiaire du Réseau des réseaux, le RCEV a pu fournir à ses membres un module en ligne de bonnes pratiques cliniques, lequel peut contribuer à ce qu'ils obtiennent leur agrément de formation médicale continue.

Possibilités de formation et d'encadrement pour la communauté

La plupart des groupes d'intervenants interrogés ont reconnu l'importance des possibilités de formation et d'encadrement des membres de la communauté offertes par le RCEV. Les membres de la communauté ont indiqué avoir acquis des connaissances en participant aux ateliers à leur intention animés par le RCEV, aux réunions du RCEV et aux projets de recherche. Cependant, comme l'illustre la citation ci-dessous, ils ont fortement insisté sur le fait que l'apprentissage fut en réalité mutuel (chercheurs et intervenants).

En fait, nous avons activement fait la promotion de la formation réciproque auprès des responsables des équipes spécialisées, car nous

avons l'intime conviction que ce processus doit être itératif, et que les capacités des chercheurs en matière de problèmes communautaires doivent être renforcées autant que les nôtres en matière de recherche – et parfois même davantage, car nous fréquentons le milieu de la recherche depuis des années. Certains d'entre nous possèdent un doctorat. (membre de la communauté, E19, p. 3)

Les personnes interrogées ont décrit les comités formés pour répondre aux besoins de populations particulières (p. ex. le groupe de travail sur les Autochtones) comme l'un des modes de formation et d'encadrement des membres de la communauté propices à un apprentissage réciproque : les membres de la communauté en apprennent davantage sur les essais cliniques, et les chercheurs, sur les besoins de la communauté. En participant aux réunions annuelles du RCEV et en y effectuant des présentations, les membres de la communauté ont cherché à informer les chercheurs sur les besoins et les préoccupations des personnes infectées et touchées par le VIH relativement aux essais cliniques.

Les membres de la communauté estiment qu'on pourrait élargir les possibilités de formation et d'encadrement, tant pour les chercheurs que pour eux-mêmes. L'un d'entre eux a suggéré que le RCEV étende l'offre à la communauté en dehors des grands centres. Le Réseau favoriserait ainsi l'engagement et la contribution de la communauté en général, plutôt que seulement des personnes habitant les grands centres, qui ont déjà accès à des possibilités de perfectionnement.

Dans l'ensemble, la formation qu'offre le RCEV est efficace, utile et importante. Le PBP est attrayant pour les jeunes scientifiques, car il permet aux boursiers postdoctoraux de progresser comme membres et comme dirigeants au sein du Réseau. La formation réciproque entre les chercheurs et les membres de la communauté est un concept unique qui enrichit les travaux facilités par le Réseau.

COLLABORATION

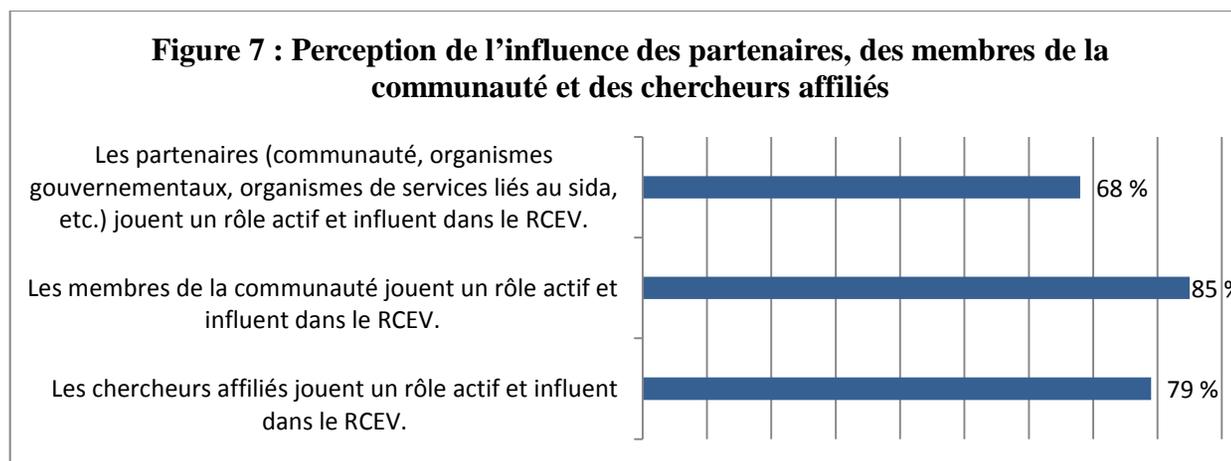
Question d'évaluation no 3

Dans quelle mesure le RCEV a-t-il favorisé un environnement coopératif où chercheurs, intervenants communautaires et partenaires jouent un rôle actif et influent au sein du Réseau?

La collaboration au sein du RCEV a principalement lieu de deux manières : 1) entre les chercheurs, y compris les boursiers postdoctoraux; 2) entre les chercheurs et les organismes communautaires/partenaires.

Presque tous les participants aux sondages (n = 67) s'accordent pour dire que le RCEV a permis de créer un environnement coopératif ou de l'améliorer. Près de 80 % des chercheurs et des étudiants postdoctoraux se disent satisfaits du degré de collaboration créée ou améliorée par le RCEV. Ils reconnaissent également que la participation au RCEV favorise la création d'équipes. L'un des membres de la communauté a désigné la capacité du personnel du RCEV à comprendre et à employer le vocabulaire de nombreux groupes différents – scientifiques, chercheurs, groupes communautaires, personnes vivant avec le VIH ou le sida, gouvernements – comme une force qui permet au Réseau de rassembler autour d'une même cause (VIH/sida) des gens qui, autrement, pourraient demeurer isolés.

Toutes les personnes sondées (n = 67) ont dû indiquer dans quelle mesure elles estiment que certains groupes exercent une influence dans le Réseau. Elles ont répondu que les partenaires, les membres de la communauté et les chercheurs affiliés jouent effectivement un rôle influent dans le RCEV (figure 7).



Collaboration entre chercheurs

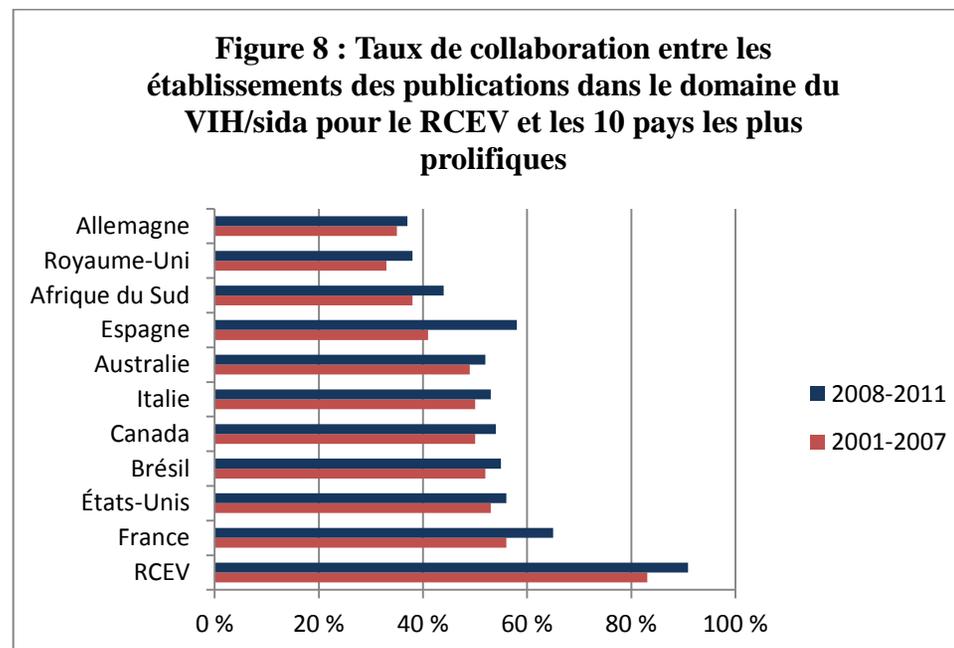
La majorité des groupes d'intervenants interrogés jugent que le RCEV contribue grandement à créer un cadre de coopération entre chercheurs. Le Réseau y parvient surtout au moyen de réunions, à savoir les congrès semestriels du RCEV, qui correspondent maintenant à une réunion annuelle et à un atelier pour chercheurs, et les réunions périodiques au sein des équipes spécialisées. Ces réunions offrent l'occasion aux chercheurs d'échanger des idées et potentiellement de former des partenariats pour réaliser des projets particuliers.

Les participants aux entrevues estiment que le RCEV facilite le dialogue interprovincial, permettant ainsi aux chercheurs des quatre coins du pays de collaborer. L'infrastructure et l'expertise du RCEV ont permis de multiplier les collaborations avec d'autres chercheurs et organisations. Comme le chef d'une équipe de recherche spécialisée l'a mentionné :

L'infrastructure et la rencontre d'autres chercheurs font en sorte que, lorsque j'élabore un projet, je sais qui pourrait vouloir y prendre part, et qui pourrait me soutenir, ou évaluer tel aspect, ou m'aider dans la conception de tel autre aspect. [Le RCEV] nous a tous rassemblés autour d'un même intérêt. (chef d'une équipe de recherche spécialisée, E4, p. 3)

Les participants aux entrevues et aux sondages voient généralement la possibilité de discuter avec des chercheurs d'autres disciplines, une caractéristique qui enrichit la recherche, comme une force découlant de la collaboration avec le RCEV. Les étudiants postdoctoraux et les chercheurs (n = 48) ayant répondu aux sondages ont indiqué, dans une proportion de 80 %, que leur participation au RCEV a élargi leurs intérêts et/ou perspectives de recherche.

Comme le RCEV cherche à réunir des personnes compétentes, il va de soi que le nombre de collaborations entre les établissements membres du RCEV est élevé. Pour mesurer la collaboration, nous nous sommes servis de données bibliométriques sur les 10 pays les plus prolifiques (et le RCEV) qui produisent des publications dans le domaine du VIH/sida, et avons calculé le pourcentage des publications de ces pays comprenant au moins deux adresses d'établissements étant considérées comme une preuve de collaboration entre établissements. Résultat de cette analyse : les taux de collaboration entre les établissements du RCEV sont les plus élevés (au-dessus de 85 % de 2001 à 2011). En comparaison, pour la même période, le taux annuel de collaboration moyen entre les établissements des 10 pays les plus prolifiques s'établissait à 48 %.



Source : Données tirées de la Banque de données bibliométriques canadienne, construite par l'OST à l'aide du *Web of Science* de Thomson Reuters (septembre 2012).

Collaboration avec les stagiaires

La collaboration avec les stagiaires constitue un point d'accès aux autres organisations. La collaboration entre chercheurs débutants et chercheurs chevronnés a lieu officiellement par l'intermédiaire du PBP du RCEV et, comme nous l'avons mentionné précédemment, et officieusement dans l'ensemble du Réseau. Nous avons constaté que le coparrainage de stagiaires de différentes organisations au moyen du PBP du RCEV a mené à une plus grande collaboration dans ces organisations. Par exemple, les étudiants postdoctoraux provenant de l'extérieur du Canada aident le RCEV à tisser des liens au sein des établissements internationaux.

Collaboration avec les membres de la communauté

L'une des forces majeures et uniques du RCEV est son inclusion de la communauté dans ses activités afin d'être à l'écoute de ses besoins particuliers. Le personnel du RCEV a récemment mis l'accent sur l'établissement de liens avec les groupes communautaires – notamment le RCAS, l'All Nations Hope AIDS Network [Réseau d'espoir de toutes les nations contre le sida] de Regina et le Conseil des Africains et

Caraïbéens sur le VIH/sida en Ontario – afin de former des relations propices aux dialogues entre les chercheurs et les membres de la communauté, ainsi qu’avec les organismes gouvernementaux.

Dans la plupart des groupes d’intervenants, des participants aux entrevues ont présenté le CCC comme un moyen par lequel le RCEV favorise la collaboration entre les chercheurs et la communauté. Le CCC ne fait pas que permettre la rencontre entre les chercheurs et les membres de la communauté : on le voit également comme un lieu où la communauté peut contribuer activement au réseau et y exercer une influence. Par exemple, le CCC évalue tous les protocoles d’essais du RCEV, ce qui fait en sorte que les membres de la communauté disposent d’un mécanisme officiel pour donner leur avis et participer au réseau. Un boursier postdoctoral a décrit en ces termes l’importance du CCC :

Nous avons été très peu formés sur le langage que nous utilisons et sur la façon dont nous approchons les choses. C’est super de pouvoir simplement discuter avec les personnes du CCC, de leur parler de notre manière de faire les choses, de la manière dont nous pensons les faire. Les rencontres m’ont été très utiles et m’ont montré un moyen différent d’examiner la façon dont je rédige des choses. Avant celles-ci, je n’aurais pas su à qui m’adresser. Et, en toute franchise, je n’aurais probablement même pas songé à m’adresser à quiconque, ce qui est regrettable. (boursier postdoctoral, E13, p. 4)

La formation de l’équipe spécialisée Prévention et populations vulnérables (PPV) a contribué de manière particulièrement importante à favoriser la collaboration avec la communauté. On a souligné que le groupe de travail sur les Autochtones, relevant de la PPV, représente un moyen pour les membres de la communauté autochtone d’exercer leur influence en s’assurant que les recherches appuyées par le RCEV sont menées de façon éthique. Une membre de la communauté a dit de sa participation au groupe de travail sur les Autochtones qu’elle était importante pour l’intégration des médecines, philosophies et modes de pensée autochtones aux recherches appuyées par le RCEV et à la vision de l’épidémie de VIH/sida.

Collaboration avec d’autres organisations (partenariats)

Les partenariats établis avec d’autres organisations associées au VIH/sida ont également favorisé la collaboration. Mentionnons entre autres la participation de chercheurs du RCEV à des essais multicentriques, y compris des centres canadiens, ou le renforcement des capacités et le soutien au développement d’infrastructures d’essais cliniques ailleurs dans le monde, comme en Russie, en Chine et dans plusieurs pays africains. Il a été suggéré que le RCEV, tandis qu’il participe aux essais cliniques internationaux, en établissant des normes pour la recherche internationale, démontre un rôle de leadership dans le monde.

Une revue des rapports d'étape du RCEV a révélé que les activités de partenariat ont augmenté, le Réseau passant de 37 partenaires différents en mai 2009 à 44 en mai 2012⁶. Les partenariats mentionnés dans le plus récent rapport d'étape (2011-2012) comprenaient 2 parrains (outre les IRSC), 30 partenaires de recherche et/ou promoteurs de bourses postdoctorales (dont 18 entités internationales), 3 partenaires de projets (dont 2 sociétés pharmaceutiques établies aux États-Unis) et 9 partenaires nationaux. Les membres de la communauté qui travaillent pour ces organisations ont indiqué que les efforts consentis par la direction du RCEV pour s'engager plus explicitement avec la communauté les ont amenés à participer davantage au Réseau. Par exemple, le RCEV et le RCAS ont établi une relation officielle assortie d'un protocole d'entente. Sur ce protocole se trouve l'engagement de respecter le mandat du partenaire, ainsi qu'une description de la manière dont les réseaux comptent chercher des occasions de travailler ensemble, d'évaluer les propositions et de s'engager auprès de la communauté. Ce type d'établissement de relations est jugé important, car il aide à rehausser le profil et la crédibilité du RCEV sur la scène nationale.

Obstacles à surmonter pour favoriser la collaboration

Malgré ses réussites, le RCEV a toujours de sérieux obstacles à surmonter pour favoriser la collaboration. Quelques chefs d'équipes de recherche spécialisées ont fait savoir que le RCEV peut difficilement concurrencer les sociétés pharmaceutiques, celles-ci disposant de plus de ressources que le Réseau pour collaborer aux essais avec les cliniques et les centres de recherche. Les groupes scientifiques privés sont peu enclins à participer à un projet et, lorsqu'ils y prennent part, il est difficile de maintenir leur participation. Selon un chef d'équipe de recherche spécialisée, le RCEV privilégie la participation des grandes cliniques, qui peuvent fournir de vastes échantillons, par rapport aux petites cliniques, qui ne sont pas pourvues des mêmes infrastructures.

Comme dans tous les environnements de financement de la recherche concurrentiels, la compétition entre chercheurs peut se dresser comme un obstacle à la collaboration au sein du RCEV. Des chercheurs s'inquiètent que s'ils expriment une bonne idée dans le cadre d'une activité du RCEV, mais qu'elle n'est pas acceptée, celle-ci risque d'être reprise par un autre chercheur, qui l'adaptera, puis la présentera quelques années plus tard. De plus, la collaboration réduit la possibilité de figurer comme auteur principal d'une publication, une prestigieuse distinction.

Quelques participants aux entrevues estiment que les chercheurs du Réseau collaborent peu. Un chef d'équipe de recherche spécialisée considère que le principal problème est que les collaborateurs n'assument pas la même part de responsabilité d'un bout à l'autre du processus de recherche. Cette personne a évoqué le besoin de mieux intégrer les collaborateurs à la recherche, de la conception à l'exécution, et de partager la direction.

Autre point à améliorer : la collaboration avec les membres de la communauté. Le RCEV doit porter une attention accrue à la promotion de la participation aux recherches auprès des communautés touchées, en particulier les communautés autochtones, et s'assurer de ne pas les

⁶ Certains des parrains sont comptabilisés deux fois; chaque année (de 2009 à 2012), jusqu'à trois partenaires de projets étaient également des partenaires de recherche et/ou des parrains de bourses postdoctorales.

indisposer. Quelques membres de la communauté souhaiteraient pouvoir exercer un rôle plus proactif et influent au sein du RCEV que celui auquel ils sont confinés (rôle de conseiller). Bien que tous les membres du CCC aient été invités à l'atelier pour chercheurs qui s'est tenu à Toronto en octobre 2012 et y aient assisté, un membre de la communauté a souligné qu'il est important que ses pairs participent davantage aux ateliers où les chercheurs développent des idées sur les protocoles. Les répondants ont proposé d'accroître le rôle du Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC dans la promotion du point de vue scientifique des Autochtones dans la recherche.

MISE EN ŒUVRE

Question d'évaluation no 4

Dans quelle mesure le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC a-t-il été exécuté de façon efficiente et efficace?

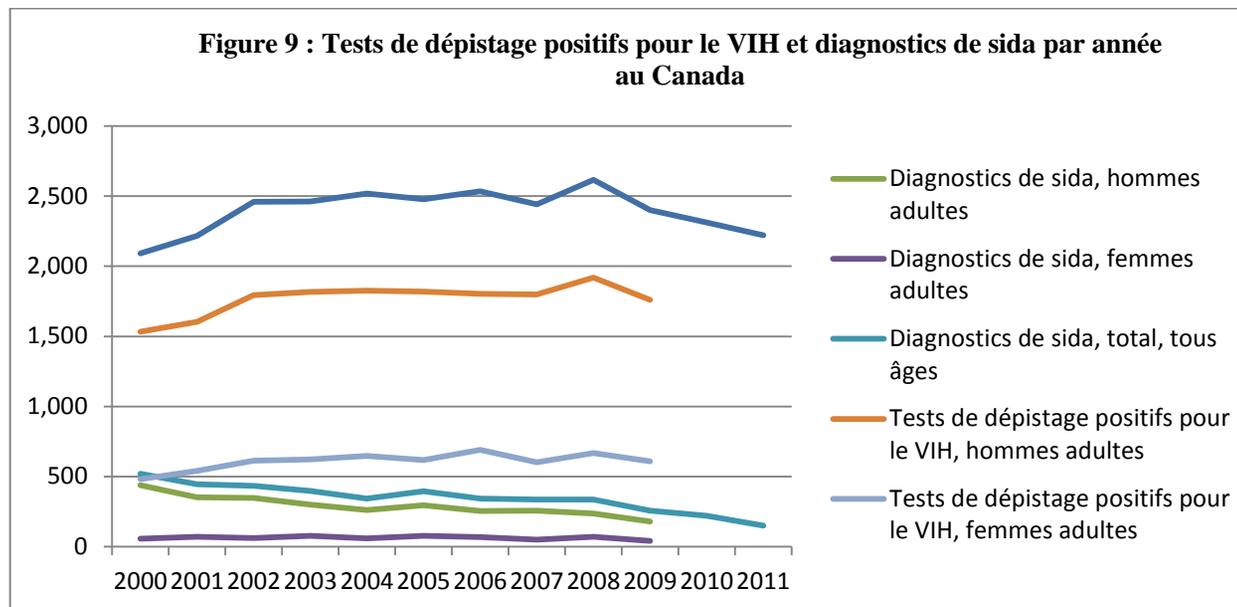
Dans la présente section, nous veillerons à bien distinguer le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC du Réseau, lequel est financé par les IRSC par l'intermédiaire du Programme. En ce qui a trait au Programme, nous étudierons les questions relatives à son exécution efficace, à la surveillance par les IRSC et à son respect du mandat des IRSC. Pour ce qui est du Réseau, nous nous pencherons sur l'organisation du RCEV, sur sa structure de gouvernance, ses processus et la prise de décisions.

Exécution efficace

Le Réseau canadien pour les essais VIH se consacre :

- à la mise au point de traitements, de vaccins et d'un remède contre le VIH et le sida en menant des essais cliniques scientifiquement valables et éthiques;
- à la quête d'excellence scientifique et d'intégrité éthique dans tout ce qu'il entreprend;
- au travail en partenariat avec l'industrie pharmaceutique à l'échelle nationale et internationale, les personnes vivant avec le VIH/sida, les chercheurs et les médecins.

Lorsque le sida a été détecté pour la première fois au Canada au début des années 1980, il n’existait aucun traitement. CATIE, la source de renseignements sur le VIH et l’hépatite C au Canada, recense maintenant sur son site Web 29 médicaments potentiels et des traitements complémentaires. Les recherches soutenues par le RCEV ont contribué à la mise au point de ces médicaments et traitements. Bien que le sida continue de se propager au Canada, le taux d’infection est en baisse (figure 9).



Source : ASPC, 2010

Le RCEV s’est engagé dans une quête « d’excellence scientifique et d’intégrité éthique » en contribuant à l’ensemble des recherches sur le VIH/sida menées au Canada et à l’étranger, en produisant des articles de très grande qualité (mesurés par la MCR et le FIRM), en maintenant un degré élevé de collaboration avec d’autres établissements (mesuré par les établissements affiliés des auteurs), en renforçant les capacités par des efforts de formation et en organisant des activités de sensibilisation des membres de la communauté et de l’industrie privée et des activités de partenariat avec eux. Outre son renforcement des capacités, ses travaux de recherche importants et sa contribution à un vaste éventail de traitements contre une maladie qu’on ne pouvait jusqu’alors traiter, le RCEV est internationalement reconnu dans le milieu de la recherche sur le VIH/sida et jouit même d’une réputation de chef de file mondial dans le domaine.

Lors des entrevues, les chercheurs ont indiqué avoir bénéficié de leur participation au programme du RCEV des manières suivantes : participation au Programme de bourses postdoctorales du RCEV; établissement de liens indispensables; soutien à l’infrastructure permettant

d'assurer le recrutement et la rétention des patients; obtention de financement pour embaucher du personnel de recherche et acquérir d'autres formes de soutien à la recherche; et possibilité de participer aux essais grâce à la facilitation du projet par le RCEV. Les citations ci-dessous montrent l'efficacité du Réseau.

Je crois que ma carrière s'en trouve améliorée. Le RCEV m'a donné accès à des intervenants dans le domaine qui m'ont aidé à développer mes propres compétences en recherche. Je n'ai vraiment pas manqué de ressources pour mener certains des essais que j'ai réalisés au fil des ans : soutien infirmier, soutien statistique, etc. Les avantages sur le plan professionnel sont manifestes. (chef d'une équipe de recherche spécialisée, E4, p. 3-4)

Le RCEV a effectué un travail admirable pour réunir tous les cliniciens-chercheurs, spécialistes des sciences sociales et organismes communautaires sous les auspices d'un organisme-cadre ayant comme mission de soutenir et d'enrichir la recherche sur le VIH... Il a établi un excellent réseau pancanadien de chercheurs et de collaborateurs. Il s'agit d'une puissante organisation... (chercheur, participant au sondage des chercheurs)

Dans l'ensemble, la majorité des répondants aux sondages (n = 68) se sont dits « très satisfaits » (43 %) ou « satisfaits » (41 %) du RCEV. Par conséquent, le programme a rempli ses objectifs et a été exécuté efficacement.

Structure du Réseau

En 2008, le Réseau a été réorganisé, passant d'une structure centrée sur les régions à une structure axée sur les champs de spécialisation. L'objectif était de permettre aux chercheurs du RCEV d'intensifier leurs efforts dans les quatre domaines de recherche suivants :

1. Science de la gestion clinique (SGC);
2. Co-infections et maladies concomitantes (CMC);
3. Prévention et populations vulnérables (PPV);
4. Vaccins et immunothérapies (VEI).

Les équipes de recherche spécialisées ont été créées pour servir de catalyseurs de l'activité scientifique dans leurs domaines respectifs; les idées qu'elles lancent et dont elles débattent se concrétisent graduellement puis, avec la facilitation du Centre national, progressent jusqu'aux protocoles finaux liés au financement des subventions et à la mise en œuvre. Les équipes doivent concentrer l'expertise des investigateurs cliniques, des infirmières cliniciennes, des coordonnateurs des essais, du personnel de soutien du RCEV et des membres de la communauté sur l'élaboration de protocoles d'essais qui répondent aux questions cliniques les plus urgentes.

De façon générale, le passage à la nouvelle structure a été bien accueilli. Le rôle que joue l'équipe PPV pour favoriser la collaboration est jugé particulièrement important dans la réponse aux besoins des populations canadiennes touchées. On a formulé un commentaire semblable sur l'équipe spécialisée Co-infections et maladies concomitantes, ce qui donne à penser que la structure axée sur les champs de spécialisation a dans l'ensemble permis de choisir des priorités de recherche pertinentes.

Le Centre national du RCEV est situé à Vancouver. Le Réseau compte actuellement 35 unités satellites au Canada⁷. La répartition est inégale : 37 % des unités satellites se trouvent en Ontario, 29 % au Québec et 17 % en Colombie-Britannique. Aucune unité satellite ne se trouve à l'Île-du-Prince-Édouard, au Nunavut ou aux Territoires du Nord-Ouest, et il n'y en a qu'une en Saskatchewan⁸, bien qu'on y trouve un taux de tests de dépistage positifs pour le VIH représentant plus du double de la moyenne nationale (8,2 tests positifs sur 100 000 tests) [ASPC, 2010].

Harmonisation et orientation stratégiques

Les participants aux entrevues estiment qu'on pourrait améliorer l'harmonisation stratégique entre le RCEV et les IRSC. Bien que le RCEV transmette des renseignements au comité consultatif de la recherche sur le VIH/sida des IRSC (CCRCSI) et que le personnel du RCEV interagisse régulièrement avec celui des IRSC, le Réseau ne joue pas un rôle direct et soutenu pour guider l'orientation stratégique de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC. La mise en place d'une relation plus officielle entre le CCRCSI et le RCEV pourrait permettre aux IRSC de mieux tirer parti des connaissances du Réseau et de s'appuyer sur celles-ci pour la planification stratégique future et la définition des priorités. Les répondants ont également souligné que la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC représente une autre possibilité d'harmonisation, d'apprentissage mutuel pour le Réseau et de synergie.

De nombreux participants aux sondages et aux entrevues ont indiqué que le Programme devrait revoir son orientation stratégique. Pendant cette revue, les IRSC sont invités à évaluer les besoins de la communauté concernée et des populations vulnérables et à déterminer la meilleure façon d'y répondre. La création du RCEV remonte à un temps où il n'existait aucun médicament contre le VIH et où s'imposait la nécessité urgente de mener des essais pour faire progresser les connaissances, renforcer les capacités de recherche et améliorer l'accès aux soins. Comme ce n'est plus le cas aujourd'hui, les IRSC devraient réévaluer la pertinence du Réseau au Canada et ailleurs dans le monde, et définir les objectifs et la portée du financement futur en conséquence.

⁷ Les emplacements des unités satellites se trouvent à l'adresse <http://www.hivnet.ubc.ca/fr/unites-satellites>.

⁸ Le RCEV collabore avec l'Hôpital général de Regina en vue d'ouvrir une nouvelle unité satellite en Saskatchewan en 2013.

Gouvernance du RCEV et prise de décisions

Le RCEV est essentiellement géré par deux codirecteurs : Martin Schechter et Aslam Anis. Au haut de la structure de comités se trouvent le comité de la haute direction (CHD) et le comité de direction scientifique. Ils prennent conseil du :

- comité de direction, qui s'occupe des activités du Centre national;
- comité d'évaluation scientifique (CES);
- comité consultatif auprès de la communauté (CCC);
- comité de surveillance des données, qui s'occupe de l'évaluation des essais en cours;
- comité d'adjudication des bourses postdoctorales;
- comité international.

Tous les protocoles sont évalués par le CES et, à moins qu'ils ne l'aient déjà été par un autre comité d'évaluation par les pairs – comme les comités des IRSC ou, aux États-Unis, des NIH –, et par le CCC. Le CCC doit approuver les protocoles. Le CCC doit également évaluer tous les formulaires de consentement éclairé.

Certains répondants estiment que la structure de comités est efficace; en revanche, les avis concernant la structure de gouvernance du RCEV sont plutôt mitigés. Par exemple, dans le cadre du sondage des chercheurs, ces derniers devaient exprimer leur opinion sur la structure du Réseau et sur son fonctionnement. Des 31 répondants, 11 chercheurs ont donné une opinion on ne peut plus favorable : selon eux, la structure de gouvernance est appropriée, adéquate, organisée et efficiente. À l'opposé, 13 chercheurs ont formulé une opinion défavorable : le Réseau manque de transparence, est trop fortement soumis à l'autorité de ses dirigeants et n'écoute pas assez les chercheurs au moment de définir l'orientation stratégique. (Sept chercheurs n'ont émis aucune opinion.) De même, quelques personnes interrogées ont parlé d'un manque de clarté par rapport à l'organisation de la structure de gouvernance et au fonctionnement de l'équipe centrale du RCEV.

Les répondants (sondages, entrevues) ont indiqué que la prise de décisions sur l'établissement de priorités de recherche, le versement de fonds au sein du RCEV et la dotation constituent des points à améliorer et où la transparence doit être accrue. Il faut définir les processus de travail, à savoir : qui décide quoi et comment les décisions seront prises. La définition des orientations de recherche comporte sa part de risques, peu importe l'échelon du pouvoir décisionnel. Par exemple, si le chef d'une équipe de recherche spécialisée agit comme décideur principal, il peut être difficile de faire progresser des idées novatrices à partir de la base. De plus, le chef d'équipe étant la plupart du temps expert dans le domaine, il a un intérêt direct quant à la nature des recherches qui sont menées. Une autre façon de procéder consiste à ce que le personnel du RCEV joue un rôle accru dans l'établissement des priorités, ce qui favoriserait l'innovation et la mise en œuvre de mesures mieux ciblées dans des aspects précis du domaine d'intérêt. Trouver le juste équilibre de contribution aux décisions ne se fera pas sans heurts, mais le Réseau devrait étudier cette possibilité plus en profondeur.

Les participants aux entrevues ont également abordé la question du rendement de la direction du RCEV, et ont laissé entendre que les personnes en poste ne possèdent pas une expertise suffisante dans les domaines de recherche. Le personnel du Réseau le reconnaît, et a fait état du dilemme associé à l'expertise dans le CHD, le comité responsable de prendre les décisions relatives au financement : il est difficile de s'assurer que les experts ne sont pas en conflit d'intérêts. À l'heure actuelle, tous les employés qui ne travaillent pas au Centre national et qui sont membres du CHD sont des chercheurs prenant habituellement part à au moins un essai financé par le Réseau, ce qui les place par le fait même en conflit d'intérêts quand vient le temps de participer à certaines décisions relatives au financement.

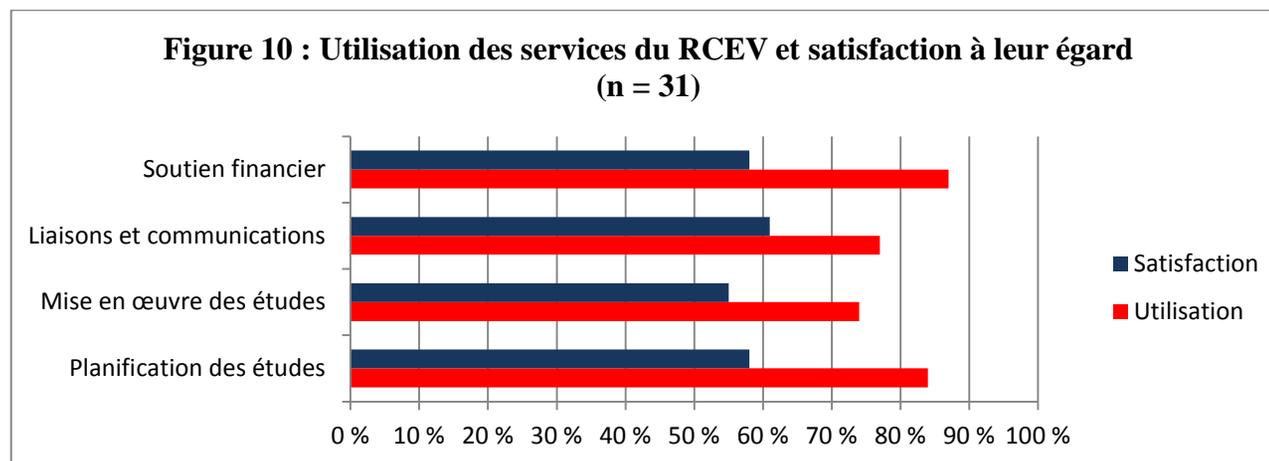
Quelques personnes interrogées lors des entrevues ont signalé l'immobilisme dans les plus hauts rangs du Réseau, et estiment nécessaire de changer la direction du RCEV périodiquement, afin de soutenir les leaders en devenir et de permettre l'arrivée au Réseau de nouvelles idées et de nouvelles approches. Il a également été mentionné que les codirecteurs ne sont pas suffisamment vus en dehors du Centre national (lors de colloques, par exemple).

Certains jugent que, compte tenu de la superficie du Canada, la gouvernance et les ressources sont trop concentrées en un même lieu (le Centre national, à Vancouver). Le Réseau vise à donner aux centres de recherche du pays un meilleur accès à une infrastructure centralisée et coordonnée. Les investissements dans les services centralisés ont mené à la réduction du soutien accordé à chacun des centres, certains possédant déjà les mêmes capacités et la même infrastructure de services que le RCEV. Quelques chercheurs sont d'avis que le RCEV ne devrait pas gérer les données de leurs essais cliniques, de nombreux centres de recherche disposant des capacités pour le faire. En outre, quelques personnes considèrent que le Centre national est mal situé, et que la distance nuit à la collaboration : plus le membre du RCEV est à l'Est, plus la communication avec le Réseau est difficile. Inversement, on se rend également compte que le fait de garder le Centre à l'Hôpital Saint-Paul's de l'Université de la Colombie-Britannique permet de réaliser des économies d'efficacité, en partie parce que l'hôpital apporte un soutien financier et/ou en nature supplémentaire, et que son personnel expérimenté est dévoué au RCEV.

Services fournis par le RCEV

La plupart des groupes d'intervenants décrivent ainsi le rôle du RCEV : services et infrastructure qui permettent aux chercheurs du Réseau de mener des essais. Ces services et cette infrastructure comprennent le personnel de recherche, le financement pour les réunions, le site Web du RCEV, les bulletins du RCEV, le soutien sur le plan des relations publiques et les bases de données. De plus, par l'intermédiaire de ses relations avec les cliniques et les centres de recherche, le RCEV joue un rôle central dans le réseautage, tant au Canada qu'à l'étranger. Cette caractéristique facilite le recrutement de participants pour les essais effectués au Canada, permet aux chercheurs de tisser des liens avec d'autres organisations associées au VIH/sida et sert de base aux types de collaborations internationales décrits précédemment.

Le RCEV fournit plusieurs services aux chercheurs, notamment la planification et la mise en œuvre des études, les liaisons et les communications, et le soutien financier. On s'attend à ce que ces services améliorent l'efficacité, car les chercheurs n'ont pas à repartir de zéro à chaque nouvel essai. Lors du sondage, les chercheurs (n = 31) ont répondu à des questions concernant leur utilisation des services offerts et leur satisfaction à leur égard (figure 10). Il convient de souligner que, pour chacun des services offerts, environ 20 à 25 % des chercheurs se sont dits ni satisfaits ni insatisfaits.



Globalement, les chercheurs utilisent les services à n'importe quelle étape de leur carrière. Cependant, les nouveaux chercheurs (de zéro à cinq années d'expérience) ont tendance à recourir davantage aux services de planification des études et de soutien financier que les chercheurs d'expérience. Seul le groupe des chercheurs possédant plus de 18 années d'expérience (n = 6) s'est déclaré insatisfait des services offerts. Le commentaire suivant est particulièrement digne de mention :

Le chercheur principal est toujours chargé des principaux éléments des essais cliniques : élaboration de la question, du concept, de la conception, de la proposition et du protocole de recherche; processus de financement; processus d'évaluation du RCEV; élaboration des formulaires de rapports de cas (le contenu, et non les formulaires); etc. Le Réseau ne soutient pas vraiment ces activités... La majorité de la démarche rédactionnelle demeure sous la responsabilité du chercheur principal et des auteurs. (chercheur, participant au sondage des chercheurs)

Ce commentaire est intéressant, parce qu'il provient d'un chercheur expérimenté qui estime que ces services – qui sont offerts par le RCEV – ne sont « pas soutenus ».

Les chefs d'équipes de recherche spécialisées interrogés jugent le soutien statistique, la rédaction de la proposition et le soutien en matière d'éthique importants pour mener des projets de recherche. Les répondants ont par ailleurs mentionné que le soutien qu'offre le personnel du RCEV à la mise au point des essais cliniques s'avère utile pour les chercheurs du Réseau, les cliniciens n'ayant pas nécessairement le temps ou l'expertise nécessaires pour formuler des propositions concurrentielles et subventionnables. Curieusement, les services les moins utilisés par les répondants aux sondages sont ceux de la planification et de la mise en œuvre des études; pourtant, ceux-ci visent à simplifier les processus relatifs aux protocoles et à l'exécution des essais cliniques. Cela peut s'expliquer par le fait que les grands centres, comme l'Université de Toronto ou l'Université McGill, n'ont pas recours à certains services du RCEV parce qu'ils peuvent faire appel à un personnel interne et à une infrastructure dont la plupart des autres centres canadiens ne disposent pas.

Évaluation des protocoles

Les essais financés par le RCEV sont évalués par deux comités : le CES (mérite scientifique) et le CCC (intérêt pour la communauté). Les répondants ont mentionné qu'ils présentent souvent simultanément des demandes au RCEV et aux IRSC afin d'obtenir leur financement dès que possible. Bien qu'ils apprécient particulièrement la présence du CCC et qu'ils la considèrent cruciale pour s'assurer que la recherche correspond aux besoins des communautés touchées, la nécessité d'attendre l'approbation de deux comités rebute.

Les personnes interrogées (entrevues et sondages) ont apporté des suggestions pour simplifier le processus, par exemple : l'affectation de coordonnateurs de projets ou de statisticiens à chacune des équipes spécialisées en vue de leur permettre d'acquérir une connaissance approfondie du vocabulaire lié aux activités propres à l'équipe, ou encore l'élaboration d'un processus accéléré par lequel le chercheur défend une idée, présente une courte demande et obtient une évaluation scientifique plus rapidement. Autre suggestion : combiner le CCC et le CES afin d'optimiser le processus d'évaluation et d'en réduire les coûts. Un répondant a tout de même fait remarquer que, malgré la longueur du processus d'évaluation, le soutien du RCEV a pour effet d'accélérer le processus.

Élargissement des possibilités de participation des membres de la communauté

Malgré les efforts de mobilisation de la communauté déployés par le RCEV, quelques membres de la communauté se sont dits insatisfaits de leur participation au Réseau. Les membres du CCC aimeraient que les processus de gouvernance soient mieux élaborés et soient basés sur une entente mutuelle. Ils souhaitent également participer davantage à la conception des études en vue de garantir que les connaissances de la communauté soient intégrées aux travaux et, ultimement, de déboucher sur de meilleurs résultats. La participation des membres de la communauté dès le début de la conception des études, plutôt qu'à la fin, pourrait accélérer le processus d'évaluation des protocoles (le CCC évalue tous les protocoles d'essais).

Les répondants ont signalé la présence de deux obstacles à la participation communautaire. D'une part, les personnes qui souhaitent devenir membre du CCC passent une entrevue visant à déterminer leur niveau de connaissances; par conséquent, les membres de la communauté qui ne sont pas des scientifiques sont exclus du processus. Il faut appuyer les non-chercheurs pour élargir le bassin de candidats pouvant contribuer au CCC. D'autre part, les membres de la communauté participent sur une base volontaire. Certes, leurs frais de déplacement sont couverts, et ils touchent une petite allocation, mais ils sont nombreux à devoir renoncer à leur salaire pour pouvoir participer.

Les personnes interrogées ont reconnu les efforts visant à honorer et à respecter l'engagement des diverses communautés touchées, mais elles estiment que beaucoup reste encore à faire pour doter le personnel et les membres du RCEV d'un savoir-faire culturel. Elles ont entre autres suggéré d'aider davantage le personnel et les membres du RCEV à approfondir leur compréhension des cultures des communautés avec lesquelles ils travaillent, d'intégrer les connaissances des communautés aux habitudes de travail et aux recherches et de veiller à ce que les communautés participent pleinement à la prise de décisions qui les concernent. Le message des membres de la communauté est on ne peut plus clair : le RCEV pourrait être mieux organisé, afin de renforcer l'engagement des communautés infectées et touchées par le VIH/sida. Si cet engagement accru de la communauté est souhaitable, les responsables du Programme devront alors déterminer comment mieux intégrer les membres de la communauté afin d'assurer leur participation active.

Exécution efficiente

Le RCEV reçoit un financement récurrent depuis 1990. Cette continuité est jugée importante, car elle a permis au RCEV de développer des forces considérables et d'assurer la coordination des essais cliniques au Canada. Les répondants considèrent que ces avantages compensent les désavantages perçus, comme l'adoption d'une attitude du « tout m'est dû », l'immobilisme dans la haute direction et le manque d'innovation. L'un des membres de la communauté a également souligné le besoin de veiller à la stabilité du RCEV, étant donné que son mandat comporte un important volet d'établissement de relations. Plus précisément, s'il n'arrive pas à garantir d'une quelconque façon son avenir, le RCEV risque de perdre les personnes qu'il a mobilisées. En outre, ce membre de la communauté a fait valoir qu'il est difficile d'organiser et de mener des activités de recherche internationales, qui caractérisent les chefs de file mondiaux, si l'avenir de l'organisation elle-même est incertain.

L'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC est chargée du versement des fonds accordés aux IRSC par l'intermédiaire de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada (IF) et de l'Initiative canadienne de vaccin contre le VIH. Le budget global annuel de l'IF s'élève à environ 73 millions de dollars et est réparti entre trois organismes et un ministère fédéraux (IRSC, Santé Canada, Agence de la santé publique du Canada et Service correctionnel Canada). Les IRSC reçoivent environ 23 millions de dollars par année pour financer les subventions et bourses de recherche stratégique sur le VIH/sida qui relèvent de l'IF. Une part de ce financement, soit 4,55 millions de dollars par année, est consacrée au Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC. Le financement accordé par l'IF est continu, et aucune date de fin n'est prévue (ASPC, 2012). Le tableau 5 présente la répartition du budget 2012-2013 de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC.

Tableau 5 : Budget pour l'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC	
Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC	Budget 2012-2013
Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada (IF) :	
Recherche biomédicale et clinique	7,53 millions de dollars
Recherche sur les services de santé et la santé des populations	5,68 millions de dollars
Réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC	4,55 millions de dollars
Recherche communautaire	3.12 millions de dollars
Initiative canadienne de vaccin contre le VIH	1,84 million de dollars
Total	22,72 millions de dollars

Tout l'argent est déboursé par l'intermédiaire du Centre national, situé à l'Hôpital Saint-Paul's (Vancouver). Le tableau 6 montre les dépenses annuelles du RCEV. On y apprend que plus de 2,4 millions de dollars des subventions réservées vont à la rémunération des employés. Ce montant peut sembler élevé, mais il faut garder à l'esprit que le RCEV emploie 28 équivalents temps plein au Centre national, et 8 autres à distance travaillant au sein des équipes spécialisées. Le salaire moyen, y compris les avantages sociaux, est d'environ 65 000 \$. Ces données sont comparables à celles des autres réseaux.

Tableau 6 : Ventilation des dépenses annuelles du RCEV	
Financement annuel des IRSC	En millions de dollars
Centre national et personnel de soutien des chercheurs	1,9
Financement des unités pour les essais cliniques, les études de cohorte et les études pilotes	1,1 (1, 2, 3)
Personnel des équipes spécialisées partout au Canada	0,5 (3)
Réunions des chercheurs (semestrielles)	0,3
Activités du Centre national	0,3
Bourses postdoctorales	0,2
Réunions et déplacements des équipes spécialisées	0,1
Réunions et déplacements du Centre national	0,1
Total	4,5

REMARQUES

- 1) Comprend 150 000 \$ par année (2010, 2011 et 2012) de fonds réservés aux études pilotes.
- 2) Le financement des unités vise à appuyer la collecte de données et le remboursement des frais associés aux patients aux centres participants.
- 3) Environ 35 % du budget du RCEV est payé en espèces et permet de financer les unités, les études pilotes et le personnel des équipes spécialisées.

Valeur de l'investissement

Quelques participants aux entrevues ont mentionné que la valeur du RCEV est considérable compte tenu du volume de l'investissement des IRSC. Ils estiment les réalisations du RCEV plutôt satisfaisantes, étant donné que les ressources investies dans le programme du Réseau sont nettement moindres que celles investies dans des réseaux comparables ailleurs dans le monde, notamment aux États-Unis.

Surveillance par les IRSC

Le processus d'appel de demandes (AD) d'une seule source est soutenu par le personnel des IRSC à des fins d'efficacité et de conservation de la valeur existante. Vu le processus d'évaluation externe annuelle et l'importance de l'investissement financier, les membres du personnel des IRSC interrogés jugent appropriée la surveillance du RCEV par les IRSC. Au cours de la subvention de cinq ans actuelle, le RCEV a présenté de volumineux rapports d'étape annuels, lesquels sont évalués par un comité d'examen international composé de quatre membres. Certains répondants ont toutefois suggéré que le Programme dépose des rapports aux IRSC aux deux ans plutôt qu'un rapport annuel, ce type de rapport étant considéré comme fastidieux et nécessitant une mobilisation de ressources importante. Le RCEV préférerait également que ses rapports aux IRSC comportent davantage de rétroaction et de discussions avec les pairs évaluateurs, ce qui lui donnerait l'occasion de répondre à leurs questions avant qu'ils ne consignent officiellement leurs commentaires par écrit.

D'autres personnes interrogées pensent que les IRSC devraient renforcer la surveillance des rapports. Elles remettent en doute l'exactitude des renseignements fournis dans le rapport annuel et les rapports d'étape du Réseau concernant les projets et publications qu'il s'approprie, alors qu'il pourrait n'y avoir joué qu'un rôle marginal, voire inexistant.

Structure de financement

Un thème commun ressortant des entrevues et des sondages est celui de la rapidité du financement. Pour demeurer concurrentiel sur le plan des essais cliniques, il est nécessaire d'obtenir des fonds rapidement; toutefois, le processus d'évaluation des protocoles est jugé beaucoup trop long et inadéquat pour faire en sorte que les essais soient concurrentiels et réalisés en temps opportun. Il faut généralement attendre au moins neuf mois avant de recevoir les fonds des IRSC, ce qui annule pratiquement tout avantage concurrentiel dont jouit le Canada, ainsi que sa capacité à s'associer à des études qui progressent rapidement. Si le RCEV finançait directement les études, le financement serait peut-être plus efficace qu'il ne l'est en ce moment.

Le financement d'études pilotes constitue une caractéristique importante du programme du RCEV : il permet de tester les idées de recherche à petite échelle en vue de déterminer si elles méritent d'être mises en pratique à grande échelle. Ces fonds sont très limités, ce qui les rend difficilement accessibles. Par ailleurs, les membres du personnel du RCEV souhaiteraient que l'on consacre des fonds à la conception et au fonctionnement des essais. Ils voudraient également plus de souplesse dans l'utilisation de ces fonds, et proposent pour ce faire d'avoir recours aux fonds existants des IRSC réservés aux subventions Catalyseurs ou aux subventions de réunion, planification et dissémination. Bref, ils préféreraient se servir de leurs propres processus d'évaluation pour tenir les rênes et administrer le financement.

Quelques participants aux entrevues ont recommandé que le Programme songe à la valeur qu'ajouterait l'engagement accru avec les petits centres, et qu'il alloue des fonds en conséquence. Les unités satellites sont actuellement concentrées dans trois provinces : l'Ontario, le Québec et la Colombie-Britannique. L'engagement avec les petits centres représente un aspect important des essais cliniques partout au pays, tout comme l'accès aux populations vulnérables et l'application des connaissances. Des études ont démontré que les établissements qui participent aux essais cliniques affichent de meilleurs résultats sur le plan de la santé et de la prestation de soins (Majumdar et coll., 2008).

Obtention de financement

Les chercheurs et étudiants postdoctoraux sondés (n = 48) devaient indiquer dans quelle mesure ils sont d'accord avec l'affirmation suivante : « Ma participation au Réseau a contribué à l'obtention d'autres fonds ou de soutien en nature pour ma recherche ». À peine plus de la moitié d'entre eux (58 %) se sont dits d'accord, 10 % étaient en désaccord et 16 % ont répondu « ne sait pas » ou « sans objet ». Nous avons obtenu des résultats similaires pour l'énoncé suivant : « Ma participation au RCEV a contribué à l'obtention de financement pour ma recherche » (60 % ont répondu « d'accord », 15 % « en désaccord » et 10 % « ne sait pas » ou « sans objet »).

Comme nous l'avons déjà mentionné, le RCEV est parvenu à mobiliser des fonds pour son Programme de bourses postdoctorales. Cependant, le Réseau s'est révélé inefficace dans l'obtention de financement pour soutenir ses autres activités.

PERTINENCE

Question d'évaluation no 5

Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC répond-il toujours à un besoin, et dans quelle mesure est-il conforme aux priorités et aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral?

La présente section portera sur la conformité du Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC aux orientations, rôles et responsabilités du gouvernement fédéral.

Le Canada maintient en place sa stratégie nationale sur le VIH/sida depuis plus de 20 ans

Depuis 1990, le Canada est pourvu d'une stratégie nationale sur le VIH/sida qui oriente sa riposte à l'épidémie. En 2005, le gouvernement du Canada a fait l'annonce d'une stratégie améliorée et reciblée, l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada, qui cherche à promouvoir la pleine intégration de la stratégie fédérale et la participation directe des personnes vivant avec le VIH/sida ou à risque. Son engagement envers la recherche liée au VIH/sida se reflète dans son soutien des initiatives mondiales, des programmes multilatéraux et bilatéraux et des partenariats avec les Canadiens. De 2005-2006 à 2011-2012, ce soutien a totalisé plus de 1,12 milliard de dollars (Agence canadienne de développement international, 2012). En juillet 2010, le gouvernement du Canada a renouvelé son engagement de mettre en œuvre, conjointement avec la Fondation Bill et Melinda Gates, l'Initiative canadienne pour un vaccin contre le VIH (ICVV) – une contribution conjointe de 111 millions de dollars.

Dans toutes les disciplines de la recherche en santé, la recherche clinique joue un rôle essentiel dans le continuum de la recherche en santé et dans l'application des nouvelles connaissances sous forme de produits, de services et de politiques de meilleure qualité en santé; elle sert de pont entre la recherche fondamentale et les soins aux patients. Les essais contrôlés randomisés, en particulier, sont essentiels à la démonstration de la sécurité et de l'efficacité de nouvelles thérapies ou stratégies de prévention. Les IRSC et l'Initiative fédérale ont déterminé que l'entretien et la modernisation de l'infrastructure de recherche clinique sur le VIH/sida constituaient un aspect clé d'une riposte scientifique vigoureuse et complète à l'épidémie. Le rapport Jenkins (Jenkins et coll., 2012) et le Plan d'action économique du Canada (Flaherty, 2012), qui vise en partie à soutenir l'innovation et la recherche de calibre mondial, confirment la nécessité de réaliser des essais cliniques, ceux-ci pouvant se traduire par des possibilités économiques. Il a toutefois été signalé qu'à sa création il y a de cela plus de 20 ans, le RCEV évoluait dans un monde sans médicament ou traitement contre le VIH/sida. La réalité des personnes infectées et touchées par le VIH/sida est aujourd'hui considérablement différente, et quelques personnes interrogées ont remis en cause le besoin de canaliser ses énergies sur les essais cliniques,

laissant entendre qu'il faudrait les concentrer dans un mandat élargi, répondant mieux aux nouveaux besoins des populations touchées au Canada et ailleurs dans le monde.

Le VIH/sida demeure une priorité et une préoccupation pour le Canada

Le VIH/sida préoccupe toujours les Canadiens et les gens des autres pays, et les recherches dans le domaine sont toujours financées dans le cadre de l'Initiative fédérale. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) estime qu'en 2011, on comptait dans le monde environ 34,2 millions de personnes séropositives (OMS, 2012), et ce, malgré le fait que le nombre de nouvelles infections au VIH ait chuté de 19 % par rapport à la décennie précédente (OMS, 2011). De 1985 – année où l'on a commencé à déclarer les cas de VIH –, à 2010 (31 décembre), 72 226 tests de dépistage positifs pour le VIH ont été signalés à l'Agence de la santé publique du Canada.

Le RCEV favorise la réalisation de travaux de recherche pertinents

L'une des pierres angulaires du RCEV est la participation des membres de la communauté à toutes les activités du programme. Ceux-ci ont pris part à l'élaboration de l'AD précédent et participent à la mise au point d'essais, et le RCEV s'efforce de promouvoir un environnement où divers intervenants (chercheurs, membres de la communauté, partenaires) jouent un rôle actif et influent dans les activités du Réseau, dont la hiérarchisation des essais, les protocoles d'essais et l'application des résultats de la recherche. Les liens tissés entre le milieu de la recherche sur le VIH/sida et les intervenants communautaires offrent à la communauté une excellente occasion de s'engager dans la recherche clinique et de la façonner. En écoutant des membres de la communauté, le RCEV semble en bonne voie de mieux comprendre les besoins des personnes infectées et touchées par le VIH/sida. Quelques membres de la communauté ont mentionné que le RCEV était seul à agir de la sorte dans le domaine des essais cliniques et de la recherche sur le VIH/sida. Les intervenants estiment que, par les relations qu'il établit avec d'autres organisations, tel le RCAS, le Réseau prend des mesures pour répondre aux besoins de groupes particuliers, comme les communautés autochtones, définies comme une population nécessitant une intervention prioritaire. Le RCEV est également perçu comme un acteur important dans le transfert et la communication des connaissances sur les essais cliniques entre les communautés et les chercheurs. Tant les membres de la communauté que les chercheurs jugent cette sensibilisation communautaire utile.

Le sondage envoyé aux membres de la communauté (n = 19) a été rempli par des membres de sociétés associées au VIH, ainsi que par des Canadiens infectés par le virus ou leurs proches. Tous sauf un ont déclaré que le RCEV contribue dans une bonne ou large mesure à améliorer la santé des Canadiens. Tous ont indiqué que le RCEV favorise le développement et la conduite de projets qui répondent aux besoins du milieu de la recherche, et tous se sont dits d'accord dans une certaine mesure avec l'énoncé selon lequel le Réseau favorise ces éléments relativement aux besoins des populations vulnérables du Canada.

Ressources exclusives au RCEV

Les répondants de presque tous les groupes d'intervenants interrogés (entrevues) ont affirmé que le RCEV joue un rôle majeur ou unique pour

assurer la réalisation des essais cliniques sur le VIH/sida au Canada, en aidant à financer les coûts liés à la recherche (p. ex. salaires des infirmières), aux services de recherche (p. ex. aide pour les demandes de subvention, gestion des données), à la coordination et au réseautage, ainsi qu'à des formations qui aident les chercheurs à mieux effectuer les essais. Bien que les chercheurs puissent posséder les capacités pour accomplir un grand nombre de ces activités, ils ne disposent pas nécessairement du temps ou de l'infrastructure pour le faire. Étant donné que les sociétés pharmaceutiques ne financent plus les essais autant qu'avant (Cameron Institute, 2011), quelques répondants ont mentionné que le RCEV offre maintenant des ressources introuvables ailleurs. De plus, les recherches que facilite le RCEV sont considérées comme importantes et uniques, car elles sont dictées par la curiosité des chercheurs, et non par la quête de profit des sociétés pharmaceutiques. Un chef d'équipe de recherche spécialisée a précisé que le Réseau offre l'occasion de travailler avec d'autres chercheurs qui ne sont pas motivés par l'appât du gain, mais bien par l'importance de leurs recherches, une approche qui facilite la collaboration.

Le RCEV aide à créer une infrastructure permettant d'assurer la collaboration nécessaire

Bien que d'autres mécanismes, comme le Programme des Réseaux de centres d'excellence et des initiatives semblables – quoique de moindre ampleur –, puissent fournir l'infrastructure nécessaire, aucune de ces approches n'aurait pu offrir à long terme le degré et le type de soutien requis pour lutter contre l'épidémie de VIH telle qu'elle s'est présentée au fil du temps. Depuis son apparition, l'épidémie a progressé de manières jusque-là insoupçonnées (p. ex. développement de la résistance, changements dans l'importance relative du rôle des mécanismes de transmission qui ont alimenté l'épidémie à différents moments, rôle de la sensibilisation et de l'éducation communautaire, etc.). Le RCEV a rempli un important mandat allant dans le sens de l'Initiative fédérale, soit celui de fournir une infrastructure et un moyen de collaborer permettant aux cliniciens-chercheurs et aux membres de la communauté de s'unir et de recentrer leurs activités au besoin, de l'accent initialement mis sur les essais d'antirétroviraux à celui mis sur les traitements de sauvetage, en passant par l'étude des vulnérabilités et le recours à l'observation de cohortes pour évaluer les impacts systémiques. En outre, pour que suffisamment de personnes y participent – surtout compte tenu de la petite taille de la population canadienne –, les essais cliniques nécessitent la collaboration de nombreux centres de recherche. Selon les personnes interrogées, le RCEV parvient, grâce à sa solide infrastructure, à satisfaire au besoin de réunir ces acteurs d'une manière qui assure l'uniformité et la qualité d'un centre à l'autre. Le Réseau fournit une structure permettant aux chercheurs de se rencontrer régulièrement, d'échanger des idées et de travailler ensemble; les répondants croient que sans cette structure, la collaboration requise pour mener des essais et produire de meilleurs résultats ne s'établirait pas automatiquement.

Le RCEV correspond au mandat et aux priorités des IRSC

Les IRSC ont pour vision de faire du Canada un chef de file mondial dans la création et l'utilisation de connaissances grâce à la recherche en santé, et ce, au profit des Canadiens et de la collectivité mondiale. L'Institut des maladies infectieuses et immunitaires est à la tête de l'effort de recherche sur le VIH/sida des IRSC. La recherche sur le VIH/sida a été reconnue comme une des priorités stratégiques de l'Institut dans son premier plan stratégique et demeure une des cinq priorités de recherche énoncées dans son plan stratégique actuel (2007-2012). Par conséquent, le RCEV cadre bien avec les priorités établies par les IRSC.

Pertinence future

Dans leurs entrevues, les intervenants clés ont décrit comment le contexte du VIH/sida s'est radicalement modifié depuis la création du RCEV. À une certaine époque, la plupart des personnes ayant contracté le VIH/sida en mouraient. Un sentiment d'urgence animait les chercheurs : la mise au point de meilleurs traitements était une priorité absolue. De nos jours, des traitements sont largement accessibles partout au Canada. Le nombre de nouveaux traitements commercialisés a fortement diminué, et les sociétés pharmaceutiques ont en grande partie pris les rênes de cette orientation de recherche. Étant donné ce changement de contexte, les répondants ont souligné le défi que l'ajustement aux besoins évolutifs pose au RCEV. Pour qu'il continue à correspondre aux réalités des populations qui en ont le plus besoin et de celles qui sont le plus à risque, celui-ci devra revoir son orientation stratégique. Le Réseau a déployé des efforts pour accroître sa collaboration avec les peuples autochtones et les autres populations vulnérables; les personnes interrogées croient toutefois particulièrement important qu'il accorde davantage d'attention à l'engagement auprès de ces populations s'il souhaite promouvoir le développement et la conduite de recherches adaptées à leurs besoins. Ces personnes aimeraient que le RCEV alloue plus de fonds qu'il ne le fait actuellement aux populations les plus à risque.

Le RCEV a élargi son champ d'études pour y intégrer d'autres formes de recherche que les essais cliniques, et certains contestent le bien-fondé de cette décision. Presque tous les répondants qui ont soulevé la question estiment toutefois que le RCEV devrait poursuivre dans la direction empruntée et continuer à soutenir un vaste éventail de méthodes de recherche, notamment la recherche fondamentale, la recherche en sciences humaines, la recherche sur les sciences du comportement, la recherche et les méthodologies autochtones et la recherche communautaire. Ils ont avancé que l'élargissement du champ d'études au-delà des essais cliniques dans ces autres formes de recherche obligerait le RCEV à augmenter son financement dans ces domaines. De nombreuses suggestions ont été apportées quant au choix des domaines d'intérêt qui permettraient au RCEV de promouvoir l'élaboration et la conduite de recherches adaptées aux besoins du milieu de la recherche et des populations touchées au Canada. Les personnes interrogées ont indiqué que le contexte actuel du VIH/sida se reflète davantage dans ces domaines, et qu'ils sont par conséquent de la plus haute importance. En voici la liste :

- autres maladies, comme l'hépatite B, l'hépatite C ou la grippe;
- prévention;
- diagnostic;
- observance du traitement ;
- tolérance à long terme ou toxicité des traitements contre le VIH;
- comorbidités;
- vaccins et immunothérapies;
- recherche d'un remède pour guérir et éradiquer la maladie.

AMÉLIORATION DU PROGRAMME

Question d'évaluation no 6

Quelles autres approches de l'exécution du programme peuvent être dégagées des leçons apprises / pratiques exemplaires, et comment peuvent-elles servir de base pour les améliorations à apporter à ce programme et à d'autres programmes?

Les IRSC ont effectué l'analyse de six réseaux de recherche situés au Canada, aux États-Unis et en Australie, et couvrant quatre domaines de recherche. L'analyse visait à en apprendre davantage sur le fonctionnement général d'autres réseaux canadiens et internationaux, en particulier sur les pratiques exemplaires, les leçons apprises et les défis. Les réseaux participants n'ont pas été choisis en fonction de leur ressemblance ou de leur dissemblance avec le RCEV; le groupe de travail les a choisis précisément en raison de la grande variabilité dans leurs montants et sources de financement et dans leur structure organisationnelle. Il était prévu que le RCEV puisse consulter les données recueillies sur ces organisations afin de mieux connaître les autres mécanismes de financement, d'exécution et de fonctionnement possibles. Le tableau 7 présente quelques renseignements de base sur chacun des réseaux.

Tableau 7 : Renseignements descriptifs sur les organisations comprises dans l'analyse des réseaux				
Domaine de recherche	Nom du réseau	Acronyme	Pays	Financement total ⁹
Cancer	Groupe des essais cliniques de l'Institut national du cancer du Canada	GEC INCC	Canada	5,117 millions + 50 millions de l'industrie
	Southwest Oncology Group [Groupe d'oncologie du Sud-Ouest]	SWOG	États-Unis	39,47 millions
VIH/sida	Kirby Institute Therapeutic and Vaccine Research Program [Programme de recherche sur	TVRP	Australie	6,23 millions

⁹ Budgets annuels autodéclarés (novembre 2012). Les devises étrangères ont été converties en dollars canadiens à partir du taux de change qu'affichait la Banque du Canada le 20 janvier 2013.

	les traitements et les vaccins de l'Institut Kirby]			
	AIDS Clinical Trials Group – National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID) [Groupe des essais cliniques sur le sida – Institut national des allergies et des maladies infectieuses]	ACTG-NIAID	États-Unis	24,67 millions
Soins intensifs	Le Groupe canadien d'essais cliniques dans le domaine des soins intensifs	CCCTG	Canada	40 000 (entièrement obtenus par les cotisations des membres, soit 400 \$/membre)
Multidisciplinaire	Centre du Réseau d'essais cliniques	CANNeCTIN	Canada	2 millions + fonds supplémentaires de l'industrie

Des réseaux étudiés, le Kirby Institute Therapeutic and Vaccine Research Program (TVRP), situé en Australie, est celui qui se rapproche le plus du RCEV sur le plan de la taille et du champ d'études. Avec son budget annuel de 6 millions de dollars, le TVRP mène un éventail d'essais cliniques visant à évaluer l'efficacité de nouveaux traitements contre le VIH, de nouvelles stratégies de traitement et de vaccins expérimentaux (thérapeutiques et prophylactiques). Les membres du personnel du TVRP assurent un leadership par l'intermédiaire du rôle de centre international de coordination que joue le programme pour le réseau INSIGHT, une importante collaboration internationale pour la réalisation de vastes essais cliniques stratégiques sur le VIH regroupant plus de 300 centres situés dans 30 pays. Le Kirby Institute est directement affilié à la faculté de médecine de l'Université de la Nouvelle-Galles du Sud, et reçoit un financement du ministère de la Santé et du Vieillessement de l'Australie. Le financement des infrastructures provient également de bourses attribuées par le ministère de la Santé de la Nouvelle-Galles du Sud. Les projets sont financés en grande partie par les demandes de subvention dans le cadre de concours ou les collaborations avec l'industrie pharmaceutique. Le TVRP du Kirby Institute et le RCEV des IRSC diffèrent essentiellement sur un point : bien que les réseaux apportent tous deux leur soutien aux personnes directement liées aux projets du réseau, seul le RCEV offre une structure de formation officielle.

Pratiques exemplaires ressortant de l'analyse des réseaux

L'analyse des réseaux a permis de tirer les conclusions ci-dessous, jugées comme des pratiques exemplaires par les représentants des six organisations.

- La gestion de réseaux est complexe et se doit d'être dynamique. Pour répondre à une situation en constante évolution, les réseaux ont besoin d'être à la fois souples et fermes (Kirby Institute).
- Il faut établir des priorités stratégiques claires et s'assurer de bien comprendre les principes relatifs aux essais cliniques qui correspondront à ces priorités (GEC INCC).
- Les réseaux sont essentiels à la croissance des nouveaux chercheurs. La réussite d'un réseau passe par des hauts dirigeants qui souhaitent et peuvent consacrer du temps à l'établissement de relations et de collaborations potentielles, à l'encadrement d'autres chercheurs et à l'orientation de projets de recherche en dehors de leur domaine d'intérêt principal, et à la collecte de fonds pour financer les projets du réseau (CANNeCTIN). La clé réside dans l'équilibre entre la volonté d'encourager les nouveaux chercheurs / chercheurs débutants à proposer leurs idées et à prendre les devants et la présence de personnes très expérimentées qui peuvent garantir que les meilleures idées sont mises de l'avant (ACTG – NIAID).
- Le besoin de multiplier les collaborations et partenariats internationaux est criant (GEC INCC et CCCTG).
- L'adoption d'une stratégie délibérée visant à développer l'encadrement et la collégialité de la communauté facilite la conception de recherches cliniques fructueuses, de grande qualité, et qui reposent sur une méthodologie rigoureuse (CCCTG).
- De plus en plus de complexités sur le plan du fonctionnement sont associées à la conduite d'essais, notamment la conformité aux règlements de multiples intervenants (p. ex. Santé Canada, la Food and Drug Administration des États-Unis et l'Institut national du cancer du Canada, sans compter les exigences des organismes de financement) et aux marchés conclus avec les intervenants de l'industrie (p. ex. propriété intellectuelle, indemnisation). Pour aider à alléger une partie du fardeau imposé aux chercheurs, il est nécessaire de recourir à un personnel spécialisé et/ou à des processus universitaires particuliers (GEC INCC et CANNeCTIN).

Dans la majorité des cas, le RCEV procède déjà de la sorte; les constatations ci-dessus viennent donc à l'appui de la conception et des activités du Programme et du Réseau. En ce qui a trait au personnel spécialisé, le RCEV reconnaît les lacunes dans certaines de ses capacités actuelles et a pour cette raison engagé un nouveau gestionnaire des services de données, qui entrera en poste en janvier 2013. Le RCEV prévoit également embaucher un expert en réglementation d'ici mars 2013.

Améliorations sur le plan du financement

Quelques améliorations sur le plan du financement ont été mentionnées précédemment. Outre ces améliorations, l'analyse des réseaux a permis d'apprendre ce qui suit sur les pratiques de financement efficaces et efficientes.

- Il sera nécessaire d'augmenter le financement de démarrage dans les réseaux. Sans celui-ci, les seuls fonds dont certains réseaux disposent sont investis dans les réunions, tandis que les personnes qui travaillent dans l'ombre le font à titre bénévole. Celles-ci offrent leur temps, pendant que les réseaux prodiguent des conseils stratégiques. « Nous les conseillons sur les demandes adressées aux IRSC et à d'autres organismes, et nous les présentons à des amis et à des collègues de l'industrie et à des donateurs privés. Nous supplions les sociétés pharmaceutiques de nous donner des médicaments. Nous aidons les projets à prendre de l'ampleur – mais si nous n'avions pas ce financement de démarrage... » Le financement de démarrage donne aux gens une raison de collaborer et permet aux réseaux d'asseoir leur autorité : ils peuvent « dicter » la marche à suivre pour collaborer de façon stratégique (CANNeCTIN).
- Le financement des programmes et celui propre aux projets doivent être assurés par des sources de financement multiples, et ce, même à l'échelle du projet. L'obtention de financement de sources multiples est confrontée à une culture opérationnelle répandue selon laquelle le financement d'un projet (p. ex. le financement d'essais) doit provenir d'une seule source. Dans ce contexte, assurer la stabilité du programme et la dotation nécessaire représente un défi. Bien que les mérites du financement des réseaux soient reconnus, tant les organismes de financement que les établissements le perçoivent séparément des fonds obtenus au moyen d'une subvention de fonctionnement. Pour attirer des fonds, nous avons besoin de stratégies uniques. (Le représentant du GEC INCC a signalé qu'il n'y pas de pire bailleur de fonds pour un réseau que les IRSC, car ils ont tendance à mettre exclusivement l'accent sur les recherches centrées sur les projets plutôt que sur le financement des programmes, nécessaire à la gestion efficace d'un réseau [GEC INCC].)

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Le RCEV a soutenu la conception et la conduite de recherches innovatrices et importantes. De 2008 à 2011, il a financé près du tiers des articles canadiens portant sur des essais cliniques concernant le VIH/sida, et les publications qui lui sont attribuées sont de très grande qualité (mesurée par la MCR et le FIRM). Le Canada s'est classé cinquième parmi les 10 pays producteurs de recherches liées au VIH/sida les plus prolifiques et a obtenu des MCR et FIRM plus élevés que la moyenne mondiale. De 2008 à 2011, le degré de spécialisation du Canada dans les recherches liées au VIH/sida surpassait la moyenne mondiale.

Comme l'indique le degré de satisfaction exprimé dans le cadre des sondages et des entrevues, le programme a été conçu et exécuté efficacement. Les chercheurs et les étudiants postdoctoraux se disent très satisfaits de la communication et de la collaboration au sein du Réseau, de la formation reçue et de la contribution du Réseau à la recherche et à l'application de ses résultats. La majorité des chercheurs ont eu recours aux services du RCEV, mais il faudrait chercher à savoir pourquoi certains membres du Réseau n'utilisent pas les services et à trouver comment améliorer la satisfaction de ceux qui y ont eu recours.

Le PBP et les activités du Réseau pour mobiliser et former les chercheurs, les membres de la communauté et les partenaires ont aidé à renforcer les capacités dans le domaine des essais cliniques sur le VIH. En fait, le RCEV est encensé pour ses partenariats avec les communautés touchées par le VIH/sida au Canada et, de plus en plus, ailleurs dans le monde. Des tensions ont toutefois été signalées relativement à la recherche du juste équilibre en matière d'engagement communautaire pour maximiser les avantages retirés, et ce lien important devrait être pris en compte dans la conception et l'exécution de nouveaux programmes.

Le RCEV est parvenu à obtenir des fonds pour son PBP : par rapport au cycle de financement précédent, il les a doublés, attirant 1 million de dollars supplémentaires. Nous encourageons le RCEV à se servir du modèle fructueux qu'il a utilisé pour son PBP afin d'augmenter l'obtention de fonds pour d'autres aspects des fonctions du réseau. Il accroîtra ainsi sa visibilité et ouvrira l'accès à de nouvelles possibilités.

Par rapport au cycle de financement précédent, le Réseau a amélioré son engagement avec les partenaires et les intervenants. Au cours des trois dernières années, il a augmenté le nombre de ses partenaires internationaux, passant de zéro à cinq pays partenaires. À l'avenir, le Programme devrait favoriser une meilleure compréhension de son but afin que les intervenants et les partenaires puissent participer, au pays et à l'étranger. La participation des partenaires et intervenants concernés devrait dépasser le cadre des projets de recherche; il faut également offrir une tribune où l'on peut échanger des pratiques exemplaires, des stratégies et des moyens novateurs pour la mise en œuvre d'un réseau fructueux. L'engagement avec les partenaires devrait notamment être accru avec l'industrie, les provinces, les autres réseaux et les centres d'expertise dans le domaine du VIH/sida.

Depuis sa création, le Réseau est tenu de présenter de longs rapports d'étape annuels, soumis à l'évaluation d'un comité d'examen international. Ces impératifs sont exigeants sur le plan des ressources en personnel et imposent également un fardeau aux IRSC et aux évaluateurs. Nous n'avons pas pu recueillir suffisamment de données dans le cadre de la présente évaluation pour promouvoir l'adoption d'un mécanisme de surveillance particulier. Par conséquent, les IRSC doivent penser à revoir les exigences en matière de rapports selon leur raison d'être et leur valeur pour les IRSC et le RCEV, et selon le fardeau qu'elles représentent pour les deux entités. Les renseignements tirés de la présente évaluation devraient servir de données de référence pour le rendement futur et, à l'avenir, les rapports devraient comprendre de meilleures mesures des résultats. De plus, la structure de rapport utilisée jusqu'à maintenant n'a pas facilité les communications multidirectionnelles entre le Réseau, le comité d'évaluation et les comités consultatifs, conduisant parfois à des recommandations contradictoires sur les orientations stratégiques de la recherche sur le VIH. Les IRSC devraient s'efforcer de trouver des moyens d'améliorer et de clarifier les mécanismes relatifs à la surveillance du développement stratégique continu et à la rétroaction sur celui-ci, tout en visant à augmenter l'efficacité et la responsabilisation.

La prochaine possibilité de financement devra être élaborée en tenant compte de l'orientation stratégique du Programme. Le Programme répond aux besoins des communautés touchées et vulnérables, lesquelles ont radicalement changé au cours des 22 années d'existence du RCEV, et il doit continuer à y répondre. L'accent doit être mis sur les nouveaux besoins des populations infectées et touchées au Canada et dans le monde.

Le Programme devrait penser à élargir le mandat du RCEV pour inclure d'autres disciplines, comme la recherche sur la santé des populations et le comportement, et des domaines de recherche, comme l'hépatite C. En outre, nous incitons le RCEV à examiner les possibilités de synergie dans ces nouveaux domaines par l'intermédiaire d'autres programmes soutenus par les IRSC, comme la SRAP. Enfin, le processus d'évaluation devrait comprendre des discussions sur l'élaboration de la possibilité de financement avec des conseils consultatifs et la haute direction des IRSC.

Recommandations

1. Dans le cadre du renouvellement de leur possibilité de financement, les IRSC devraient s'interroger sur la pertinence future d'un réseau pour les essais VIH et rechercher des synergies à l'intérieur d'autres programmes des IRSC.
2. Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC devrait encourager le RCEV à répondre de manière transparente et inclusive aux préoccupations exprimées sur la gouvernance et le leadership.
3. Lors du prochain cycle de financement du Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC, les membres de la communauté devraient occuper une place plus importante dans le RCEV.
4. Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC devrait réexaminer la raison d'être de l'engagement avec les partenaires et les intervenants concernés et rechercher un engagement plus significatif avec l'ensemble de ses partenaires.
5. Les IRSC devraient inciter le RCEV à établir des partenariats qui mènent à l'obtention de fonds supplémentaires.
6. Pour accroître l'efficacité et l'efficacités, les IRSC devraient simplifier la structure de rapport et améliorer le mécanisme de surveillance.

MÉTHODOLOGIE ET DONNÉES

Activités de collecte et d'analyse des données

Conformément aux directives du Conseil du Trésor et aux pratiques exemplaires reconnues dans le domaine de l'évaluation (p. ex. McDavid et Hawthorn, 2006; Wholey, Hatry et Newcomer, 2004), une gamme de méthodes a été employée afin d'effectuer une triangulation des résultats de l'évaluation du programme. Cette approche, qui fait appel à la fois à des données quantitatives et qualitatives, vise à garantir que les résultats de

l'évaluation sont fiables et crédibles, et que des conclusions peuvent ainsi être tirées sur le rendement du programme et sur les façons d'en améliorer l'efficacité. Nous avons utilisé les cinq méthodes de collecte de données et sources ci-dessous.

1. Examen de la documentation et visite des lieux

Nous avons examiné les rapports d'étape annuels et la rétroaction obtenue dans le cadre de l'évaluation par les pairs, les documents internes du RCEV, les commentaires du comité de surveillance externe, le site Web du RCEV et les bulletins d'information. Deux membres de l'équipe d'évaluation du RCEV ont visité le Centre national du RCEV, situé à Vancouver (Colombie-Britannique), dans le but de rencontrer officiellement le personnel du Réseau, d'examiner la documentation, d'effectuer des entrevues en personne avec les principaux intervenants et d'observer les processus et les installations du RCEV dans leur véritable contexte.

2. Sondages

Nous avons réalisé trois sondages en ligne. Le premier s'adressait à tous les chercheurs affiliés au RCEV actifs depuis 2009 (n = 30/80), « actif » étant défini comme participant aux études du RCEV ou aux réunions semestrielles du Réseau; le second, à tous les étudiants postdoctoraux ayant reçu du financement par l'intermédiaire du Programme de bourses postdoctorales depuis 2008 (n = 17/21); le dernier, aux membres anciens et actuels du comité consultatif auprès de la communauté (n = 19/34). Les sondages ont permis de recueillir des données quantitatives et qualitatives pour traiter d'une série d'enjeux et de questions d'évaluation.

3. Entrevues auprès d'intervenants clés

Des entrevues approfondies semi-structurées ont été effectuées afin de recueillir des renseignements sur les perceptions qu'ont les intervenants clés du rendement du RCEV et des manières de maximiser l'impact des prochains investissements. Pour diversifier et équilibrer les points de vue sur le rendement, des employés des IRSC et un fournisseur externe ont mené les entrevues auprès de groupes-échantillons distincts composés de membres du personnel, chercheurs, stagiaires, membres de la communauté et partenaires du RCEV, d'autres acteurs sur la scène nationale (sans lien avec le Réseau), d'experts internationaux et de représentants des IRSC. En tout, 32 personnes ont été interrogées.

4. Analyse bibliométrique

L'analyse bibliométrique a été confiée à l'Observatoire des sciences et des technologies (OST). Visant à contextualiser la production universitaire du RCEV au Canada et au sein de la communauté internationale, cette analyse portait sur la production et l'impact scientifique des chercheurs du RCEV ayant publié, de 2001 à 2011, des articles concernant le VIH/sida et les essais cliniques dans le domaine.

L'élaboration de la méthodologie bibliométrique résulte d'un effort concerté des membres du groupe de travail sur l'évaluation, avec la contribution d'experts de l'OST. Une liste initiale de 521 publications rédigées par les chercheurs du RCEV (2001-2011) a été fournie à l'OST

et a été validée en se basant sur les vedettes qui figurent dans le catalogue des Medical Subject Headings (MeSH)¹⁰ de la U.S. National Library of Medicine, un vocabulaire contrôlé permettant d'attribuer un domaine médical à chaque article répertorié dans la base de données PubMed¹¹. Nous nous sommes servis des MeSH pour décrire la production du RCEV et sélectionner un ensemble de données comparatives pertinent. Un représentant du Réseau a ensuite créé l'ensemble de données du RCEV, en se basant sur une liste de 447 publications rédigées par les chercheurs du RCEV et tirées de HubMed (une base de données miroir de PubMed).

5. Analyse des réseaux

Une analyse des réseaux comparables, sélectionnés par le groupe de travail sur l'évaluation, a été réalisée. Elle comprenait six réseaux de recherche situés au Canada, aux États-Unis et en Australie, et couvrait quatre domaines de recherche : a) cancer (GEC INCC, SWOG); b) VIH/sida (Kirby Institute, ACTG NIAID); c) soins aux malades en phase critique (CCCTG); d) multidisciplinaire (CANNeCTIN). Les profils de chaque réseau participant ont été établis à partir de renseignements affichés sur leur site Web; puis, ceux-ci ont été envoyés aux réseaux afin qu'ils entrent les renseignements manquants (non disponibles en ligne) et qu'ils valident ceux trouvés en ligne. Après l'évaluation des réseaux, les IRSC ont réalisé au téléphone des entrevues informelles de 15 à 30 minutes avec les représentants des réseaux, en vue d'obtenir des précisions sur le contexte et sur les renseignements inscrits dans les profils.

La présente évaluation n'aurait pas été possible sans la participation d'un groupe de travail, composé de membres du personnel du RCEV, d'agents de programmes des IRSC, de membres de l'équipe d'évaluation des IRSC, d'un membre de la communauté et d'un expert externe. On a confié à ce groupe la tâche de fournir des documents pertinents; de déterminer les personnes à interroger et les réseaux à inclure dans l'analyse des réseaux; de dresser une liste des chercheurs et des publications du RCEV; et de contribuer à la création de la liste de termes du MeSH à prendre en considération pour l'analyse bibliométrique. En outre, le groupe de travail a été consulté pour la formulation des questions d'évaluation, et il a également aidé à l'élaboration et à la révision du présent rapport.

Limites associées aux données

Les limites associées aux données et les stratégies employées pour les contourner sont décrites ci-dessous.

Analyse bibliométrique : L'analyse bibliométrique en général a été critiquée en raison du fait que l'évaluation de la qualité d'une publication d'après les citations peut induire en erreur et que les pratiques en matière de citation diffèrent d'une discipline à l'autre, et même parfois entre les sous-domaines d'une même discipline (Ismail et coll., 2009). Afin d'atténuer cet élément, la présente évaluation tient également compte d'autres types de résultats pour estimer la création de connaissances découlant du programme.

¹⁰ <http://www.nlm.nih.gov/mesh/>

¹¹ <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

L'analyse bibliométrique utilisée dans le cadre de la présente évaluation est fondée sur des données concernant les publications générées par des études et des chercheurs financés par le RCEV. Bien que cette méthode soit couramment acceptée (p. ex. Campbell et coll., 2010), il est impossible d'établir hors de tout doute un lien entre le financement du RCEV et les données bibliométriques sur les publications.

Données de base limitées sur les programmes : L'évaluation repose largement sur les données fournies par les participants en une seule occasion, au moyen d'entrevues et de sondages. Afin de contourner cette limite, d'autres méthodes de collecte de données ont été utilisées lorsque c'était possible pour effectuer une triangulation des données, ce qui a permis de corroborer les constatations.

Échantillonnage : Le biais d'autosélection constitue une contrainte inhérente aux sondages en ligne qui a vraisemblablement influencé les résultats des sondages des chercheurs et des membres du CCC. Le sondage auprès des étudiants postdoctoraux a été effectué auprès de toute la population et a obtenu un bon taux de réponse (81 %). Les réponses au sondage auprès des chercheurs ont été réparties à l'ensemble de la population de chercheurs, et celles au sondage des membres du CCC ont été pondérées en fonction des membres actuels du CCC.

Limites associées à la méthodologie : Le sondage envoyé à tous les chercheurs affiliés au RCEV actifs depuis 2009 a obtenu le plus faible taux de réponse (38 %); nous avons donc pris soin de ne pas généraliser les réponses à l'ensemble de la population en question. De même, les constatations ressortant des entrevues ne s'appliquent pas nécessairement à l'ensemble de chacun des groupes consultés.

Manque de données contrefactuelles : Comme le RCEV existe depuis 1990, il n'y a pas de données contrefactuelles permettant d'imaginer ce à quoi le milieu de la recherche aurait pu ressembler sans le RCEV pour la période évaluée. De plus, il est difficile de recueillir des données d'intervenants sans lien avec le Réseau, car les IRSC n'ont pas toujours les coordonnées de ces personnes.

Analyse de rentabilité : Une des limites reconnues de la présente évaluation est l'absence d'une analyse de rentabilité, laquelle nous aurait permis d'étudier le Programme. En revanche, d'autres aspects de l'efficacité et de l'économie ont été abordés, conformément aux questions fondamentales du Conseil du Trésor. Il a ainsi été possible de recueillir des données sur l'exécution du Programme et l'obtention de fonds partenariat.

RÉFÉRENCES

AGENCE CANADIENNE DE DÉVELOPPEMENT INTERNATIONAL. *Le VIH/sida, grand obstacle au développement*, 2012, [en ligne]. [<http://www.acdi-cida.gc.ca/vihsida>] (12 décembre 2012)

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Coup d'œil - Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2010*, 2010, [en ligne]. [<http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/survreport/2010/dec/index-fra.php>] (12 novembre 2012)

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada*, [en ligne]. [<http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/fi-if/index-fra.php>] (12 décembre 2012)

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2009*, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, 2010.

BC CENTRE FOR EXCELLENCE IN HIV/AIDS PRIMARY CARE GUIDELINES PANEL. *Primary Care Guidelines for the Management of HIV/AIDS in British Columbia*, mars 2011.

CAMERON INSTITUTE. *Sommet canadien sur les essais cliniques... Entamer la conversation*. Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada, 15 septembre 2011.

CAMPBELL, M., et M. BISBY. *Funding HIV/AIDS research training in Canada : What do we know about outcomes?*, version préliminaire du rapport en cours de rédaction pour l'Association canadienne de recherche sur le VIH, date de lancement prévue en février 2013.

FLAHERTY, J. M. *Emplois, croissance et prospérité à long terme : Plan d'action économique du Canada*, 2012. No de cat. : F1-23/3-2012F. ISBN : 978-0-660-97447-7.

INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA. *Initiative de recherche sur le VIH/SIDA, Plan stratégique 2008–2013*, 2008. ISBN : 978-0-662-04809-1.

INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA. *Plan de mise en œuvre triennal et rapport d'étape des IRSC 2011-2014*, Ottawa, Ontario. No de cat. : MR21-153/2011F-PDF. ISBN : 978-1-100-98026-3. [En ligne]. [http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/CIHR-IRSC_Implementation_2011-2014-fra.pdf]

INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA. *Rapport financier trimestriel pour le trimestre se terminant le 30 juin 2011*, [en ligne]. [\[http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/44137.html\]](http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/44137.html) (9 janvier 2012)

JENKINS, T., B. DAHLBY, A. GUPTA, M. LEROUX, D. NAYLOR et N. ROBINSON. *Innovation Canada : Le pouvoir d'agir*, rapport du groupe d'experts chargé de l'examen du soutien fédéral de la recherche et développement, 2011. No de cat. : lu4-149/2011F-PDF. ISBN : 978-1-100-98047-8 60957.

MAJUMDAR, S. R., M. T. ROE, E. D. PETERSON, A. Y. CHEN, W. B. GIBLER, et P. W. ARMSTRONG. « Better Outcomes for Patients Treated at Hospitals That Participate in Clinical Trials », *Archives of Internal Medicine*, vol. 168, no 6, 2008, p. 657-662.

MCDAVID, J. C et L. R. L. HAWTHORNES. *Program Evaluation and Performance Measurement: An Introduction to Practice*, Thousand Oaks, Californie, Sage Publications, 2006.

NATURE REVIEWS IMMUNOLOGY. Volume 12, p. 607-614, août 2012. DOI : 10.1038/nri3262.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *La stratégie mondiale du secteur de la santé sur le VIH/sida 2011-2015*. France, Organisation mondiale de la santé, 2011. ISBN : 978-92-4-250165-0. Classification NLM : WC 503.6. [En ligne]. [\[http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789242501650_fre.pdf\]](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789242501650_fre.pdf) (12 décembre 2012)

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *VIH/sida*, aide-mémoire no 360, novembre 2012, [en ligne]. [\[http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/fr/index.html\]](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/fr/index.html) (12 décembre 2012)

STATISTIQUE CANADA. « Dépenses au chapitre de la recherche et du développement », *Le Quotidien*, 2011, [en ligne]. [\[http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/120113/dq120113d-fra.htm\]](http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/120113/dq120113d-fra.htm)

WHOLEY, J. S., H. P. HATREY et K. E. NEWCOMER. *Handbook of Practical Program Evaluation*, San Francisco, Californie, Jossey-Bass, 2004.

Données :

OBSERVATOIRE DES SCIENCES ET DES TECHNOLOGIES. « Données bibliométriques pour le Réseau canadien pour les essais VIH », tirées du *Web of Science* de Thomson Reuters, septembre 2012.

ANNEXE A : TABLEAU SYNTHÈSE DES QUESTIONS D'ÉVALUATION ET DES INDICATEURS

Questions d'évaluation	Indicateurs	Méthodes	Sources
Rendement			
1. Dans quelle mesure le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC a-t-il fait du Canada un leader mondial de la recherche clinique sur le VIH/sida?	Avancement des connaissances		
	- Impact scientifique au fil du temps des publications des chercheurs du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC (chercheurs soutenus par le Réseau) par rapport à celui des autres chercheurs canadiens et de ceux d'ailleurs dans le monde qui publient des articles dans le domaine.	- Analyse bibliométrique	- Recherche appuyée par le RCEV (définie comme telle par les chercheurs) - Chercheurs canadiens et internationaux dans le domaine
	- Comparaison avec d'autres réseaux d'essais cliniques sur le VIH et examen du Réseau au fil du temps : - nombre d'essais et nombre de participants aux essais; - nombre de publications; - réalisations scientifiques.	- Analyse des réseaux	- Autres réseaux d'essais cliniques
		- Examen de la documentation	- Rapports d'étape annuels et rétroaction obtenue des pairs évaluateurs (2008-2012) - Autres documents du RCEV (site Web, bulletins, etc.)
	- Mesure dans laquelle les chercheurs déclarent que leurs recherches pour le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC ont débouché sur des réalisations importantes, qui font office de référence pour les experts internationaux. - Exemples de travaux importants et novateurs réalisés par les chercheurs, stagiaires ou membres de la communauté du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC qui ont résulté de la participation du RCEV ou qui en ont fortement bénéficié. - Percées dans la recherche qui produiront un impact important (selon les dires des chercheurs eux-mêmes).	- Sondage	- Chercheurs du RCEV - Stagiaires du RCEV - Membres de la communauté du RCEV
		- Entrevues auprès d'intervenants clés	- Personnel, chercheurs, stagiaires, membres de la communauté et partenaires du RCEV; autres acteurs sur la scène nationale (sans lien avec le Réseau); experts internationaux; représentants des IRSC; comité international de surveillance
Application des connaissances			

Questions d'évaluation	Indicateurs	Méthodes	Sources
	<ul style="list-style-type: none"> - Comparaison avec d'autres réseaux d'essais cliniques sur le VIH (dans la mesure du possible) et examen du Réseau au fil du temps : <ul style="list-style-type: none"> - activités d'application et de dissémination des connaissances (p. ex. séances d'information, lignes directrices, webinaires, brevets, nouveaux vaccins/médicaments, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse des réseaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Autres réseaux d'essais cliniques
		<ul style="list-style-type: none"> - Examen de la documentation 	<ul style="list-style-type: none"> - Rapports d'étape annuels et rétroaction obtenue des pairs évaluateurs (2008-2012) - Autres documents du RCEV (site Web, bulletins, etc.)
	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure dans laquelle l'application des résultats de recherches du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC a permis d'améliorer la santé des Canadiens atteints du VIH/sida ou à risque, les politiques en matière de santé et/ou le système de soins de santé canadien (fournir des exemples). 	<ul style="list-style-type: none"> - Sondage 	<ul style="list-style-type: none"> - Chercheurs du RCEV - Stagiaires du RCEV - Membres de la communauté du RCEV
	<i>Image</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues auprès d'intervenants clés 	<ul style="list-style-type: none"> - Personnel, chercheurs, stagiaires, membres de la communauté et partenaires du RCEV; autres acteurs sur la scène nationale (sans lien avec le Réseau); experts internationaux; représentants des IRSC; comité international de surveillance
	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure dans laquelle le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC est vu comme un leader mondial de la recherche clinique sur le VIH/sida. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sondage 	<ul style="list-style-type: none"> - Chercheurs du RCEV - Stagiaires du RCEV - Membres de la communauté du RCEV
	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure dans laquelle le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC a soutenu des personnes vues comme des leaders mondiaux de la recherche clinique sur le VIH/sida. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues auprès d'intervenants clés 	<ul style="list-style-type: none"> - Personnel, chercheurs, stagiaires, membres de la communauté et partenaires du RCEV; autres acteurs sur la scène nationale (sans lien avec le Réseau); experts internationaux; représentants des IRSC; comité international de surveillance
	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure dans laquelle les membres du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC sont vus comme des leaders mondiaux de la recherche clinique sur le VIH/sida. 		

Questions d'évaluation	Indicateurs	Méthodes	Sources
<p>2. Dans quelle mesure le RCEV a-t-il favorisé la formation et l'encadrement efficaces des chercheurs?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pertinence d'offrir des possibilités de formation et d'encadrement dans un réseau d'essais cliniques sur le VIH. - Mesure dans laquelle les chercheurs, les stagiaires et les membres de la communauté déclarent efficaces la formation et l'encadrement offerts par le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC. - Mesure dans laquelle les chercheurs et les stagiaires se disent satisfaits de la formation et de l'encadrement offerts par le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC. - Mesure dans laquelle les chercheurs, les stagiaires et les membres de la communauté attribuent leur avancement professionnel à la formation et à l'encadrement offerts par le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC. - Perceptions de la mesure dans laquelle le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC accorde la priorité aux nouveaux chercheurs. - Nombre de stagiaires ayant par la suite choisi de faire carrière en recherche dans un domaine lié au VIH/sida. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues auprès d'intervenants clés 	<ul style="list-style-type: none"> - Personnel, chercheurs, stagiaires, membres de la communauté et partenaires du RCEV; autres acteurs sur la scène nationale (sans lien avec le Réseau); experts internationaux; représentants des IRSC; comité international de surveillance
	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre et types de possibilités de formation (par chercheur, stagiaire ou membre de la communauté). - Nombre de boursiers postdoctoraux. - Nombre de nouveaux chercheurs. 	<ul style="list-style-type: none"> - Examen de la documentation 	<ul style="list-style-type: none"> - Rapports d'étape annuels et rétroaction obtenue des pairs évaluateurs (2008-2012) - Autres documents du RCEV (site Web, bulletins, etc.)

Questions d'évaluation	Indicateurs	Méthodes	Sources
3. Dans quelle mesure le RCEV a-t-il favorisé un environnement coopératif où chercheurs, intervenants communautaires et partenaires jouent un rôle actif et influent au sein du Réseau?	<ul style="list-style-type: none"> - Perceptions que le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC a réussi ou échoué à créer ou à améliorer un environnement coopératif. - Perceptions que les chercheurs, les intervenants communautaires et les partenaires jouent ou non un rôle actif et influent dans le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC. - Perceptions de la valeur associée au fait que les chercheurs, les intervenants communautaires et les partenaires jouent un rôle actif et influent au sein du Réseau. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues auprès d'intervenants clés 	<ul style="list-style-type: none"> - Personnel, chercheurs, stagiaires, membres de la communauté et partenaires du RCEV; autres acteurs sur la scène nationale (sans lien avec le Réseau); experts internationaux; représentants des IRSC; comité international de surveillance
	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure dans laquelle le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC a créé un environnement coopératif ou l'a amélioré : <ul style="list-style-type: none"> - nombre et types de membres du Réseau (chercheurs, infirmières, communauté, etc.); - équipes créées ou améliorées grâce au Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC; - chercheurs, stagiaires et membres de la communauté signalant s'être engagés dans une collaboration efficace; - chercheurs, stagiaires et membres de la communauté se disant satisfaits du degré de collaboration. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sondage 	<ul style="list-style-type: none"> - Chercheurs du RCEV - Stagiaires du RCEV - Membres de la communauté du RCEV
	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre et types de membres du Réseau (chercheurs, infirmières, communauté, etc.). - Nombre et types d'équipes de recherche. 	<ul style="list-style-type: none"> - Examen de la documentation 	<ul style="list-style-type: none"> - Rapports d'étape annuels et rétroaction obtenue des pairs évaluateurs (2008-2012) - Autres documents du RCEV (site Web, bulletins, etc.)

Questions d'évaluation	Indicateurs	Méthodes	Sources
Mise en œuvre			
4. Dans quelle mesure le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC a-t-il été exécuté de façon efficiente et efficace?	<ul style="list-style-type: none"> - Perceptions du caractère approprié des structures actuelles de direction, de gouvernance et de gestion. - Forces et difficultés mises en évidence par rapport à la mise en œuvre du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC. - Perceptions de la mesure dans laquelle les partenariats maximisent l'impact potentiel du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC. - Mise en évidence de manières par lesquelles la participation au Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC a contribué à ce que les chercheurs obtiennent un soutien financier ou en nature de partenaires externes. - Perceptions des obstacles à l'obtention d'un soutien financier ou en nature de partenaires externes. - Perceptions de la valeur des partenariats. - Perceptions des obstacles à l'établissement et au maintien de partenariats efficaces. - Caractère approprié du degré de participation des IRSC dans le Réseau et du degré de surveillance de celui-ci. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sondage 	<ul style="list-style-type: none"> - Chercheurs du RCEV - Stagiaires du RCEV - Membres de la communauté du RCEV
	<ul style="list-style-type: none"> - Comparaison des coûts avec ceux d'autres réseaux : <ul style="list-style-type: none"> - financement total du Réseau en dollars (financement de base + financement obtenu de partenaires externes); - coûts administratifs. 	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse des réseaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Autres réseaux d'essais cliniques
	<ul style="list-style-type: none"> - Comparaison de la structure de gouvernance du RCEV avec celle de réseaux d'essais cliniques sur le VIH similaires. - Comparaison de la documentation du RCEV, y compris des rapports d'étape annuels, avec les objectifs du Réseau. 	<ul style="list-style-type: none"> - Examen de la documentation 	<ul style="list-style-type: none"> - Rapports d'étape annuels et rétroaction obtenue des pairs évaluateurs (2008-2012) - Autres documents du RCEV (site Web, bulletins, etc.)

Questions d'évaluation	Indicateurs	Méthodes	Sources
	<ul style="list-style-type: none"> - Partenariats : <ul style="list-style-type: none"> - nombre de partenaires par type (canadien, international, secteur); - soutien financier et en nature reçu; - durée de la participation. - Fonds obtenus de partenaires externes (\$) et source (organisation). - Coûts imputés aux IRSC pour l'administration du programme : <ul style="list-style-type: none"> - coûts directs (temps de personnel, exécution, déplacements pour les concours, etc.); - coûts indirects (TI, commodités, loyer, équipement, matériel de bureau, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> - Sondage 	<ul style="list-style-type: none"> - Chercheurs du RCEV - Stagiaires du RCEV - Membres de la communauté du RCEV
Pertinence			
<p>5. Le Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC répond-il toujours à un besoin, et dans quelle mesure est-il conforme aux priorités et aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conformité du Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC aux politiques et priorités et aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral. - Conformité du Programme de réseau d'essais cliniques sur le VIH/sida des IRSC et des activités du RCEV au mandat et aux priorités des IRSC. - Conformité à l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada. 	<ul style="list-style-type: none"> - Examen de la documentation 	<ul style="list-style-type: none"> - Rapports d'étape annuels et rétroaction obtenue des pairs évaluateurs (2008-2012) - Autres documents du RCEV (site Web, bulletins, etc.) - Documents comme l'Initiative de recherche sur le VIH/sida 2008-2013, le plan stratégique, le rapport Jenkins, la Stratégie des sciences et de la technologie, etc.)
	<ul style="list-style-type: none"> - Perceptions sur les avantages que retirent les participants aux travaux de recherche du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC. - Perceptions voulant que le Réseau canadien pour 	<ul style="list-style-type: none"> - Sondage 	<ul style="list-style-type: none"> - Chercheurs du RCEV - Membres de la communauté du RCEV

Questions d'évaluation	Indicateurs	Méthodes	Sources
	<p>les essais VIH des IRSC favorise ou non le développement et la conduite de recherches qui répondent aux besoins de diverses communautés canadiennes, notamment à ceux des populations vulnérables.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues auprès d'intervenants clés 	<ul style="list-style-type: none"> - Personnel, chercheurs, stagiaires, membres de la communauté et partenaires du RCEV; autres acteurs sur la scène nationale (sans lien avec le Réseau); experts internationaux; représentants des IRSC; comité international de surveillance
Améliorations du programme			
<p>6. Quelles autres approches de l'exécution du programme peuvent être dégagées des leçons apprises / pratiques exemplaires, et comment peuvent-elles servir de base pour les améliorations à apporter à ce programme et à d'autres programmes?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Suggestions d'autres méthodes pour améliorer le Réseau. - Suggestions d'autres méthodes pour améliorer le programme de financement. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues auprès d'intervenants clés 	<ul style="list-style-type: none"> - Personnel et dirigeants, chercheurs, stagiaires, membres de la communauté et partenaires du RCEV; autres acteurs sur la scène nationale (sans lien avec le Réseau); experts internationaux; représentants des IRSC; comité international de surveillance
	<ul style="list-style-type: none"> - Comparaison avec les façons de faire des autres réseaux d'essais cliniques sur le VIH. - Leçons apprises par d'autres réseaux. - Pratiques exemplaires mises en œuvre dans d'autres réseaux. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sondage 	<ul style="list-style-type: none"> - Chercheurs du RCEV - Stagiaires du RCEV - Membres de la communauté du RCEV
		<ul style="list-style-type: none"> - Analyse des réseaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Autres réseaux d'essais cliniques