



CIHR IRSC

Canadian Institutes of Health Research Instituts de recherche en santé du Canada

Découvertes pour la vie



Évaluation de la Stratégie de recherche sur la démence

Rapport final

Mai 2021



Canadian Institutes of Health Research Instituts de recherche en santé du Canada

Canada

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

Instituts de recherche en santé du Canada

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

Aussi accessible sur le Web en formats PDF et HTML

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada (2021)

N° de cat. [MR4-102/2021F-PDF]

ISBN [978-0-660-41014-2]

Publication produite par Ference & Company Consulting Ltd., en consultation avec les Instituts de recherche en santé du Canada. Les opinions exprimées dans la présente ne sont pas nécessairement celles des Instituts de recherche en santé du Canada.

Remerciements

Nous remercions toutes les personnes qui ont participé à la présente évaluation, ainsi qu'à ceux et celles qui y ont contribué : Sarah Boorman, Meredith Haaf, Don Ference (Ference & Company), les équipes des instituts et les directeurs scientifiques de l'Institut du vieillissement (IV), la Dre Jane Rylett, et de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT), le Dr Samuel Weiss, de même qu'à l'ex-directeur scientifique de l'Institut du vieillissement, le Dr Yves Joannette, dont le mandat a pris fin en juillet 2019.

Équipe d'évaluation de la Stratégie de recherche sur la démence (SRD)

Ian Raskin, Michael Goodyer, Jean-Christian Maillet, Jonathan Gilbert, Ellie Fletcher, Daniela Corno, Carmelle Goldberg, Alison Croke, Jenny Larkin, Sabrina Jassemi et Alexandra Leguerrier.

Pour plus d'information ou pour obtenir des exemplaires, écrivez à evaluation@cihr-irsc.gc.ca.

Table des matières

Résumé	5
Aperçu du programme	5
Aperçu de l'évaluation	5
Principales constatations	5
Recommandations.....	7
Profil du programme	9
Aperçu du programme.....	9
Volets	10
Description de l'évaluation	13
But, portée et contexte de l'évaluation.....	13
Méthodologie.....	14
Constatations de l'évaluation	17
Pertinence	17
Conception et exécution	21
Rendement.....	29
Conclusions et recommandations	35
Plan d'action de la direction	38
Annexes.....	40
Annexe A : Figures du rapport.....	40
Annexe B : Méthodologie.....	49

Liste des sigles

SOCI	Affaires sociales, Sciences et Technologie
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
ACS+	Analyse comparative entre les sexes plus
CoEN	Centres d'excellence en recherche sur la neurodégénérescence
CCNV	Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement
EDI	Équité, diversité et inclusion
FIRM	Facteur d'impact relatif moyen
FGSD	Femmes, genre, sexe et démence
GISI	Gestion des initiatives et Soutien aux instituts
IS	Indice de spécialisation
IOEMU	Influence observable à l'extérieur du monde universitaire
ADNI	Initiative sur la neuro-imagerie de la maladie d'Alzheimer
ISCR	Institut de la santé circulatoire et respiratoire
ISA	Institut de la santé des Autochtones
ISFH	Institut de la santé des femmes et des hommes
IV	Institut du vieillissement
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
MCR	Moyenne des citations relatives
OST	Observatoire des sciences et des technologies
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	Organisations non gouvernementales
PAD	Plan d'action de la direction
PRA	Prairie Research Associates
JPND	Programme conjoint de recherche sur les maladies neurodégénératives
PAEC	Programme d'application et d'échange des connaissances
SCT	Secrétariat du Conseil du Trésor
SRD	Stratégie de recherche sur la démence
SIRCMA	Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer
SIE	Système d'information électronique
SRR	Système de rapport sur la recherche
EU	Union européenne
URI	Unité des résultats et de l'impact

Résumé

Aperçu du programme

La Stratégie de recherche sur la démence (SRD) est une initiative dirigée par l'Institut du vieillissement (IV), en partenariat avec l'Institut de la santé des femmes et des hommes (ISFH), l'Institut de la santé des Autochtones (ISA), l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire (ISCR) et l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT). Elle vise à soutenir des travaux sur les plus récentes méthodes de prévention, de diagnostic et de traitement de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives causant la démence. Elle comporte un volet international et un volet national qui permettent aux chercheurs canadiens de jouer un rôle, directeur ou non, dans plusieurs nouvelles initiatives, au pays et à l'étranger. Au bout du compte, la SRD a pour but de contribuer à la quête mondiale d'un remède contre la démence ou d'un traitement modifiant le cours de la maladie d'ici 2025.

Aperçu de l'évaluation

La présente évaluation a pour objectif de fournir à la direction des données probantes exploitables et à jour qui éclaireront les décisions et les initiatives de planification des IRSC relativement aux activités et aux investissements prochains dans la recherche sur la démence. L'évaluation du programme de la SRD examine la pertinence, la conception, l'exécution et le rendement de l'initiative, de 2009-2010 à 2017-2018, et ce, à l'aide d'un éventail de méthodes et de sources de données afin de trianguler les constatations.

L'évaluation porte sur les activités et les investissements du volet international (initiative France-Québec-Canada, Initiative Chine-Canada sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, Centres d'excellence en recherche sur la neurodégénérescence [CoEN], Initiative sur la neuro-imagerie de la maladie d'Alzheimer [ADNI] et Programme conjoint de recherche sur les maladies neurodégénératives [JPND]), ainsi que du volet national (Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement [CCNV]). Les activités de la SRD entreprises sous le couvert de la série de programmes Nouvelles orientations en recherche sur la démence n'ont pas été évaluées, car elles étaient encore nouvelles au moment de l'évaluation.

Principales constatations

Pertinence

Le fardeau social et économique de la démence est en hausse au Canada et ailleurs dans le monde; il en résulte un besoin criant d'accroître le volume de recherche sur sa prévention et son traitement et sur les améliorations à la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants. Les parties prenantes croient que la SRD répond de manière raisonnable à ce besoin et qu'elle complète généralement les autres mesures de soutien et possibilités de financement en recherche sur la démence au Canada et à l'international.

Le gouvernement fédéral joue un rôle manifeste en soutenant la participation des chercheurs à des collaborations et initiatives de leadership nationales et internationales novatrices favorisant la recherche sur la démence. Les ententes, lois et documents stratégiques fédéraux – notamment la [stratégie nationale sur la démence](#) publiée en 2019 – réaffirment ce rôle et confirment que le financement de la recherche sur la démence est une priorité du fédéral.

Le rôle des IRSC dans le financement direct de la recherche sur la démence s'inscrit dans son objectif – contribuer à l'excellence en recherche sur la santé et les systèmes de santé – présenté dans les [plans stratégiques](#) en vigueur pendant la période à l'étude et dans la [Loi sur les IRSC](#) (2000), et leur rôle dans le financement de la SRD correspond directement à un objectif énoncé dans la Loi : « exceller, selon les normes internationales reconnues de l'excellence scientifique, dans la création de nouvelles connaissances et leur application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé, et de renforcer le système de santé au Canada ». Les deux derniers plans stratégiques des IRSC, *L'innovation au service de la santé* (2009-2010 à 2013-2014) et *Feuille de route pour la recherche* (2014-2015 à 2018-2019), soulignent la nécessité de promouvoir l'innovation, les collaborations nationales et internationales et la recherche axée sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec des maladies chroniques, comme la démence.

Notons que les chercheurs, les partenaires, les cadres supérieurs et les gestionnaires de programme des IRSC ainsi que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie ont tous exprimé leur crainte que le financement actuel de la SRD ne suffise pas à répondre aux priorités et aux engagements politiques du fédéral. Il faut plus de recherche, notamment de la recherche centrée sur les patients, pour combler les lacunes dans les connaissances (p. ex. compréhension de l'apparition de la démence et de la portée et de l'ampleur de ses effets) et aider les décideurs à élaborer des stratégies de recherche et de financement appropriées.

Conception et exécution

Dans l'ensemble, la conception et la mise en œuvre de la SRD ont permis de soutenir efficacement l'atteinte des objectifs de la stratégie. C'est le cas des deux volets de la SRD (national et international), qui partagent les mêmes thèmes de recherche et les mêmes objectifs généraux, mais non la même structure de surveillance et de gouvernance. Les liens entre les deux volets sont toutefois peu documentés; les volets doivent être mieux intégrés.

Le volet international rend possible la participation du Canada à d'importantes initiatives de recherche internationales et l'établissement de relations entre les chercheurs internationaux et les parties prenantes clés. Du côté du volet national, le CCNV est un modèle novateur encourageant les partenariats de recherche concertée sur la démence au Canada, avec des structures et des processus comme des activités transversales qui soutiennent les équipes de recherche, favorisent la communication continue et permettent d'accroître la participation, de faciliter l'échange des connaissances et de renforcer la capacité de recherche dans le domaine de la démence.

L'évaluation a relevé les problèmes et zones d'améliorations suivants dans la conception et l'exécution de la SRD :

- Financement insuffisant et absence de financement stratégique, qui limitent la capacité du CCNV d'atteindre ses objectifs.
- Communication, clarté et transparence lacunaires entourant le CCNV : il faut améliorer la compréhension par les parties prenantes des objectifs, structures, échéanciers et mesures du rendement du CCNV.
- Structures et processus du CCNV : le CCNV doit établir des structures et processus favorisant la participation des parties prenantes et améliorant les partenariats et la collaboration.

Rendement

La SRD a contribué à faire augmenter la capacité de recherche dans le domaine de la démence. En effet, les chercheurs de la SRD ont reçu plus de financement des IRSC après le lancement des volets national et international. La SRD aide aussi les stagiaires par du financement et des possibilités de perfectionnement, mais il y aurait lieu de retravailler le processus d'octroi aux stagiaires et de clarifier la communication entourant celui-ci, compte tenu des commentaires divergents reçus sur le besoin de financement supplémentaire et les problèmes signalés par rapport à l'allocation infructueuse de fonds de partenaires.

La SRD a fait des progrès pour de nombreux résultats immédiats prévus. Le CCNV a aidé les chercheurs à former des collaborations interorganismes, interdisciplinaires et pancanadiennes, à mettre en commun des données et des ressources, y compris des outils biologiques, de nouvelles techniques et de nouveaux protocoles, des technologies et de l'équipement et des données pour produire des publications communes, et à superviser de façon concertée des étudiants des cycles supérieurs et des boursiers postdoctoraux. Les répondants clés ont aussi souligné à quel point la taille, la portée et l'approche synergique du CCNV et la collaboration et l'implication communautaire qu'il soutient renforcent les innovations dans la recherche sur la démence au Canada.

Il est trop tôt pour évaluer toute la portée et l'incidence de la recherche financée par la SRD en dehors du milieu universitaire, mais certains des résultats intermédiaires escomptés affichent une bonne progression. Des données semblent indiquer que certains projets ont favorisé l'application et la dissémination des connaissances par des publications à comité de lecture, des présentations et des méthodologies.

La SRD, principalement par l'intermédiaire du CCNV, tient aussi davantage compte des facteurs d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI) dans la recherche sur la démence et fait la promotion de l'inclusion et du perfectionnement des chercheurs en début de carrière et de la diversité géographique. La prise en compte accrue du sexe et du genre dans la recherche sur la démence est appuyée par la participation de l'Institut de la santé des femmes et des hommes à la SRD et par un thème transversal du CCNV, Femmes, genre, sexe et démence. La recherche sur la démence dans les populations autochtones est aussi intégrée au CCNV : une équipe se concentre sur les enjeux en soins de la démence dans les populations autochtones et en région rurale.

La SRD a amélioré la reconnaissance internationale du Canada comme une plaque tournante de la recherche concertée sur la démence en soutenant la participation canadienne à des événements et partenariats internationaux, en donnant de la visibilité à la recherche canadienne et en créant des occasions de former des relations avec des parties prenantes à l'étranger.

Recommandations

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

Recommandation 1

Les IRSC devraient continuer d'investir stratégiquement dans la SRD et réévaluer la nature et l'étendue du financement pour atteindre les résultats attendus et répondre aux besoins de la stratégie nationale sur la démence (SND).

Recommandation 2

Les IRSC devraient s'assurer que les objectifs, les ressources et les structures appropriés sont en place pour mieux intégrer les volets national et international de la SRD, de telle manière qu'ils opèrent de façon cohésive et synergique afin que les objectifs globaux de la stratégie soient atteints.

Recommandation 3

Les IRSC devraient examiner des approches pour améliorer la communication avec les parties prenantes, de même que l'engagement auprès d'elles, en particulier les partenaires de la SRD, les utilisateurs des connaissances, les personnes vivant avec la démence et leurs aidants.

La réponse de la direction aux recommandations de l'évaluation se trouve à la section [Plan d'action de la direction](#).

Profil du programme

Aperçu du programme

La Stratégie de recherche sur la démence (SRD) des IRSC vise à soutenir des travaux sur les plus récentes méthodes de prévention, de diagnostic et de traitement de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives causant la démence. Elle offre aux chercheurs canadiens la possibilité de diriger une nouvelle vague d'initiatives nationales et internationales et d'y prendre part. Au bout du compte, la SRD a pour but de contribuer à la quête mondiale d'un remède contre la démence ou d'un traitement modifiant le cours de la maladie d'ici 2025.

L'Institut du vieillissement (IV) assure la direction scientifique de la SRD et veille à sa mise en œuvre en partenariat avec l'Institut de la santé des femmes et des hommes (ISFH), l'Institut de la santé des Autochtones (ISA), l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire (ISCR) et l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT)¹. La gestion en continu de la SRD se fait principalement par des rencontres mensuelles du groupe de travail intégré des IRSC sur la SRD et des rencontres hebdomadaires entre la directrice scientifique de l'IV (accompagnée d'employés de l'Institut) et du personnel de la Direction de la gestion des initiatives et du soutien aux instituts (GISI).

Les deux volets ont chacun leur propre processus de surveillance. Le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV), à titre d'initiative majeure des IRSC et de composante centrale du volet national, compte son propre comité de surveillance. Celui-ci est composé de trois représentants des IRSC (directeur, directeurs scientifiques) et de six représentants des partenaires. Au volet international, chaque initiative actuellement financée est dotée de sa propre structure de surveillance.

Au cours de la période de 2014-2015 à 2018-2019, les objectifs de la SRD étaient les suivants :

- créer de nouvelles connaissances scientifiques et permettre leur application pour améliorer la santé et le bien-être des personnes atteintes de démence, de leur famille et de leurs aidants;
- assurer la participation collaborative et le leadership du Canada dans des initiatives de recherche de calibre international, qui s'inscrivent dans un programme mondial et coordonné, ayant pour but de s'attaquer aux enjeux complexes de la démence.

Pour atteindre ces objectifs, la SRD aide les chercheurs canadiens à diriger une nouvelle vague d'initiatives nationales et internationales et d'y prendre part, lesquelles s'articulent autour de trois thèmes :

- **Prévention primaire** – empêcher la maladie de survenir en mettant en évidence les mécanismes ou les conditions responsables des processus neurodégénératifs qui mènent à la maladie d'Alzheimer et à d'autres maladies neurodégénératives qui causent la démence
- **Prévention secondaire** – retarder ou ralentir la progression clinique de la maladie grâce à une meilleure compréhension des mécanismes, du diagnostic et de l'intervention précoce
- **Qualité de vie** – améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec la maladie et des personnes qui les soutiennent, améliorer l'accès à des soins de qualité et faire en sorte que le système de soins de santé prenne en charge de manière plus efficace le nombre croissant de personnes atteintes de démence

Volets

La SRD se compose d'un volet international et d'un volet national qui ont été lancés à différents moments et qui ont été conçus de façon complémentaire pour tirer profit de l'excellence reconnue de la recherche canadienne.

Volet international

Les IRSC ont lancé la Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer (SIRCMA) en mars 2009. La SIRCMA a été renommée en 2015 pour former le volet international de la SRD. Ce volet soutient la collaboration à l'échelle internationale par la création d'un réseau mondial de production et d'échange de connaissances sur la prévention, le traitement, les soins et la guérison de la démence, et sur la qualité de vie des patients.

Les objectifs du volet international comprennent le renforcement de l'excellence et l'optimisation de la synergie canadienne, dans le but de positionner le Canada comme un chef de file mondial dans la recherche sur la prévention, le diagnostic précoce et le traitement de l'alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives causant la démence.

Ce volet facilite la participation du Canada à plusieurs initiatives internationales clés, par des appels annuels qui correspondent aux priorités de recherche. Il aide les chercheurs canadiens à participer à des initiatives comme les suivantes :

- **L'Initiative sur la neuro-imagerie de la maladie d'Alzheimer (ADNI)** fait le lien entre les chercheurs et les données d'étude alors qu'ils s'efforcent de définir la progression de la maladie d'Alzheimer. L'objectif de l'ADNI est de créer une base de données accessible à tous à partir des données recueillies auprès des chercheurs participants, par un protocole harmonisé. L'ADNI est le fruit d'un partenariat avec les États-Unis, qui compte quatre centres canadiens (Toronto, London, Montréal et Vancouver).
- **Le Réseau de centres d'excellence en recherche sur la neurodégénérescence (CoEN)** a pour objectif d'encourager la recherche concertée entre des centres d'excellence nationaux reconnus en recherche sur la neurodégénérescence, en vue d'accélérer la compréhension des mécanismes de la maladie et la découverte de nouvelles approches thérapeutiques. Le CoEN est une initiative de huit pays partenaires d'Europe; les IRSC en sont l'un des partenaires fondateurs.
- **Le Programme conjoint de l'Union européenne (UE) de recherche sur les maladies neurodégénératives (JPND)** constitue la plus importante initiative de recherche mondiale visant à combattre les maladies neurodégénératives. Il a pour but d'augmenter les investissements coordonnés entre les pays qui participent à la recherche visant à trouver les causes de ces maladies, à mettre au point des remèdes et à déterminer des traitements appropriés pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. Le JPND est une initiative de l'UE qui regroupe 27 pays partenaires, et le Canada a été le premier pays non européen à s'y joindre en 2012. Les IRSC en sont membre à part entière depuis 2014.

Initiatives passées

- **L'Initiative Chine–Canada sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés**, un programme conjoint avec la Fondation nationale des sciences naturelles de la Chine;
- **L'initiative France–Québec-Canada**, un partenariat avec la France;

- **Le partenariat Wellcome Trust–Conseil de recherches médicales**, un partenariat entre l'Université de Cambridge, l'Université de Bristol, l'Université de Hambourg et l'Université de Toronto;
- **L'Alliance mondiale contre les maladies chroniques**, qui rassemble les plus importants organismes publics de financement de la recherche dans le monde pour appuyer des programmes communs sur la recherche sur le mode de vie ou les maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, diabète, certains cancers, maladies pulmonaires et troubles de santé mentale).

Volet national

En 2014-2015, les IRSC ont lancé le CCNV, une initiative financée par des fonds réservés, comme pièce maîtresse du volet national de la SRD.

- Le **CCNV** est conçu pour fonctionner comme un consortium évolutif qui est ouvert, réactif et adaptable à la conjoncture dynamique de la recherche. Il cherche à encourager les collaborations porteuses, innovantes et interdisciplinaires par une approche stratégique pancanadienne afin de positionner les chercheurs canadiens comme des chefs de file dans un contexte d'efforts nationaux et internationaux convergents. Ses objectifs sont les suivants :
 - renforcer la recherche canadienne innovante et concertée sur les maladies neurodégénératives touchant la cognition et créer une synergie dans le milieu;
 - établir et soutenir les plateformes de recherche pancanadiennes nécessaires pour mettre en commun l'expertise et les données, afin de permettre au milieu canadien de la recherche d'être plus innovant (p. ex. comparaisons entre les maladies) et d'exercer une plus grande incidence au chapitre de la recherche, de la prévention, du traitement et des soins pour la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives qui causent la démence;
 - améliorer le rayonnement international de la recherche canadienne, accroître la compétitivité de cette recherche et son influence sur l'issue des maladies neurodégénératives affectant la cognition;
 - exercer un impact sur la qualité des services offerts et la qualité de vie des personnes qui vivent avec les effets des maladies neurodégénératives affectant la cognition, ainsi que leurs aidants.
- Les possibilités de financement supplémentaires **Nouvelles orientations en recherche sur la démence**, qui ont été lancées en 2015 et en 2016, comprennent :
 - **Mégadonnées sur la démence** : Soutenir la production et l'enrichissement d'ensembles de mégadonnées canadiennes sur les maladies neurodégénératives, et promouvoir l'accessibilité, le couplage, l'analyse et la diffusion des mégadonnées sur la démence au Canada et ailleurs dans le monde.
 - **Inclusion sociale des personnes atteintes de démence et leurs aidants** : Soutenir les projets de recherche axés sur l'amélioration de l'inclusion sociale des personnes vivant avec la démence et/ou de leurs aidants, afin qu'ils « vivent mieux avec la démence », et désigner et évaluer des interventions pertinentes et adaptables ayant un impact sur l'inclusion sociale au niveau des individus ou des populations.
 - **Défi de la démence chez les populations autochtones** : Développer les capacités de recherche sur la démence des chercheurs-boursiers et des étudiants autochtones et non autochtones.
 - **Chaire Wilfred et Joyce Posluns en vieillissement et santé cérébrale des femmes** : Aider financièrement un chercheur de premier plan en poste à un

établissement de l'Ontario à créer et à mettre en place une chaire dans le but d'influencer et d'améliorer la recherche sur les différences entre les sexes et les genres dans la santé cérébrale et le vieillissement.

Ressources

Les investissements des IRSC dans la SRD s'élèvent à 37,7 millions de dollars pour la période visée par l'évaluation, soit de 2009-2010 à 2017-2018². De cet investissement, 21,0 millions de dollars ont été accordés au volet national depuis la publication de la déclaration d'intérêt en 2013-2014 (4,2 millions de dollars par année en moyenne), suivie par le lancement du CCNV en 2014-2015, et 16,8 millions de dollars ont été remis en appui au volet international depuis son lancement en 2009-2010 (1,9 million par année en moyenne).

Si on exclut la SRD, les IRSC ont investi pendant la même période (de 2009-2010 à 2017-2018) 290,6 millions de dollars dans la recherche sur la démence, soit 32,3 millions de dollars par année en moyenne. La Figure 1 montre les fonds alloués par les IRSC à la recherche sur la démence et à la SRD, par exercice financier.

Les fonds alloués à la SRD représentent une petite portion de tous les investissements des IRSC dans la recherche sur la démence. Dans les faits, entre 2009-2010 et 2017-2018, la SRD ne représente que 11 % des investissements totaux des IRSC dans la démence. Cette proportion est passée à 18 % avec le lancement du CCNV dans le cadre du volet national en 2014-2015. La Figure 2 présente le pourcentage des investissements dans la SRD par rapport au total des investissements dans la recherche sur la démence.

Description de l'évaluation

But, portée et contexte de l'évaluation

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

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

L'évaluation porte sur la période de 2009-2010 à 2017-2018. Il s'agit de la première évaluation de la SRD depuis sa création. Les initiatives suivantes figuraient dans la portée de l'évaluation :

- Volet international
 - Initiative France–Québec–Canada
 - Initiative Chine–Canada sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés
 - CoEN
 - ADNI
 - JPND
- Volet national
 - CCNV

La gamme de programmes Nouvelles orientations en recherche sur la démence n'est pas visée parce que son exécution en était encore à un stade précoce.

L'évaluation de la SRD, prévue dans le plan d'évaluation des IRSC pour 2018-2019, a été conçue pour aider à éclairer les décisions et les démarches de planification des IRSC au sujet des activités et des investissements pour les futures phases de la SRD. Elle répond aux exigences du Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada (SCT) établies dans la [Politique sur les résultats](#) et la [Loi sur la gestion des finances publiques](#).

Notons que l'initiative de la SRD a continué de progresser en parallèle avec l'évaluation de programme. Le CCNV a d'ailleurs été renouvelé en 2019, et bien que le moment du rapport d'évaluation final ne corresponde pas au renouvellement, les conclusions préliminaires ont orienté les décisions sur le renouvellement du financement et les améliorations continues aux éléments du programme.

Pandémie de COVID-19

La pandémie de COVID-19 a eu des effets sans précédent sur les personnes atteintes de démence, leurs aidants et l'accessibilité des mesures d'aide et des services essentiels ainsi que sur la SRD. Des études sont en cours pour déterminer la nature et l'ampleur de ces effets, mais les données montrent que « [I] es personnes atteintes de démence sont également plus susceptibles d'être affectées négativement par l'isolement social, l'anxiété et la confusion résultant de nouvelles inquiétantes dans les médias, et d'être plus à risque de changements de comportement, de confusion et de délire au cours de cette période – ce qui les expose au risque

d'être hospitalisées et donc davantage exposées au [sic] COVID-19 »³. Le CCNV, en partenariat avec la Société Alzheimer du Canada, a mis sur pied un groupe de travail collaboratif pour lancer de nouvelles entreprises de recherche visant à répondre aux problèmes sociaux, éthiques et biomédicaux liés aux effets de la COVID-19 vécus par les personnes vivant avec de la démence⁴. Plus précisément, l'Équipe 19 du CCNV réalise de nombreux nouveaux projets de recherche en la matière, dont une évaluation de l'utilisation des services de santé et l'analyse des décès liés à la COVID-19 chez les personnes atteintes de démence et l'organisation des soins de santé pour les personnes âgées dans le Grand Nord canadien⁵.

Méthodologie

L'évaluation porte sur les enjeux de la SRD suivants, dans le respect de la [Politique sur les résultats](#) (2016) du SCT et des besoins en information des cadres supérieurs et gestionnaires de programme :

- **Pertinence** – besoin continu et correspondance aux priorités du gouvernement;
- **Conception et exécution** – efficacité et efficience de la mise en œuvre du programme;
- **Rendement** – atteinte des résultats prévus et réalisations.

Elle tient aussi compte des analyses sur l'équité conformément à l'engagement des IRSC à utiliser l'analyse comparative entre les sexes plus (ACS+) pour élaborer des politiques et programmes efficaces.

Questions d'évaluation

L'évaluation répond aux questions suivantes.

Pertinence

1. Dans quelle mesure la SRD répond-elle au besoin d'appuyer la recherche mondiale sur la démence?
 - 1.1 Dans quelle mesure les volets de la SRD s'arriment-ils aux priorités du gouvernement fédéral et des IRSC?
 - 1.2 Dans quelle mesure les volets de la SRD s'arriment-ils aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral?
 - 1.3 Dans quelle mesure la SRD a-t-elle continué de répondre à un besoin démontré?

Conception et exécution

2. Dans quelle mesure la conception et la mise en œuvre de la SRD sont-elles efficaces?
 - 2.1 Dans quelle mesure la SRD a-t-elle été une approche appropriée pour appuyer la recherche sur la neurodégénérescence associée au vieillissement?
 - 2.2 Dans quelle mesure les volets de la SRD sont-ils exécutés de manière rentable?
 - 2.3 Quelles améliorations, le cas échéant, peuvent être apportées à la conception et à l'exécution de la SRD?

Rendement

3. Dans quelle mesure la SRD a-t-elle atteint les objectifs prévus?⁶
 - 3.1 Dans quelle mesure la SRD a-t-elle accompli des progrès vers l'atteinte des résultats immédiats prévus?
 - 3.2 Dans quelle mesure la SRD a-t-elle accompli des progrès vers l'atteinte des résultats intermédiaires prévus?

Méthode d'évaluation

Conformément aux directives du SCT et aux pratiques exemplaires reconnues en évaluation, de nombreuses sources de données ont servi à synthétiser et à trianguler les constatations, ce qui comprend des données qualitatives et quantitatives et des sources de données primaires et secondaires.

Les sources de données suivantes ont été utilisées pour l'évaluation :

- **Examen de documents et de données :** Pour l'examen de documents, l'Unité d'évaluation des IRSC s'est penchée sur les documents de la SRD, des IRSC, du gouvernement du Canada et d'autres organismes internationaux. Pour l'examen des données, elle a étudié les données sur les finances et les subventions provenant du Système d'information électronique (SIE) et du Système de rapport sur la recherche (SRR) des IRSC. L'examen de documents et l'examen des données ont permis de dresser un portrait du milieu de la recherche sur la démence et ont contribué à l'évaluation des progrès et du rendement de l'initiative, notamment les progrès vers les résultats prévus.
- **Entrevues auprès de répondants clés :** L'Unité d'évaluation des IRSC a travaillé en collaboration avec la firme Prairie Research Associates (PRA) pour réaliser 44 entrevues auprès de répondants clés parmi les cadres supérieurs et gestionnaires de programme des IRSC, les partenaires de la SRD et les chercheurs. L'information recueillie a été utilisée pour fournir une analyse en profondeur des points de vue et opinions par rapport à la SRD et au CCNV. Le nombre et le type de répondants sont présentés à l'annexe B.
- **Analyse bibliométrique des publications scientifiques :** Les IRSC ont confié à l'Observatoire des sciences et des technologies la réalisation d'une analyse bibliométrique des articles scientifiques sur la démence en général et dans les trois domaines prioritaires de la SRD (prévention et prise en charge, qualité de vie, et traitements) au Canada et dans les neuf autres pays produisant le plus de recherches en la matière. L'analyse portait sur des articles indexés dans les banques de données Web of Science (Clarivate) et PubMed (National Library of Medicine des États-Unis).

Des renseignements supplémentaires sur la méthodologie figurent à l'annexe B.

Limites de l'évaluation

Les évaluations comportent souvent des limites qui peuvent réduire la validité, la fiabilité et l'utilité des conclusions. Voici les grandes limites de la présente évaluation.

- L'insistance démesurée sur le CCNV dans la portée et les résultats de l'évaluation, puisqu'il s'agit du plus important investissement continu dans la SRD et qu'il est visé par les exigences d'évaluation prévues dans sa présentation au Conseil du Trésor.
- Les autres possibilités de financement du volet national (Nouvelles orientations en recherche sur la démence) n'étaient pas visées par l'évaluation, et il était trop tôt dans leur exécution pour en évaluer les résultats.
- Les échantillons de petite taille dans certains sous-groupes de répondants clés.
- Les lacunes dans les données sur la mesure du rendement pour le volet international.
- Le temps écoulé depuis les premières activités de collecte de données et les changements liés à la démence n'étaient pas pris en compte par l'évaluation (p. ex. lancement de la stratégie nationale sur la démence en 2019).

Ces limites ont été atténuées par la triangulation des résultats dans différentes sources de données et par la prise en compte des forces et faiblesses relatives de chaque source de données. Les stratégies d'atténuation utilisées tout au long de l'évaluation permettent d'assurer la fiabilité des conclusions pour orienter les décisions sur le programme. Les limites et les stratégies d'atténuation sont définies à l'annexe B.

Constatations de l'évaluation

Pertinence

Principales constatations

- La SRD répond à un besoin démontré d'appuyer la recherche sur la démence, vu le fardeau social et économique croissant de cette maladie au Canada et ailleurs dans le monde.
- La SRD s'arrime aux priorités du gouvernement fédéral et des IRSC ainsi qu'aux rôles et responsabilités du fédéral quant à l'augmentation des investissements dans la recherche sur la démence, à l'appui des collaborations et coordinations novatrices de recherche à l'échelle nationale et internationale, et à la promotion du leadership canadien dans le domaine.
- Le financement actuel de la SRD ne permet pas d'atteindre tous ses objectifs, de respecter les engagements prioritaires des IRSC et du gouvernement fédéral et de répondre au besoin de recherche supplémentaire, notamment de recherche centrée sur le patient, pour combler les lacunes dans les connaissances.
- Le financement de la SRD vient habituellement compléter les possibilités de financement des organismes sans but lucratif, des entreprises du secteur privé et des organismes internationaux et des autres initiatives provinciales et fédérales. Des éléments indiquent toutefois un chevauchement entre les sources de financement, compte tenu du besoin de financement et d'initiatives supplémentaires pour certains domaines de recherche.

La SRD répond à un besoin démontré d'appuyer la recherche sur la démence et se fonde sur la compétitivité du Canada en recherche dans le domaine de la démence sur la scène internationale.

Le fardeau social et économique de la démence est important et est en hausse non seulement au Canada, mais aussi partout dans le monde. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) prévoit que le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde triplera d'ici 2050, pour atteindre 145 millions de personnes⁷. Parallèlement, en combinant les coûts médicaux directs et indirects, le fardeau sur l'économie canadienne devrait passer de 33 milliards de dollars par année en 2015 à 293 milliards de dollars par année en 2040^{8,9}.

En 2015-2016, déjà plus de 419 000 Canadiens et Canadiennes de 65 ans et plus avaient reçu un diagnostic de démence, et près des deux tiers d'entre eux (65 %) étaient des femmes^{10,11}. Les données montrent aussi que les populations autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis) sont davantage touchées par la démence que le reste de la population canadienne en raison de la prévalence dans cette population de facteurs de risque associés à cette maladie. Nombre de ces facteurs sont directement liés aux effets de la colonisation (p. ex. inactivité physique, faible niveau de scolarisation et maladies chroniques, comme le diabète, l'obésité et l'hypertension)¹².

À la lumière du fardeau actuel et anticipé de la démence sur les personnes et la société, la majorité des répondants clés ont convenu que la SRD répondait aux besoins en recherche sur la démence au Canada, au moins dans une certaine mesure. Pour répondre à ce besoin, la SRD mise sur la compétitivité du Canada sur la scène internationale dans ses domaines prioritaires, soit la prévention et la prise en charge de la démence, le traitement de la maladie et la qualité de vie. À cette fin, une analyse bibliométrique¹³ a été réalisée pour déterminer comment le Canada se mesure aux autres pays en la matière.

Les conclusions de l'analyse bibliométrique indiquent que le nombre annuel de publications par des chercheurs canadiens a augmenté dans tous les domaines prioritaires depuis la création de la SRD en 2009. En effet, le nombre de publications sur le traitement de la démence et la qualité de vie des patients ont augmenté constamment après 2010, passant de 15 à 35 et de 3 à 15, respectivement. Le nombre de publications sur la prévention et la prise en charge de la maladie est passé quant à lui de 25 à 51 entre 2010 et 2016 (Figure 3). Pendant cette période (2000-2016), le Canada se classait au quatrième rang des 10 pays produisant le plus de publications¹⁴ (Figure 4). La majorité des pays au classement sont des partenaires du Canada pour des initiatives de la SRD. De plus, l'analyse bibliométrique indique que le Canada est plus spécialisé dans les trois domaines prioritaires que la moyenne mondiale mesurée selon l'indice de spécialisation (IS)¹⁵. En effet, le Canada se classe au troisième rang pour ce qui est de l'IS des publications (Figure 5).

Enfin, selon les conclusions de l'analyse bibliométrique – utilisée pour évaluer la qualité de la recherche –, le Canada se classe au troisième rang pour le facteur d'impact relatif moyen (FIRM)¹⁶; les chercheurs canadiens publient donc dans des revues ayant un facteur d'impact élevé (Figure 6). Ces conclusions sont aussi reflétées dans les données sur le nombre de citations : le Canada se situe bien au-delà de la moyenne mondiale, au cinquième rang pour la moyenne des citations relatives (MCR)¹⁷ (Figure 7).

La SRD cadre avec les priorités du gouvernement fédéral et des IRSC ainsi qu'avec les rôles et responsabilités du fédéral.

Tous les répondants clés ont convenu que le gouvernement fédéral a un rôle nécessaire à jouer dans le soutien de la recherche sur la démence, et certains ont mentionné des ententes, des lois et des documents stratégiques du gouvernement fédéral (présentés ci-dessous) qui montrent l'arrimage de la SRD à ses rôles et responsabilités et qui soulignent que le financement de la recherche sur la démence demeure une priorité pour le gouvernement. L'arrimage entre la SRD et le gouvernement fédéral s'observe particulièrement dans l'accent sur l'augmentation des investissements dans la recherche sur la démence, dans le soutien de la coordination et des collaborations de recherche novatrices à l'échelle nationale et internationale et dans la promotion du leadership canadien dans le domaine, comme lors des événements suivants :

- **Sommet du G8 sur la démence (2013)** – Lors du Sommet, les ministres de la Santé des pays du G8 se sont donné pour mission de trouver un remède à la démence ou un traitement modifiant la maladie d'ici 2025 et d'augmenter les dépenses en recherche sur la démence. Ils ont aussi convenu d'accroître la coordination de la recherche par des efforts comme l'élaboration d'un plan d'action international pour la recherche¹⁸. D'autres événements ont été organisés à la suite de ce Sommet.
- **Deuxième événement mondial contre la démence (2014)** – Cet événement, organisé par le Canada et la France, visait à créer un cadre d'action pour éliminer les défis et les obstacles à la collaboration accrue entre les chercheurs et l'industrie¹⁹.
- **Plan d'action économique (2014)** – Le budget de 2014 mettait en œuvre un engagement pris lors du discours du Trône de 2013 : renouveler les investissements pour faire face à

l'incidence croissante de la démence en accordant du nouveau financement pour créer le CCNV²⁰. Cette mesure a donné un soutien supplémentaire à la recherche sur la démence dans le cadre de l'action conjointe convenue lors du Sommet du G8 sur la démence.

- **Plan national de recherche et de prévention concernant la démence (2014)** – Ce plan réitérait l'engagement du gouvernement fédéral dans le leadership et les partenariats internationaux en recherche sur la démence par le volet international de la SRD²¹.
- **Projet de loi C-233 (2017)** – Le projet de loi C-233 (*Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*) a été adopté en 2017, favorisant de plus grands investissements et une meilleure coordination internationale dans la recherche sur la démence²².
- **Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025 de l'Organisation mondiale de la Santé (2017)** – Les domaines visés sont le diagnostic, le traitement et les soins de la démence, et le soutien, notamment pour les aidants, ainsi que l'innovation dans la recherche, tous visés par des objectifs de la SRD²³.
- **La stratégie nationale sur la démence (2019)** – Les trois thèmes de la SRD sont liés aux objectifs de la stratégie nationale sur la démence : prévenir la démence; faire avancer les traitements et trouver un remède; et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants²⁴. Le budget de 2019 prévoyait 50 millions de dollars sur cinq ans pour l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) en appui à la mise en œuvre de la stratégie, mais non au volet de recherche qui l'accompagne²⁵.

En outre, le rôle des IRSC dans le financement de la recherche sur la démence par l'intermédiaire de la SRD correspond directement à la *Loi sur les IRSC (2000)*, précisément à l'objectif suivant : « exceller, selon les normes internationales reconnues de l'excellence scientifique, dans la création de nouvelles connaissances et leur application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé, et de renforcer le système de santé au Canada »²⁶. La SRD répond à cet objectif en soutenant la participation des chercheurs à des collaborations et initiatives de leadership nationales et internationales novatrices qui appuient la recherche sur la démence et sur la prévention primaire et secondaire, ainsi que la recherche qui améliore la qualité de vie et l'efficacité du système de soins de santé.

Les plans stratégiques des IRSC [L'innovation au service de la santé : de meilleurs soins et services par la recherche](#) (2009-2010 à 2013-2014) et [Feuille de route pour la recherche : exploiter l'innovation au profit de la santé des Canadiens et de l'amélioration des soins](#) (2014-2015 à 2018-2019) soulignent la nécessité pour l'organisme de promouvoir les innovations, les collaborations nationales et internationales et la recherche axée sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec des maladies chroniques comme la démence^{27, 28}.

Le financement de la SRD ne suffit pas à répondre à tous ses objectifs ainsi qu'aux engagements prioritaires des IRSC et du gouvernement fédéral.

Il est évident qu'il existe un besoin continu de recherche sur la démence au Canada, comme l'indique le nombre croissant de personnes touchées par cette maladie et son fardeau social et économique anticipé au pays. Malgré l'arrimage de la SRD aux priorités fédérales et les données démontrant qu'elle répond dans une certaine mesure aux besoins en recherche sur la démence, on se demande toujours si le financement actuel suffit à répondre à tous les engagements et à réaliser des progrès vers l'atteinte des résultats prévus.

La majorité des cadres supérieurs et gestionnaires de programme des IRSC interrogés ont indiqué que le financement de la SRD « ne suffit pas à répondre à tous les engagements prioritaires des IRSC et du gouvernement fédéral ». Les répondants ont aussi mentionné qu'il

faudra plus de financement pour trouver un remède ou un traitement modifiant le cours de la maladie et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants d'ici 2025.

Pour compléter les déclarations des répondants à ce propos, depuis le lancement du volet national en 2014-2015, les investissements des IRSC dans la SRD s'élèvent en moyenne à 7,3 millions de dollars par année, ce qui s'inscrit dans leurs investissements dans la recherche sur la démence, qui s'élèvent en moyenne à 40 millions de dollars par année. Selon la déclaration du Sommet du G8 sur la démence en 2013 et la recommandation du [Comité sénatorial permanent des affaires sociales, de la science et de la technologie](#) (SOCI), les investissements dans la recherche sur la démence devraient représenter 1 % des coûts actuels des soins de la démence, ce qui pour le Canada représente environ 100 millions de dollars chaque année²⁹.

Il faut aussi faire participer activement les gens ayant une expérience de la démence et leurs aidants à l'établissement des priorités de recherche et à la détermination des lacunes dans les connaissances. Par exemple, plusieurs répondants clés ont mentionné des lacunes dans les connaissances sur l'apparition de la démence et ses effets (types de démence, prévalence, symptômes), soulignant la difficulté de déterminer l'ampleur du fardeau et de cibler efficacement les ressources pour la recherche et les soins. Certains répondants clés ont aussi noté un manque de participation des personnes ayant une expérience concrète dans la priorisation des sujets de recherche. Ils ont proposé qu'on remédie à cette situation en adoptant une approche plus centrée sur les patients avec des relations plus solides entre les chercheurs et les personnes ayant une expérience concrète. Les répondants clés ont dit que ces besoins non comblés étaient des facteurs limitant l'élaboration de stratégies de recherche et de financement appropriées.

La SRD vient généralement compléter les autres possibilités de financement et initiatives en appui à la recherche sur la démence.

Environ la moitié des répondants clés ont indiqué que la SRD vient compléter le soutien fourni par les organismes des secteurs sans but lucratif et privé, par d'autres initiatives provinciales et fédérales et par des possibilités de financement internationales. En effet, la SRD complète d'autres initiatives qui appuient la recherche sur la démence d'une manière ou d'une autre, en établissant et en renforçant des partenariats qui permettent la coordination et la synergie dans le milieu canadien de la recherche. Par exemple, le CCNV et l'ÉLCV se sont associés dans le cadre d'une subvention d'équipe des IRSC qui examinait l'incidence des données massives sur la démence. Intitulé « Broad and Deep Analysis in Neurodegeneration » (BRAIN), le projet suivra la trajectoire longitudinale de la démence dans divers ensembles de données afin d'élaborer des algorithmes pour circonscrire le déclin cognitif dans l'ensemble de données de l'ÉLCV. Par ailleurs, la majorité des chercheurs de la SRD interrogés ont mentionné avoir aussi soumis des demandes de financement supplémentaire aux IRSC et à la Société Alzheimer du Canada.

Certains répondants ont aussi noté des chevauchements entre la SRD et d'autres possibilités de financement, mais ont mentionné qu'ils pourraient être justifiés vu le besoin de financement et d'attention supplémentaires dans certains domaines de recherche.

Conception et exécution

Principales constatations

- La SRD est composée d'un volet national et d'un volet international qui partagent des objectifs généraux et des thèmes de recherche. Les deux volets n'ont toutefois pas la même structure de surveillance et sont généralement présentés comme des entités distinctes. Une meilleure intégration des volets appuierait donc davantage l'échange de compétences et d'expertise entre les chercheurs des deux volets, ce qui renforcerait encore davantage les capacités.
- La conception du volet international facilite la participation du Canada à des partenariats de recherche clés (ADNI, CoEN et JPND) qui favorisent les investissements, la coordination et la collaboration en recherche sur la démence à l'international.
- À titre de principal investissement du volet national, le CCNV favorise, par son modèle d'exécution, la recherche concertée novatrice et la capacité de recherche au Canada. Certains problèmes liés à la complexité de sa structure de gouvernance ont toutefois été constatés.
- Les conclusions quant à la mesure dans laquelle la SRD favorise les partenariats de recherche étaient mitigées en raison des preuves limitées de la collaboration avec des partenaires de l'industrie et d'un manque d'indicateurs établis permettant d'évaluer les partenariats fructueux à plus long terme.
- La SRD a été exécutée de manière rentable pendant la majorité de la période à l'étude. Le pourcentage moyen des coûts administratifs directs de la SRD par rapport aux dépenses totales du programme était de 6,3 % entre 2009-2010 et 2017-2018 (contre 5,1 % pour les IRSC pendant la même période). Après une période de lancement initiale avec des coûts administratifs élevés entre 2009-2010 et 2011-2012, le pourcentage moyen était de 3,7 % de 2012-2013 à 2017-2018 (contre 4,1 % pour les IRSC pendant la même période).
- Trois aspects de la conception et de l'exécution de la SRD devraient être améliorés :
 - Financement insuffisant et absence de financement stratégique, qui limitent la capacité du CCNV d'atteindre ses objectifs.
 - Communication, clarté et transparence lacunaires entourant le CCNV : il faut améliorer la compréhension par les parties prenantes des objectifs, structures, échéanciers et mesures du rendement du CCNV.
 - Structures et processus du CCNV : le CCNV doit établir des structures et processus favorisant la participation accrue des parties prenantes et améliorant les partenariats et la collaboration.

Les deux volets de la SRD permettent l'atteinte des objectifs généraux, mais une meilleure intégration des volets améliorerait la cohésion et la synergie.

La SRD a été lancée en 2014, lorsque le CCNV, première initiative du volet national, a été intégré aux investissements fondamentaux des IRSC dans la SIRCMA. La stratégie et ses volets ont un objectif global commun, à savoir appuyer la recherche de premier ordre sur la démence en vue de contribuer à l'effort international visant à trouver un remède contre la démence ou un traitement modificateur de la maladie d'ici 2025 et les mêmes trois thèmes (prévention primaire, prévention secondaire et qualité de vie).

Bien que les deux volets aient les mêmes objectifs et thèmes de recherche, quelques répondants clés ont indiqué qu'ils ne connaissaient pas ou ne connaissaient pas bien les liens entre les deux. Ces perceptions sont confirmées par l'information sur le programme, qui montre que chaque volet a sa propre structure de gouvernance et approche des possibilités de financement.

Par exemple, le volet international consiste en une série de possibilités de financement indépendantes (CoEN, JPND, ADNI) qui sont dotées de leur propre structure de gouvernance et qui visent les collaborations internationales. En particulier, les IRSC, par l'intermédiaire de l'IV, jouent un rôle actif à titre de membre ayant droit de vote dans les organes de gouvernance du JPND et des CoEN. Les IRSC sont aussi représentés au conseil scientifique des partenaires privés de l'ADNI par des chercheurs de centres canadiens de l'initiative. Le CCNV est quant à lui formé d'une structure de financement unifiée qui répartit ses fonds entre des équipes, thèmes et programmes. Il a aussi une structure de gouvernance bien définie composée de trois entités principales : Comité de direction de la recherche, Conseil consultatif stratégique, et Conseil consultatif scientifique international (Figure 8). La surveillance externe du CCNV est assurée aux IRSC par un comité formé de trois représentants des IRSC (directeur général et directeurs scientifiques) et de six représentants des partenaires du CCNV. Le Comité de surveillance du CCNV a dit s'inquiéter de la sous-utilisation du Conseil consultatif scientifique international et du Comité consultatif stratégique. Dans le cas de ce dernier, il a été noté que le comité ne s'est réuni qu'une fois, mais que les membres sont consultés à l'occasion.

Une structure de gouvernance et de surveillance globale commune aux deux volets permettrait une approche plus intégrée. Ainsi, l'échange de compétences et d'expertise entre les chercheurs des deux volets serait favorisé, ce qui renforcerait les capacités.

Dans l'ensemble, l'évaluation permet de conclure qu'il y a un manque de documentation sur le volet international de la SRD ainsi que sur la relation entre les deux volets. En effet, la documentation, les répondants clés, les données financières et les données sur les subventions portaient majoritairement sur le CCNV (puisque'il s'agit de la pièce maîtresse du volet national), malgré les tentatives de trouver d'autres informations pour mieux comprendre toutes les initiatives de la SRD. Il faut mieux intégrer les deux volets et documenter leur collaboration à l'atteinte des objectifs généraux de la stratégie.

Le volet international facilite la participation du Canada à d'importants partenariats de recherche internationaux.

Le volet international de la SRD facilite les partenariats de recherche sur la démence entre les chercheurs et organismes canadiens et internationaux, par une série de possibilités de financement dans différentes initiatives (voir le Tableau 1).

Plusieurs répondants clés ont souligné l'importance de la continuité du volet international de la SRD, mentionnant son rôle fondamental dans la facilitation des partenariats entre les parties

prenantes nationales et internationales du domaine de la recherche sur la démence. En plus de faciliter les partenariats entre les pays, les CoEN mettent l'accent sur l'établissement de liens entre les chercheurs internationaux et les partenaires de l'industrie pour accélérer la recherche sur les nouveaux traitements.

Tableau 1 : Initiatives soutenues par le volet international de la SRD

Initiative	Description de l'initiative et de la contribution canadienne	Nature de l'appui fourni par le volet international
Initiative sur la neuro-imagerie de la maladie d'Alzheimer (ADNI)	Partenariat avec les États-Unis, l'ADNI donne accès à des données d'études aux chercheurs qui travaillent à définir la progression de la maladie d'Alzheimer. L'objectif est de créer une base de données en libre d'accès pour tous les chercheurs participants à l'aide d'un protocole harmonisé. Le Canada fait partie intégrante de l'initiative, avec des participants comme le Centre Sunnybrook des sciences de la santé à Toronto, l'Université McGill et la Clinique de la mémoire de l'Hôpital général juif à Montréal, l'Université de la Colombie-Britannique à Vancouver et l'Hôpital Parkwood à London.	En plus d'appuyer les quatre centres canadiens de l'ADNI, les IRSC ont lancé une possibilité de subvention réservée (ADNI 3) en 2017 afin d'ajouter un système coordonné et centralisé de don et de mise en banque de cerveaux (infrastructure de neuropathologie) à l'intention des participants à l'ADNI, afin d'optimiser la participation du Canada à cette initiative. Les programmes d'autopsie du cerveau sont devenus un élément central de l'ADNI, mais ils avaient été jusqu'à présent absents de la recherche sur la démence au Canada.
Centres d'excellence en recherche sur la neurodégénérescence (CoEN)	L'initiative mobilise le Canada et huit pays partenaires d'Europe. Elle vise à encourager la recherche concertée entre des centres d'excellence nationaux reconnus sur la neurodégénérescence par une subvention Pathfinder de deux ans, en vue d'accélérer la recherche sur les mécanismes sous-jacents de la démence et cibler de nouvelles approches thérapeutiques.	Les IRSC sont un partenaire fondateur de l'initiative et sont membres du conseil d'administration et du comité directeur. Depuis 2011, les CoEN ont financé 11 projets auxquels participent des chercheurs canadiens, dont de récents projets sur la recherche de cibles pour les traitements modifiant le cours de la maladie et des mécanismes à l'origine de la déficience cognitive vasculaire. En plus du financement, les CoEN fournissent un moyen de mettre en relation l'industrie et les centres d'excellence et de former de nouveaux partenariats avec l'industrie précédant les activités de recherche concurrentielle.

**Programme
conjoint de l'UE
en recherche sur
les maladies
neurodégé-
nératives (JPND)**

Le JPND constitue la plus importante initiative de recherche mondiale visant à combattre les maladies neurodégénératives. Il a pour but d'augmenter les investissements coordonnés entre les pays qui participent à la recherche visant à trouver les causes de ces maladies, à mettre au point des remèdes et à déterminer des traitements appropriés. L'initiative regroupe actuellement 27 pays partenaires.

En 2012, avec l'aide des IRSC, le Canada a été le premier pays non européen à se joindre à cette initiative, et les IRSC en sont membre à part entière depuis 2014. Depuis, 13 projets financés par le JPND comportaient la participation de chercheurs canadiens, dont quatre projets internationaux pour lesquels des Canadiens et Canadiennes ont occupé un rôle équivalent à celui de chercheur principal désigné. De plus, les IRSC sont membres du conseil de direction et du comité directeur et ont joué un rôle clé dans l'élaboration de programmes de recherche stratégique pour l'initiative.

Le modèle du CCNV favorise la recherche concertée novatrice et la capacité de recherche, mais sa complexité pose problème.

Au moment de sa création, le CCNV était une structure nouvelle et complexe qui visait à faciliter et à appuyer les partenariats fructueux de recherche sur la démence au Canada, comme mentionné par son Comité de surveillance, qui a caractérisé le modèle de « toute nouvelle manière de faire de la recherche »³⁰. Dans sa première phase (2014-2019), le CCNV était composé de cinq éléments clés, dont quatre programmes transversaux, trois thèmes de recherche, vingt équipes de recherche et huit plateformes de soutien des équipes, ainsi que d'une structure centrale de gouvernance. Par ces différents éléments, le CCNV intègre la collaboration dans son modèle de fonctionnement. Par exemple, chacune des 20 équipes de recherche devait compter des chercheurs de plus d'une université, d'un centre ou d'une province, pour une moyenne de 20 membres par équipe. Le Comité de surveillance a aussi noté que le modèle incluait délibérément du « coleadership et des redondances intégrés dans les équipes et les thèmes pour assurer le transfert de connaissances organisationnelles et la pérennité »³¹ – des éléments qui soutiennent le fonctionnement continu (collaboration) au fil de l'évolution d'une initiative.

Les répondants clés et le comité de surveillance du CCNV ont indiqué que la structure du CCNV favorisait la recherche concertée comme prévu. De nombreux répondants ont mentionné que le CCNV encourageait la collaboration par des structures et processus comme les activités transversales et des communications continues nécessaires entre les équipes de recherche interdisciplinaires et interorganismes, permettant ainsi d'accroître la participation, de faciliter l'échange de connaissances et de renforcer les capacités. Les données du programme montrent aussi que deux des activités transversales se sont révélées particulièrement utiles pour toutes les équipes de recherche du CCNV. Il s'agissait des éléments transversaux du Programme d'application et d'échange des connaissances (PAEC) et de Femmes, genre, sexe et démence (FGSD), ce dernier ayant permis de souligner efficacement l'importance du sexe et du genre dans la recherche sur la démence dans tous les projets du CCNV. Cette approche est une contribution unique du Canada à l'ensemble du secteur de la recherche sur la démence. Le Comité de surveillance a aussi indiqué être satisfait des progrès du CCNV tout au long de sa première phase

et a recommandé de poursuivre son financement selon son mandat³². Les membres du comité estimaient que le modèle du CCNV est approprié et permet efficacement de favoriser l'atteinte des objectifs du volet national de la SRD (augmenter la collaboration interdisciplinaire, renforcer la capacité en recherche sur la démence et améliorer la présence nationale et internationale des chercheurs canadiens).

Malgré ces constatations, les documents du programme et les répondants clés ont fait ressortir certains problèmes. Le Comité de surveillance du CCNV a soulevé différents problèmes entourant le critère de prise de décisions et le besoin de clarté quant au processus pour évaluer le leadership du CCNV. Plusieurs répondants clés ont parlé du besoin de clarifier les rôles et responsabilités de la direction du CCNV ainsi que d'une plus grande transparence quant aux fonctions du CCNV (affectation de fonds, structure des équipes) comme des zones clés d'amélioration.

D'autres répondants clés ont remis en question le caractère approprié de la structure de dotation en personnel du CCNV et de son modèle de direction centralisé. Quelques répondants ont indiqué que le modèle était trop complexe avec ses trois thèmes, vingt différents programmes et huit plateformes, qui tentaient de répondre à trop de questions. Cela a malheureusement mené à des ressources insuffisantes pour répondre à tous les objectifs décrits. Dans son cinquième rapport d'étape, le CCNV a déclaré qu'il « n'avait jamais été un consortium autrement que par nom; il est plutôt un réseau financé »³³. La structure proposée était et demeure complexe, avec vingt équipes concentrées sur différents sujets, six plateformes, quatre programmes transversaux, trois thèmes et une administration centrale³⁴. En réaction, le Comité de surveillance a reconnu la complexité du CCNV et les défis inhérents à la gestion de cette grande entité multifacette³⁵. En réponse aux préoccupations entourant sa structure, les processus de dotation en personnel du CCNV ont été ajustés en 2017 pour répondre aux besoins du consortium, avec de nouveaux rôles : administrateur de recherche, coordonnateur administratif, assistant de recherche clinique et agent de communication. Le CCNV a aussi décentralisé sa direction en créant des postes de directeurs associés³⁶ confiés à des chercheurs, afin d'assurer la transparence dans les processus de prise de décisions menant à la prochaine phase de financement³⁷. Quelques cadres supérieurs des IRSC ont souligné à quel point le CCNV a fait preuve d'adaptabilité dans sa réponse aux problèmes cernés. Il demeure toutefois une incertitude quant à la façon dont les directeurs associés seront inclus à la prise de décisions.

Les opinions étaient partagées quant à l'ampleur dans laquelle la SRD appuie la collaboration en recherche.

La majorité des partenaires et chercheurs interrogés étaient d'accord pour dire que la SRD rassemble des parties prenantes de diverses disciplines dans le but de favoriser les collaborations interdisciplinaires – surtout par le CCNV. Près de la moitié estimaient que les partenariats de recherche s'étaient améliorés grâce à une augmentation du financement et de la participation au CCNV. Plusieurs répondants ont indiqué que les interactions entre les partenaires avaient été facilitées, que l'information aux utilisateurs des connaissances et aux partenaires était de meilleure qualité et qu'elle leur était fournie plus fréquemment, et que le soutien organisationnel avait été amélioré, surtout à la suite de rencontres et d'événements de la SRD, comme le forum des partenaires et la réunion annuelle du CCNV. D'après ces conclusions, la SRD appuie les collaborations de recherche. Par ailleurs, les deux volets de la stratégie ont obtenu des contributions de partenaires des IRSC. En effet, comme le montre la Figure 9, le CCNV a reçu au total 8,1 millions de dollars des partenaires des IRSC, comme la Société Alzheimer du Canada et une fondation de recherche provinciale. Le volet international a quant à

lui reçu un total de 23 millions de dollars provenant d'organisations de recherche internationales grâce à 17 possibilités de financement.

Les opinions divergeaient quant à la pérennité du modèle d'établissement de collaborations et de partenariats de la SRD comme indicateur de réussite à long terme : certains répondants ont indiqué qu'il était trop tôt pour savoir si la SRD avait appuyé la formation de partenariats durables et si ces partenariats avaient eu un effet sur la santé des Canadiens et Canadiennes.

Le Comité de surveillance des IRSC a signalé des problèmes quant à la production par le CCNV de partenariats réussis et durables avec la communauté des parties prenantes en général, notamment avec les partenaires de l'industrie³⁸. Il s'inquiétait entre autres de l'incapacité du CCNV à conclure de nouveaux partenariats et à préserver les partenaires existants (p. ex. Sanofi, une société pharmaceutique multinationale française)³⁹ en raison de la faible allocation des ressources et de la sous-utilisation des organes consultatifs en appui à ce processus⁴⁰. Dans le même ordre d'idée, les données du programme provenant d'un forum des partenaires tenu en 2017 montrent une diminution marquée de la participation (de 31 partenaires en 2015 à 19 en 2017, une baisse de près de 40 %), et les commentaires des partenaires indiquent un manque de participation à l'étape de la planification de l'évènement et à l'évènement même, ainsi qu'une compréhension limitée du rôle des partenaires dans le CCNV et ses progrès.

La SRD a été exécutée de manière rentable depuis 2012-2013.

Le pourcentage des coûts administratifs du programme par rapport aux dépenses totales du programme révèle l'efficacité de l'exécution de la SRD. Ici, en raison de limites dans la disponibilité des données, surtout dans les premières années de l'initiative, l'analyse coût-efficacité ne compare que les coûts administratifs directs de la SRD pour les IRSC⁴¹ aux investissements totaux dans le programme pour les années financières 2009-2010 à 2017-2018⁴². Pour la période à l'étude, le rapport des coûts administratifs directs de la SRD avec les dépenses totales du programme était de 6,3 %, ce qui est supérieur au rapport des coûts totaux de fonctionnement des IRSC avec les dépenses totales de programme des IRSC pour la même période (5,1 %).

Pour la SRD, l'évolution du pourcentage se caractérise par une période de démarrage dans les premières années, où les coûts administratifs étaient élevés et les dépenses en subventions et en bourses, faibles. Dans les faits, le pourcentage de coûts administratifs directs des IRSC par rapport aux dépenses totales du programme a atteint un sommet de 83,7 % en 2009-2010. Cette situation était largement attribuable aux postes de directeur administratif et de directeur adjoint du volet international aux IRSC de 2009-2010 à 2011-2012. Les deux postes ont été occupés à temps plein de 2009-2010 à 2010-2011, avant de devenir des postes à temps partiel en 2011-2012. En 2012-2013, les responsabilités qui y étaient associées ont été transférées à l'Institut du vieillissement⁴³. De 2012-2013 à 2017-2018, le rapport des coûts administratifs directs totaux avec les dépenses de programme de la SRD était de 3,7 %, soit un ratio direct de fonctionnement moyen de 3,7 sous pour chaque dollar accordé, alors que le ratio des coûts totaux de fonctionnement par rapport aux dépenses totales de programme des IRSC était de 4,9 %. La Figure 10 présente toutes les données de l'analyse coût-efficacité.

La conception et l'exécution de la SRD peuvent être améliorées.

Selon les répondants clés et la documentation, des améliorations pourraient être apportées à la conception et à l'exécution de la SRD. Comme présenté plus loin, il s'agit d'une occasion de remédier au financement insuffisant et au manque de financement stratégique qui nuisent à l'atteinte des objectifs du CCNV; il y a un besoin d'améliorer la communication, la clarté et la

transparence entourant le CCNV. Enfin, il s'agit d'une occasion d'établir des structures et des processus qui appuient davantage la participation des parties prenantes et qui améliorent les partenariats et la collaboration.

Nous avons l'occasion de nous pencher sur l'ampleur et la distribution des fonds du CCNV pour mieux atteindre ses objectifs.

Les conclusions d'une évaluation interne réalisée par le CCNV indiquent que les membres du Comité de direction de la recherche, les responsables des thèmes et les responsables d'équipe estiment que le financement est insuffisant pour atteindre tous les objectifs du CCNV. Ces craintes ont été exprimées lors de discussions précédant la possibilité de financement, qui laissaient croire que le CCNV recevrait le double du financement⁴⁴ qui a ultimement été rendu disponible dans la possibilité de financement. Ces attentes irréalistes ont provoqué des déceptions lorsque ce montant n'a pas été obtenu. Notons que l'évaluation par les pairs de la demande et du budget du CCNV a été jugée raisonnable par rapport aux objectifs proposés et au montant total du financement disponible.

Le financement du CCNV a été jugé approprié, mais dans son rapport de 2018, le Comité de surveillance a noté un déficit prévu de près de 150 000 \$ au terme de la phase 1. La viabilité du projet a donc été remise en question par la direction du CCNV, les bailleurs de fonds et le Comité de surveillance du CCNV, lesquels ont souligné la nécessité d'envisager « d'autres avenues par lesquelles trouver du financement »⁴⁵. De nombreux répondants clés ont nommé le manque de financement et l'allocation non stratégique du financement comme sources des lacunes dans la conception et l'exécution du CCNV. Par exemple, certains estimaient que le financement n'était pas accordé de manière stratégique dans les différents thèmes du CCNV, ce qui entraîne une inadéquation entre les ressources et l'expertise. Les données du programme montrent que les fonds limités accordés au CCNV ont nui à l'avancement de la recherche. Ainsi, le « financement insuffisant » a été cité comme principal obstacle à la collaboration permettant aux chercheurs du CCNV d'atteindre les objectifs initiaux des équipes⁴⁶. Le CCNV a aussi « noté qu'alors que la synergie et les interactions se produisent et que de nouvelles idées sont étudiées, il devient évident que le CCNV est freiné par un niveau de financement qui n'est visiblement pas proportionnel à ses capacités. Bref, le besoin urgent de trouver les causes des maladies neurodégénératives nécessite davantage de financement, et ce financement supplémentaire se traduirait par des progrès plus rapides des équipes de recherche. La recherche d'autres sources de financement deviendra une priorité de l'administration du CCNV dans les prochaines années »⁴⁷.

Il est nécessaire d'améliorer la communication, la clarté et la transparence entourant le CCNV.

Plusieurs répondants clés ont parlé du besoin d'une meilleure communication et d'une plus grande transparence auprès des partenaires quant au CCNV, surtout par rapport à ses objectifs, ses structures, ses échéanciers et ses mesures du rendement. Certains ont mentionné que des processus de communication de meilleure qualité et plus fréquents – par exemple des congrès, des rencontres et des réunions en personne à intervalles réguliers et des rapports trimestriels – pourraient accroître la transparence et améliorer l'expérience des partenaires avec la SRD. Le besoin de clarté dans ces domaines a aussi été rapporté par le Comité de surveillance du CCNV, qui a demandé des clarifications sur des aspects du modèle du CCNV, notamment les critères de gouvernance et de prise de décisions (abordés ci-dessus), ainsi que les exigences en matière de production de rapports (les synergies internes au CCNV seront en mesure de démontrer la valeur ajoutée du modèle du consortium qui ne pourrait se tenir autrement)⁴⁸.

Le CCNV a l'occasion d'améliorer la participation des parties prenantes, les partenariats et la collaboration.

En plus du besoin d'améliorer les communications avec les parties prenantes, certains répondants clés ont mentionné le besoin de faire participer les utilisateurs des connaissances et les partenaires plus tôt et plus souvent pour faciliter les interactions entre les parties prenantes et améliorer les partenariats et les collaborations. Cela a aussi été noté par le Comité de surveillance du CCNV, qui estimait que les organes consultatifs avaient « une aide et des conseils généreux et inexploités » à offrir au CCNV; le comité encourage le CCNV à utiliser davantage ses organes consultatifs et ses partenaires par des rencontres et des interactions plus fréquentes⁴⁹. Une autre suggestion du Comité de surveillance était de créer au CCNV un poste de responsable de l'établissement des partenariats afin de réduire le fardeau imposé aux chercheurs⁵⁰.

Rendement

Principales constatations

- La SRD a contribué à accroître la capacité de recherche dans le domaine de la démence. Les chercheurs de la SRD ont reçu plus de financement des IRSC pour la recherche sur la démence après le lancement des volets national et international, et des stagiaires ont reçu du soutien par des possibilités de financement et de perfectionnement de la SRD. Il a été suggéré d'améliorer le processus d'octroi de financement aux stagiaires et les communications qui l'entourent, vu les opinions divergentes sur la nécessité de plus de financement et le signalement de problèmes quant à l'attribution infructueuse de fonds de partenaires.
- Le CCNV a aidé des chercheurs à créer des collaborations interorganismes, interdisciplinaires et pancanadiennes, à échanger des données et des ressources (p. ex. outils biologiques, nouvelles techniques et nouveaux protocoles, technologies et équipement, données pour la création de publications communes), et à superviser conjointement des étudiants des cycles supérieurs et des stagiaires postdoctoraux.
- Les données montrent qu'une partie de la recherche financée par la SRD a accru la capacité d'application et de dissémination des connaissances par des publications à comité de lecture, des présentations et des méthodologies. La majorité des publications énumérées sur le site du CCNV font mention des IRSC ou du CCNV, et la plupart ont été citées par d'autres chercheurs. L'analyse de citations révèle que certains projets de recherche appuyés par la SRD ont été intégrés à d'autres projets universitaires.
- Le CCNV a amélioré la prise en compte du sexe et du genre en recherche en faisant participer l'Institut de la santé des femmes et des hommes et en consacrant un thème transversal aux femmes, au genre, au sexe et à la démence. La recherche sur la démence dans les populations autochtones est aussi intégrée dans le CCNV : une équipe de recherche se concentre sur les enjeux des soins de la démence pour les personnes en région rurale et les Autochtones, et quatre autres équipes ont indiqué réaliser de la recherche sur la démence en lien avec la santé des Autochtones.
- La SRD a favorisé la reconnaissance du Canada à l'international à titre de plaque tournante de la recherche concertée sur la démence en soutenant la participation canadienne à des événements et partenariats internationaux, en donnant de la visibilité de la recherche canadienne et en créant des occasions de former des relations avec des parties prenantes de l'étranger.

La SRD a contribué à l'augmentation de la capacité de recherche dans le domaine de la démence en finançant les chercheurs et en soutenant les stagiaires.

L'analyse de la trajectoire de financement des chercheurs de la SRD montre que le volet national et le volet international ont renforcé la capacité de recherche en démence. Les chercheurs du CCNV ont reçu au total 48 millions de dollars des IRSC dans le domaine de la démence au cours des cinq années précédant le lancement du CCNV (de 2009-2010 à 2013-2014). Depuis le lancement du CCNV, ils ont reçu un total de 71 millions de dollars des IRSC (une augmentation de 48 %), dont 29 millions de dollars sont directement attribuables à la SRD. Le financement du volet international suit une trajectoire similaire. Les chercheurs de ce volet ont reçu 17 millions de dollars des IRSC dans le domaine de la démence au cours des cinq années précédant le lancement de la SRD, puis ils ont reçu 38 millions de dollars des IRSC (une augmentation de 123 %), dont 17 millions sont directement attribuables à la SRD (voir la Source : Données du SIE des IRSC

Figure 11).

La SRD vise le renforcement des capacités dans le secteur de la recherche en offrant des possibilités de financement et de perfectionnement aux stagiaires et aux chercheurs en début de carrière. Par exemple, les données du programme montrent que le CCNV compte 214 stagiaires, dont plus de 90 sont partiellement ou complètement financés par le CCNV. Le nombre de stagiaires financés est relativement semblable dans les différents niveaux de formation (maîtrise, doctorat et postdoctorat), ce qui souligne la diversité des possibilités de perfectionnement. En outre, les données du programme indiquent que 17 des 40 rôles de responsable ou de coresponsable d'équipe, de thème et de programme du CCNV (43 %) ⁵¹ sont occupés par des chercheurs en début de carrière; le CCNV donne donc aux futurs chefs de file canadiens de la recherche sur la démence des occasions de perfectionnement. Dans la même veine, de nombreux répondants clés croient que la SRD a fait augmenter la capacité de recherche; ils ont mentionné l'exposition que les nouveaux chercheurs peuvent acquérir par l'occasion, dont l'accès à de nouvelles connaissances et façons de faire de la recherche par des plateformes communes, et l'expérience et la réputation acquises dans le domaine par les publications. De plus, le CCNV, en partenariat avec la Société Alzheimer du Canada, a cofinancé le programme de formation et de renforcement des capacités du CCNV. Toutefois, il y a eu quelques problèmes menant à l'octroi, infructueux, d'un million de dollars en financement de la Société Alzheimer du Canada, ce qui a fait en sorte que le CCNV n'a pas été en mesure d'appuyer complètement les stagiaires. Il a donc dû se fier aux groupes de recherche pour le faire.

Le CCNV a appuyé l'établissement de collaborations interorganismes, interdisciplinaires et pancanadiennes.

La constitution des équipes de recherche du CCNV montre la capacité du volet national à soutenir l'établissement de collaborations interorganismes, interdisciplinaires et pancanadiennes. Selon les données du programme, il y a en moyenne au sein de chacune des 20 équipes des membres provenant de quatre provinces et de neuf établissements. En outre, toutes les équipes sauf une comptaient des membres d'au moins deux régions canadiennes, et près du tiers des équipes avaient une représentation pancanadienne reflétant la portée nationale et l'ampleur de la collaboration de recherche financée par le CCNV.

Toutes les équipes de recherche du CCNV ont rapporté avoir entrepris au moins quatre activités collaboratives; la collaboration est donc un élément sous-jacent à tous les projets de recherche soutenus par le CCNV. De nombreux répondants clés ont aussi souligné que la taille, la portée et l'approche synergique du CCNV ainsi que son soutien de la collaboration et de la participation communautaire sont des éléments clés dans la capacité du CCNV et de la SRD à renforcer l'innovation en recherche sur la démence au Canada.

Les données de programme montrent aussi d'importantes collaborations entre les équipes de recherche du CCNV. En effet, environ 60 % des équipes ont envisagé la collaboration avec d'autres équipes dans un ou plusieurs thèmes du CCNV : prévention (thème 1), traitement (thème 2) et qualité de vie (thème 3). Les équipes du thème du traitement tendaient à explorer la collaboration avec les équipes d'autres thèmes, alors que les équipes du thème de la qualité de vie tendaient à explorer les collaborations au sein de leur propre thème.

L'échange de données et de ressources est le type de collaboration le plus courant dans les équipes du CCNV pour les trois thèmes, comme indiqué à la Figure 12. Cela inclut l'échange d'outils biologiques (p. ex. lignées cellulaires spécialisées), de nouvelles techniques ou de nouveaux protocoles, de technologies ou d'équipement et de données pour l'élaboration de

publications communes ainsi que la supervision conjointe d'étudiants des cycles supérieurs et de stagiaires postdoctoraux. La collaboration entre les équipes du thème du traitement témoigne aussi de l'accent sur l'harmonisation des mesures du rendement, par le développement conjoint de protocoles ajustés ou la validation ou l'adoption d'une nouvelle technique par plus d'une équipe afin de comparer les différentes expériences.

La SRD a renforcé la capacité d'application et de dissémination des connaissances par des publications à comité de lecture, des présentations et de nouvelles méthodologies.

De nombreux répondants clés ont rapporté que la SRD a un effet positif sur l'application des connaissances. Les exemples les plus souvent cités étaient le nombre de publications dans des revues scientifiques et de nouveaux outils (p. ex. plateformes communes d'échange de données) générées par la SRD. Plus des deux tiers des chercheurs interrogés ont dit que les publications et les présentations étaient la principale réussite universitaire de leur projet, et plus d'un répondant sur cinq a dit qu'il s'agissait plutôt des nouvelles méthodologies.

Les conclusions des entrevues sont appuyées par les résultats de recherche publiés sur le site Web du CCNV. En octobre 2019, les équipes de recherche du CCNV avaient produit 123 publications scientifiques. De ces publications, 89 % (109) faisaient mention des IRSC ou du CCNV. De ces 109 publications, 61 % (66) faisaient mention des IRSC et du CCNV, 22 % (24) ne faisaient mention que du CCNV, et 17 % (19), que des IRSC (voir la Figure 13). Comme la majorité (89 %) des publications du CCNV font mention des IRSC ou du CCNV, les conclusions de l'analyse des mentions semblent valider l'exactitude de la liste de publications sur le site Web du CCNV.

En plus de l'analyse des mentions, une analyse des citations des publications du CCNV a été réalisée à l'aide de la base de données Web of Science de Clarivate. Des 123 publications du CCNV, 112 étaient accessibles sur Web of Science (91 %). L'analyse bibliométrique a aussi révélé qu'une grande part de ces recherches ont depuis été citées par d'autres chercheurs. En effet, des 112 publications de recherche issues du CCNV et répertoriées dans Web of Science, 66 % avaient été citées au moins six fois, et cinq répondaient aux critères des « articles hautement cités »⁵² sur Web of Science.

La Figure 14 présente la distribution du nombre de citations des publications de recherche financée par le CCNV, et montre que d'autres chercheurs ont tenu compte de l'incidence de la recherche du CCNV sur leur propre recherche ou qu'ils se sont inspirés de ces projets.

Les 20 équipes de recherche du CCNV ont contribué à l'application et à la dissémination des connaissances par des publications, des présentations et des activités d'application des connaissances. La recherche financée par le CCNV a été diffusée par des produits de connaissances comme des commentaires publics (publicités, dépliants, guides, résumés des travaux en langage simple, conférences sur invitation – en dehors de congrès scientifiques –, entrevues), des interactions avec les médias (entrevues, balados) et la collaboration avec les organisations partenaires du CCNV. En effet, plus de 600 produits d'application des connaissances (présentations, publications universitaires et non universitaires et activités d'application des connaissances) proviennent de projets financés par le CCNV.

Selon les documents du programme et les répondants clés, il est trop tôt pour évaluer l'incidence des publications évaluées par les pairs et soutenues par la SRD en dehors du milieu universitaire. Une précédente analyse de la recherche sur la démence financée par les IRSC avait toutefois

révélé que de nombreuses publications à comité de lecture ont montré des preuves d'application des connaissances et de l'incidence en orientant de manière proactive les documents de politique et les brevets, comme mesuré par l'approche Influence observable à l'extérieur du monde universitaire (IOEMU). Selon ces conclusions, il est attendu que les publications financées par la SRD aient une incidence et un niveau d'application des connaissances semblables aux publications de recherche sur la démence soutenues par les IRSC en général. Il est donc important que les IRSC soient en mesure de poursuivre la surveillance des activités d'application des connaissances et de l'incidence des projets de recherche financés par la SRD à l'extérieur du milieu universitaire.

Les répondants clés ont souligné certains des grands effets de la recherche financée par la SRD, notamment la participation accrue des utilisateurs des connaissances (surtout des cliniciens) aux activités de recherche et la portée modérée des conclusions de recherche dans la sphère publique par la couverture médiatique et l'intégration aux politiques et aux pratiques (p. ex. recommandations relatives aux traitements).

Le CCNV a amélioré la prise en compte des questions du sexe et du genre dans la recherche et appuyé la recherche autochtone.

Selon les données du programme et les répondants clés, le CCNV, particulièrement par son programme Femmes, genre, sexe et démence, a amélioré la prise en compte du sexe et du genre et d'autres facteurs d'EDI en recherche, mais il y avait des variations dans la nature et l'étendue de l'attention reçue par chaque facteur. La majorité des répondants clés croient que la priorité accordée à ces facteurs par la participation de l'Institut de la santé des femmes et des hommes à la SRD et par le thème consacré à ce propos a amélioré la prise en compte du sexe et du genre dans la recherche sur la démence. En effet, ils considèrent que c'est l'un des grands succès du CCNV. Les données du programme viennent aussi appuyer cette hypothèse : 90 % des équipes de recherche ont rapporté avoir tenu compte du sexe et du genre dans leurs expériences et leurs analyses.

Malgré ces améliorations, de nombreuses équipes du CCNV – surtout celles qui font de la recherche fondamentale – semblaient tenir compte des facteurs liés au sexe et au genre dans les analyses de suivi plutôt que dans la formulation de la question de recherche. De plus, certains répondants doutaient que la SRD en soi ait contribué au gain en importance du sexe et du genre en recherche, et croyaient qu'il se serait tout de même produit par des projets de recherche financés séparément et ne faisant pas partie du CCNV ou de la SRD.

Le soutien de la recherche autochtone est une autre façon dont le CCNV tient compte des facteurs d'EDI dans la recherche sur la démence. L'importance de ces sujets est évidente dans le volet national : une équipe du CCNV se concentre expressément sur les soins de la démence en milieu rural et dans les populations autochtones, et quatre des sept équipes du thème qualité de vie ont rapporté réaliser de la recherche en lien avec la santé des Autochtones. Cela inclut une équipe de recherche qui a formé des partenariats directs avec des organisations autochtones (p. ex. Chefs de l'Ontario).

La SRD a contribué à la reconnaissance accrue du Canada dans le monde à titre de plaque tournante de la recherche concertée sur la démence.

Les efforts fructueux visant à exposer et à améliorer le profil de la recherche canadienne concertée sur la démence sur la scène internationale se manifestent par la participation du Canada à des initiatives mondiales de recherche concertée et par l'établissement de nouvelles collaborations internationales en recherche.

Plus de la moitié des répondants clés ont indiqué que le Canada est reconnu comme une plaque tournante de la collaboration internationale en recherche sur la neurodégénérescence associée au vieillissement, mentionnant que le soutien de la SRD y est pour quelque chose. Ils ont rapporté que les connaissances et l'expertise des directeurs scientifiques des instituts des IRSC sont reconnues partout dans le monde et que ces personnes sont bien présentes dans le milieu de la recherche : elles contribuent à la reconnaissance du Canada à titre de plaque tournante de la recherche concertée sur la démence. Selon les données du programme, l'IV, institut à la tête de la SRD, a pris plusieurs mesures clés qui ont contribué à accroître la reconnaissance internationale du Canada comme plaque tournante de la recherche concertée sur la démence. Le directeur scientifique de l'IV de 2011 à 2019 a siégé à de nombreux conseils consultatifs et comités de direction internationaux (recherche du JPND de l'UE, Global Council on Brain Health), et a contribué à des initiatives internationales clés comme le *Reference Guide* de l'Observatoire mondial de la démence de l'OMS et la contribution du Canada au Plan mondial d'action de santé publique contre la démence. Ce type de participation et de leadership dans la recherche mondiale sur la démence renforce la capacité du Canada à se conformer aux plans et aux priorités mondiales de recherche concertée et sa reconnaissance à titre de chef de file mondial en recherche. D'autres initiatives de la SRD, comme la présence d'un « pavillon canadien » lors d'événements internationaux de recherche sur la démence, viennent appuyer la reconnaissance du Canada à titre de plaque tournante de la recherche concertée sur la démence en augmentant la visibilité de la recherche et des chercheurs canadiens et en procurant des occasions d'établissement de relations avec de potentiels collaborateurs étrangers.

Outre l'élévation du profil de recherche du Canada sur la scène mondiale, la SRD a aussi permis la formation de nouvelles collaborations internationales. Par exemple, les équipes du CCNV ont établi 42 nouvelles collaborations internationales depuis le début de l'initiative, pour une moyenne d'environ deux nouvelles collaborations internationales par équipe. Certains répondants clés ont ajouté que ce type de projets de recherche concertée de portée internationale vient montrer encore une fois l'attrait du Canada à titre de partenaire de recherche international et renforcer sa reconnaissance à titre de plaque tournante de la recherche sur la démence.

Conclusions et recommandations

Pertinence

Le fardeau social et économique de la démence est en hausse au Canada et ailleurs dans le monde; il en résulte un besoin criant d'accroître le volume de recherche sur sa prévention et son traitement et sur les améliorations à la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants. La majorité des répondants clés a convenu que la SRD répond à ce besoin, au moins dans une certaine mesure, et qu'elle vient généralement compléter d'autres mesures et possibilités de financement en recherche sur la démence au Canada et ailleurs dans le monde. L'évaluation conclut aussi que le gouvernement fédéral a un rôle bien défini à jouer pour soutenir la participation des chercheurs à des collaborations et initiatives de leadership nationales et internationales de recherche sur la démence – un domaine prioritaire manifeste pour le gouvernement fédéral. Un certain nombre d'ententes, de lois et de documents stratégiques du fédéral des dernières années établissent cette priorité claire et continue ainsi que le rôle du gouvernement fédéral dans le soutien de ce type de recherche, comme les ententes conclues lors du Sommet du G8 sur la démence de 2013, la stratégie nationale sur la démence de 2019 et les domaines d'action du Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025 de l'OMS. Le rôle des IRSC dans l'offre de soutien s'arrime directement à ses objectifs d'appuyer l'excellence en recherche dans les domaines de la santé et des systèmes de santé, comme il est décrit dans la *Loi sur les IRSC (2000)* et les plans stratégiques des IRSC.

Les chercheurs, partenaires, cadres supérieurs et gestionnaires de programme des IRSC, ainsi que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie ont exprimé leur crainte que le niveau actuel de financement de la SRD ne suffise pas à répondre aux priorités et aux engagements politiques du fédéral.

Conception et exécution

Il y a des éléments communs au volet national et au volet international de la SRD, soit les thèmes de recherche et les objectifs généraux. Il y a toutefois aussi certains problèmes liés à l'intégration des volets, qui, s'ils étaient réglés, donneraient à la stratégie une meilleure cohésion et une meilleure synergie. En effet, les deux volets sont généralement présentés comme des entités distinctes qui ont toutes deux pour thème global la recherche sur la démence. La structure de surveillance est différente pour les deux volets, et elle est inexistante pour la SRD dans son ensemble. La documentation sur le volet international et la relation entre les deux volets est aussi lacunaire.

Le volet international appuie l'atteinte des objectifs globaux de la SRD en rendant possible la participation du Canada à d'importants partenariats internationaux de recherche et en établissant des relations entre le milieu international de la recherche et les partenaires de l'industrie. À titre d'initiative centrale du volet national, le CCNV est un modèle novateur permettant d'appuyer les partenariats de recherche concertée sur la démence au Canada. Les structures et processus du CCNV, comme les activités transversales et la communication continue entre les équipes de recherche, permettent aussi d'accroître la participation, de faciliter l'échange des connaissances et de renforcer la capacité de recherche dans le domaine de la démence.

Malgré ces éléments de conception efficaces, l'évaluation permet de relever plusieurs problèmes et zones d'amélioration dans la SRD :

- Financement insuffisant et absence de financement stratégique, qui limitent la capacité du CCNV d'atteindre ses objectifs;

- Complexité de la gouvernance du modèle du CCNV et manque de clarté qui l'entoure, qui rendent difficile l'atteinte de tous les objectifs;
- Succès mitigé dans l'établissement de partenariats fructueux et durables avec l'ensemble de la communauté des parties prenantes, en particulier les partenaires de l'industrie, qui complique l'évaluation de l'ampleur dans laquelle la SRD et le CCNV en particulier soutiennent les partenariats fructueux à long terme;
- Communication, clarté et transparence lacunaires entourant le CCNV, afin d'améliorer la compréhension des parties prenantes de ses objectifs, de ses structures, de ses échéanciers et de ses mesures du rendement;
- Nécessité pour le CCNV d'établir des structures et des processus qui favorisent davantage la participation des parties prenantes et qui améliorent les partenariats et les collaborations;
- Manque de participation des utilisateurs des connaissances (dont les personnes ayant une expérience concrète et les patients partenaires) et des partenaires : la participation doit se faire plus souvent et plus tôt dans le processus pour faciliter les interactions et améliorer les partenariats et la collaboration.

Rendement

Les conclusions de l'évaluation indiquent l'atteinte des résultats prévus suivants de la SRD ou des progrès à cet égard :

- La capacité de recherche est soutenue par des collaborations et des échanges des connaissances entre les parties prenantes de la SRD, surtout dans les équipes du CCNV et entre elles, sous forme de données et de ressources mises en commun. La SRD renforce aussi la capacité du secteur de la recherche en soutenant les stagiaires et les chercheurs en début de carrière par du financement, des possibilités de perfectionnement et de l'exposition.
- Les répondants clés et les données du programme soulignent l'effet positif de la SRD sur l'application des connaissances. En effet, plus de 600 produits d'application des connaissances (présentations, publications universitaires et non universitaires et activités d'application des connaissances) ont été créés à partir de recherches financées par le CCNV.

Les données du programme et les commentaires des répondants clés montrent que la SRD, par la structure générale du CCNV, améliore la prise en compte des facteurs d'EDI dans la recherche sur la démence et la réalisation de projets de recherche correspondant aux priorités nationales, notamment le sexe et le genre, les populations autochtones et les communautés en région rurale ou éloignée. En effet, la prise en compte accrue du sexe et du genre dans les questions de recherche est considérée comme une grande réussite du CCNV, appuyée par le niveau de priorité dont témoignent la participation de l'ISFH à la SRD ainsi que le thème transversal du CCNV à ce propos. Le soutien de la recherche propre aux Autochtones et aux populations en région rurale ou éloignée est aussi intégré au CCNV : une équipe travaille exclusivement au renforcement des capacités dans les soins de la démence en région rurale.

Il est pour l'instant trop tôt pour comprendre toute la portée et l'incidence de la recherche financée par la SRD au-delà du milieu universitaire, mais les produits de connaissances qui en sont issus sont diffusés et appliqués en dehors de ce milieu à un taux supérieur à celui de l'ensemble des produits des connaissances issus des IRSC. En outre la participation continue du Canada à des initiatives mondiales, rendue possible par le volet international, présente les chercheurs canadiens comme des chefs de file sur la scène mondiale, facilite l'établissement de nouveaux

partenariats internationaux et améliore l'image du Canada à titre de plaque tournante de la collaboration internationale en recherche.

Recommandations

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

Recommandation 1

Les IRSC devraient continuer d'investir stratégiquement dans la SRD et réévaluer la nature et l'étendue du financement pour atteindre les résultats attendus et répondre aux besoins de la stratégie nationale sur la démence (SND).

Recommandation 2

Les IRSC devraient s'assurer que les objectifs, les ressources et les structures appropriés sont en place pour mieux intégrer les volets national et international de la SRD, de telle manière qu'ils opèrent de façon cohésive et synergique afin que les objectifs globaux de la stratégie soient atteints.

Recommandation 3

Les IRSC devraient examiner des approches pour améliorer la communication avec les parties prenantes, de même que l'engagement auprès d'elles, en particulier les partenaires de la SRD, les utilisateurs des connaissances, les personnes vivant avec la démence et leurs aidants.

Plan d'action de la direction

Recommandation 1			
Les IRSC devraient continuer d'investir stratégiquement dans la SRD et réévaluer la nature et l'étendue du financement pour atteindre les résultats attendus et répondre aux besoins de la stratégie nationale sur la démence (SND).			
Réponse de la direction			
La direction est d'accord avec la recommandation.			
Plan d'action	Date butoir de l'objectif	Responsabilité	Preuve de la mise en œuvre
1. En collaboration avec des partenaires, les IRSC s'assureront que la prochaine phase de la SRD contribuera aux besoins de recherche de la SND, par des investissements continus dans la recherche en conformité avec les objectifs de la SND et le plan stratégique des IRSC. Cela inclut, sans s'y limiter, le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV).	1. Décembre 2022	Directrice générale, GISI, en collaboration avec la directrice scientifique de l'IV	Le plan de participation des parties prenantes a été élaboré et mis en œuvre aux fins de consultation sur la prochaine phase potentielle de la SRD.

Recommandation 2			
Les IRSC devraient s'assurer que les objectifs, les ressources et les structures appropriés sont en place pour mieux intégrer les volets national et international de la SRD, de telle manière qu'ils opèrent de façon cohésive et synergique afin que les objectifs globaux de la stratégie soient atteints.			
Réponse de la direction			
La direction est d'accord avec la recommandation.			
Plan d'action	Date butoir de l'objectif	Responsabilité	Preuve de la mise en œuvre
2.1 Les IRSC fixeront des buts et des objectifs cohérents pour les investissements stratégiques dans la recherche sur la démence, en s'assurant qu'ils sont réalisables et qu'ils cadrent avec leur plan stratégique, et	2.1 Mars 2022	Directrice générale, GISI, en collaboration avec la directrice scientifique de l'IV	L'analyse de rentabilité de la future phase II de la SRD est en cours d'élaboration.

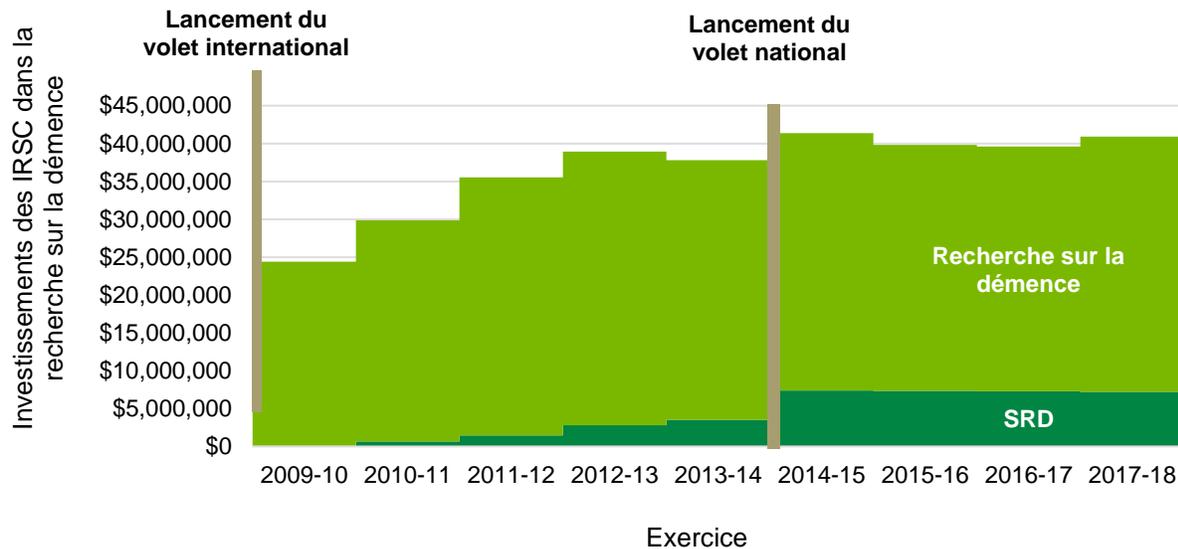
<p>que leurs investissements dans cette recherche sont positionnés pour porter des fruits.</p> <p>2.2 Les IRSC établiront une structure de gouvernance et une approche de mesure qui intègrent les volets international et national de la SRD.</p>	2.2 Mars 2023		
--	---------------	--	--

Recommandation 3			
Les IRSC devraient examiner des approches pour améliorer la communication avec les parties prenantes, de même que l'engagement auprès d'elles, en particulier les partenaires de la SRD, les utilisateurs des connaissances, les personnes vivant avec la démence et leurs aidants.			
Réponse de la direction			
La direction est d'accord avec la recommandation.			
Plan d'action	Date butoir de l'objectif	Responsabilité	Preuve de la mise en œuvre
3. Les IRSC concevront et adopteront des mécanismes de mobilisation inclusifs et permanents auprès de divers membres des communautés concernées, y compris les personnes ayant une expérience concrète, les utilisateurs des connaissances et les partenaires, dans les activités de recherche stratégique sur la démence.	3. Mai 2021	Directrice générale, GISI, en collaboration avec la directrice scientifique de l'IV	Possibilité de financement de phase 2 du CCNV : création par l'Institut du vieillissement des IRSC du Conseil consultatif des personnes âgées.

Annexes

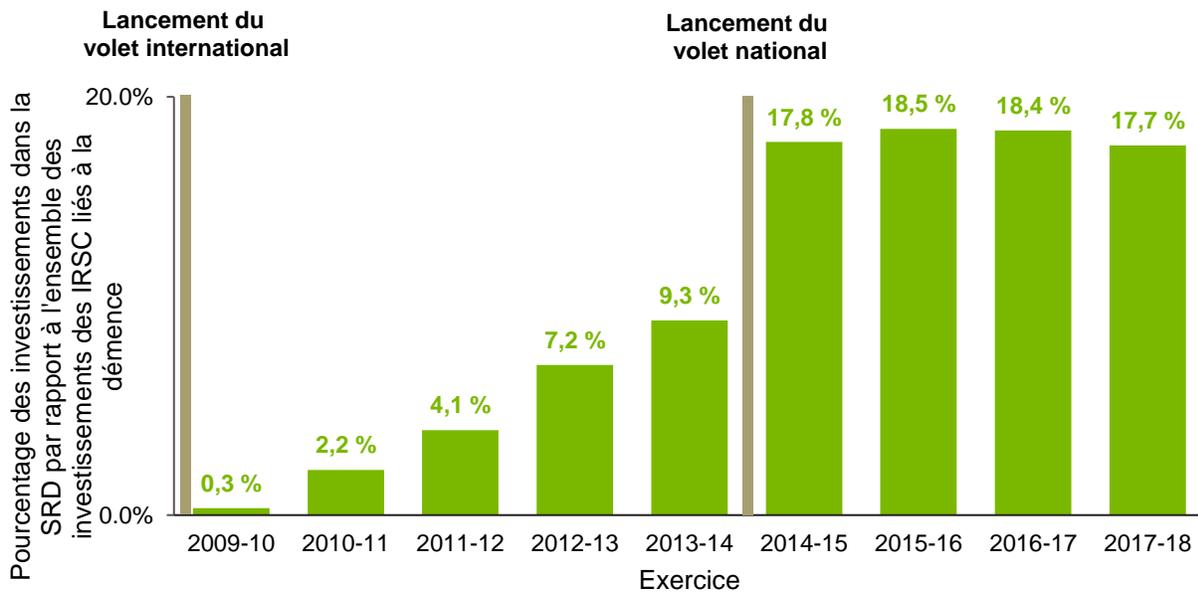
Annexe A : Figures du rapport

Figure 1 : Investissements annuels des IRSC dans la recherche sur la démence, 2009-2010 à 2017-2018



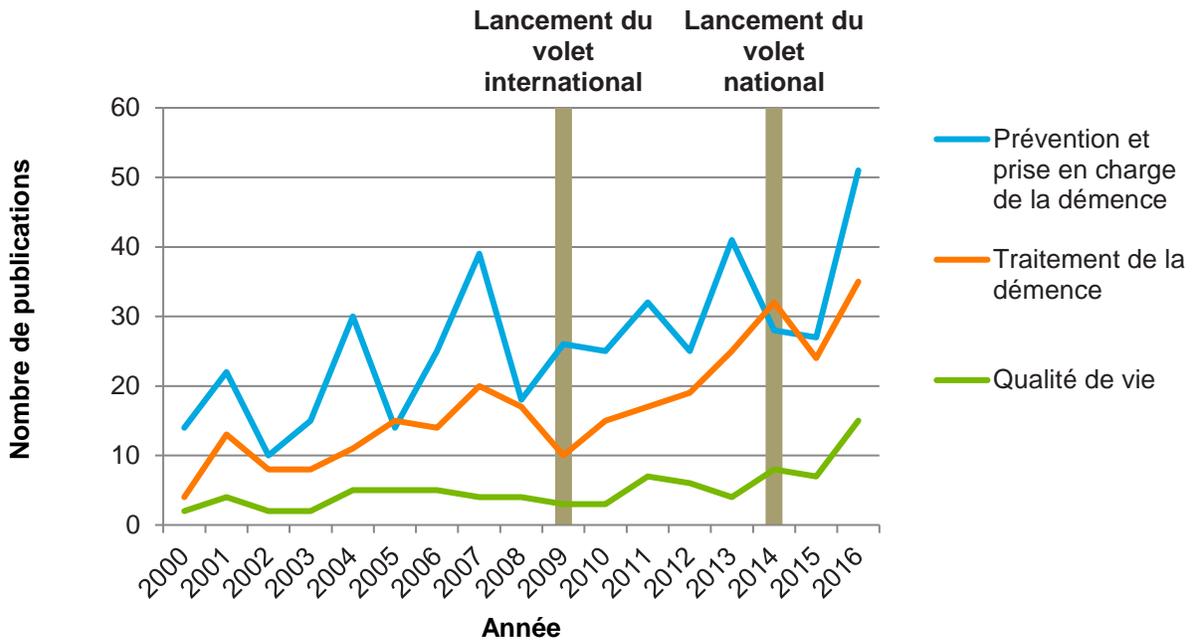
Source : Données du SIE des IRSC

Figure 2 : Pourcentage des investissements dans la SRD par rapport à tous les investissements des IRSC liés à la démence



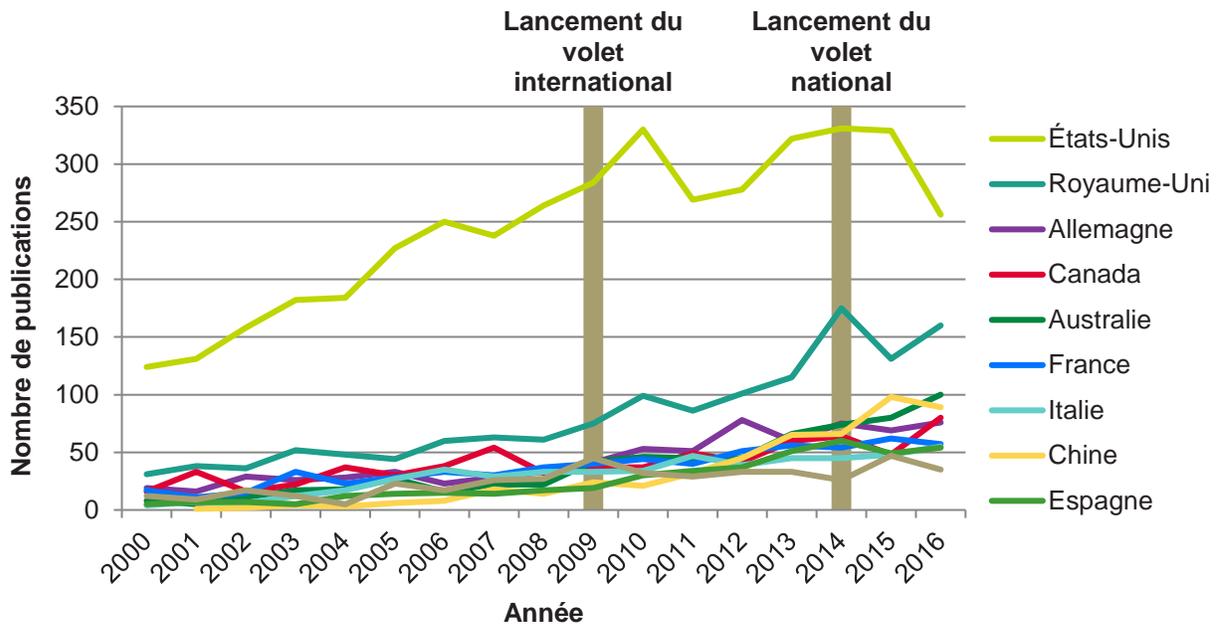
Source : Données du SIE des IRSC

Figure 3 : Nombre de publications canadiennes dans chaque domaine prioritaire de la SRD



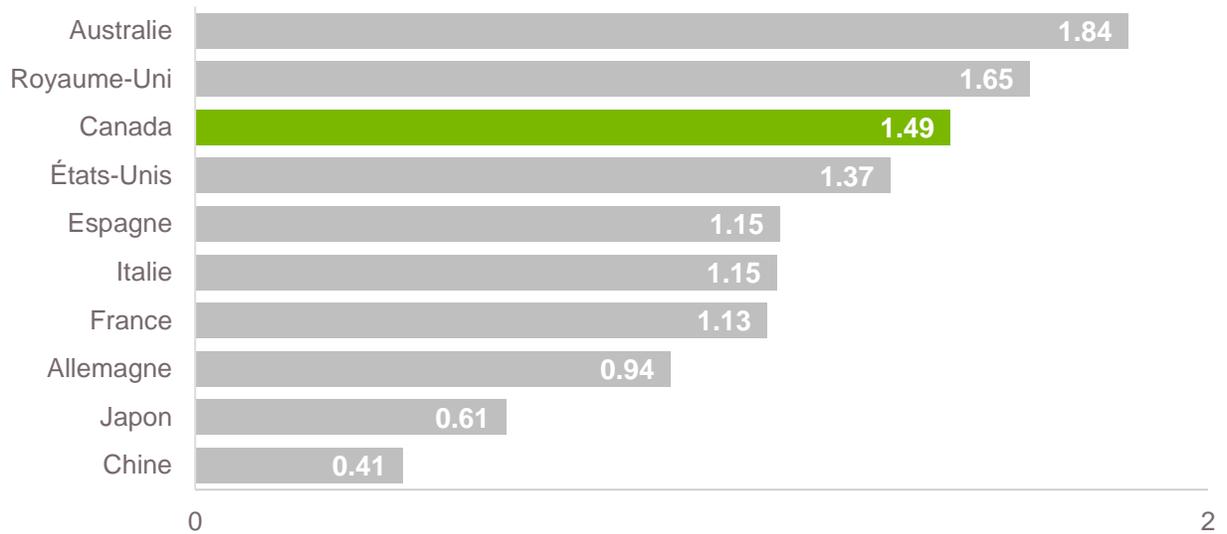
Source : Analyse bibliométrique réalisée par l'OST

Figure 4 : Nombre de publications dans les trois domaines prioritaires de la SRD, par pays



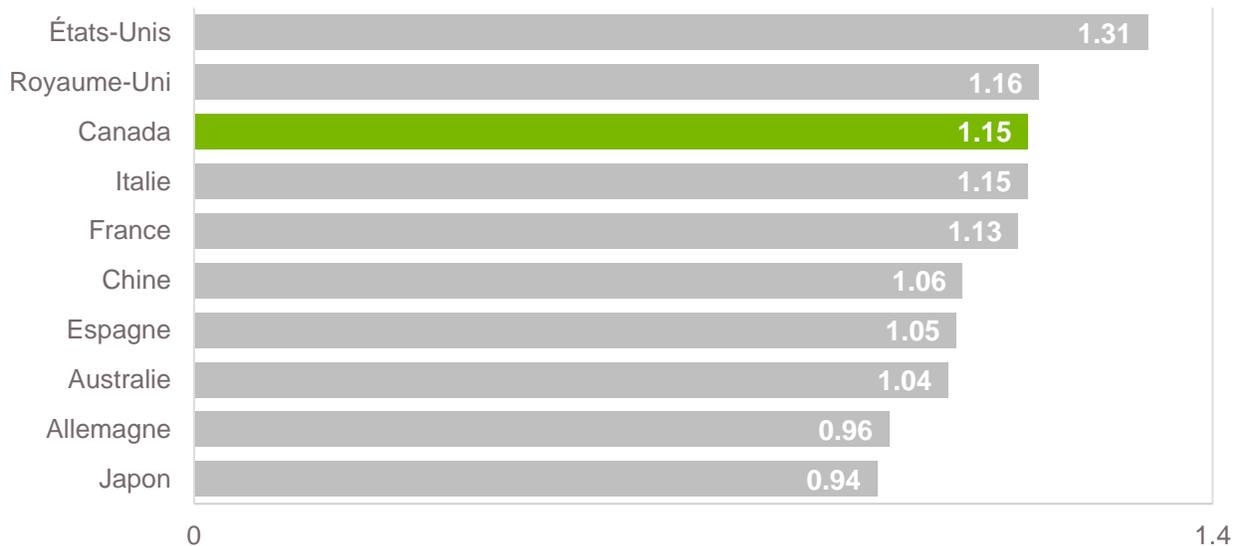
Source : Analyse bibliométrique réalisée par l'OST

Figure 5 : Indice de spécialisation (IS) des publications dans les trois domaines prioritaires de la SRD, par pays



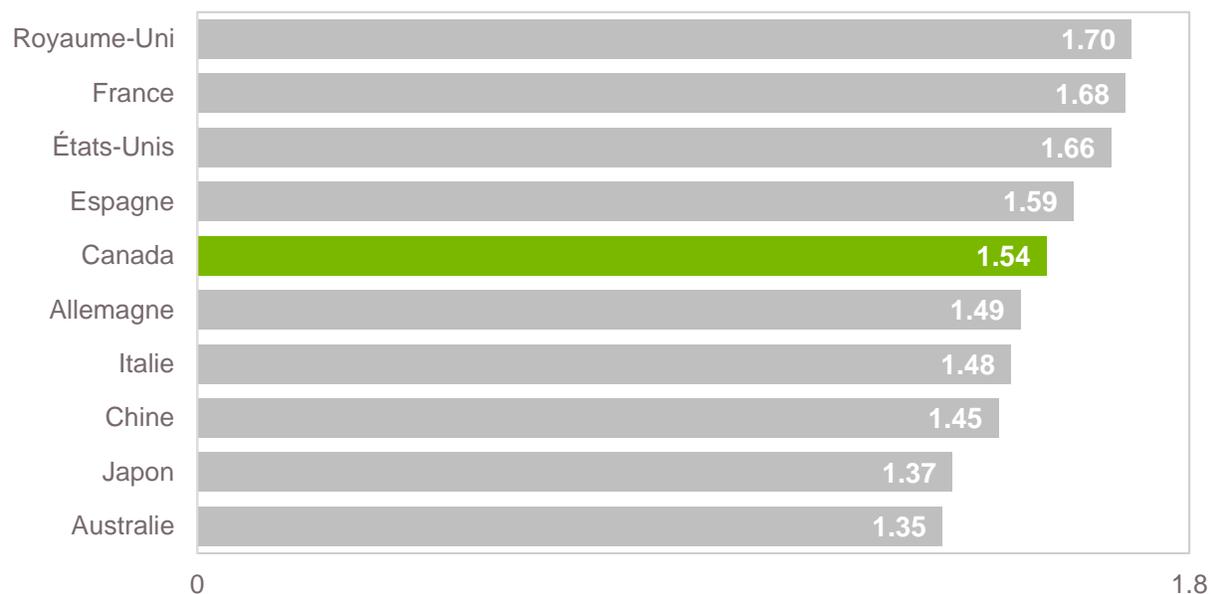
Source : Analyse bibliométrique réalisée par l'OST

Figure 6 : Facteur d'impact relatif moyen (FIRM) des publications dans les trois domaines prioritaires de la SRD, par pays



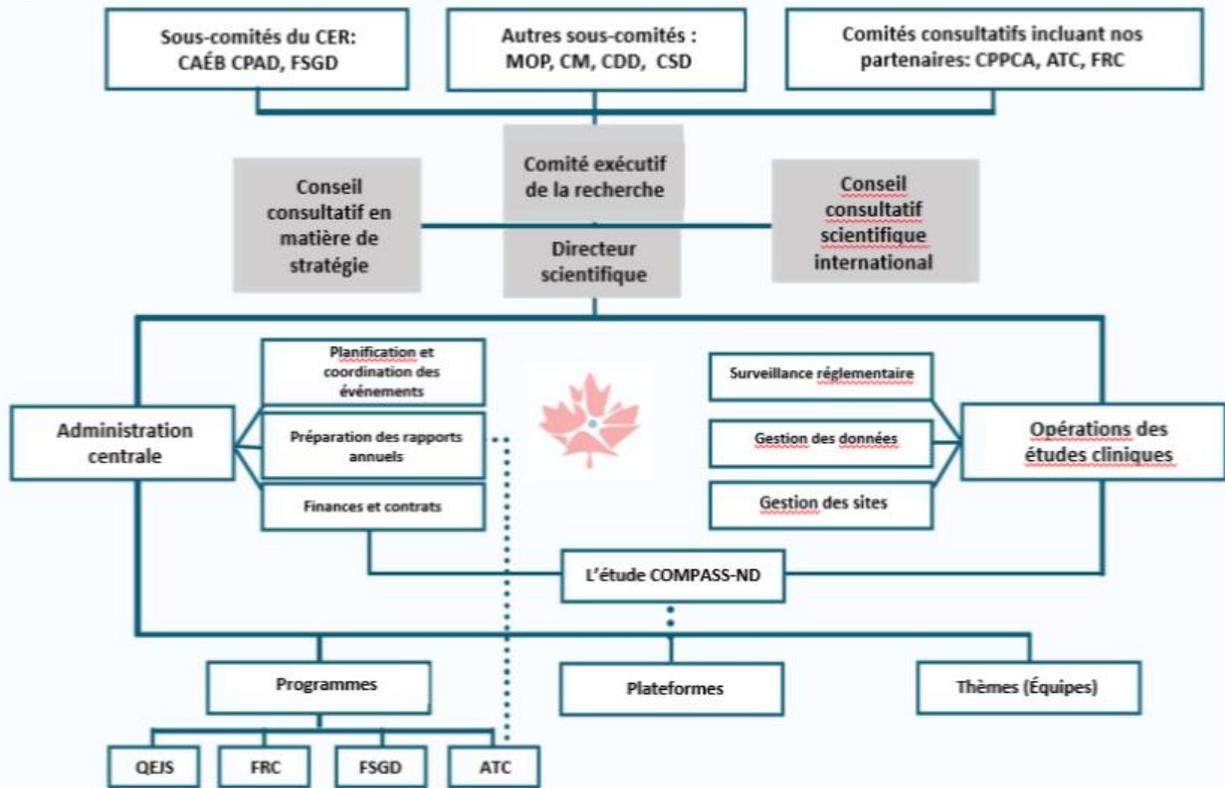
Source : Analyse bibliométrique réalisée par l'OST

Figure 7 : Moyenne des citations relatives (MCR) des publications dans les trois domaines prioritaires de la SRD, par pays



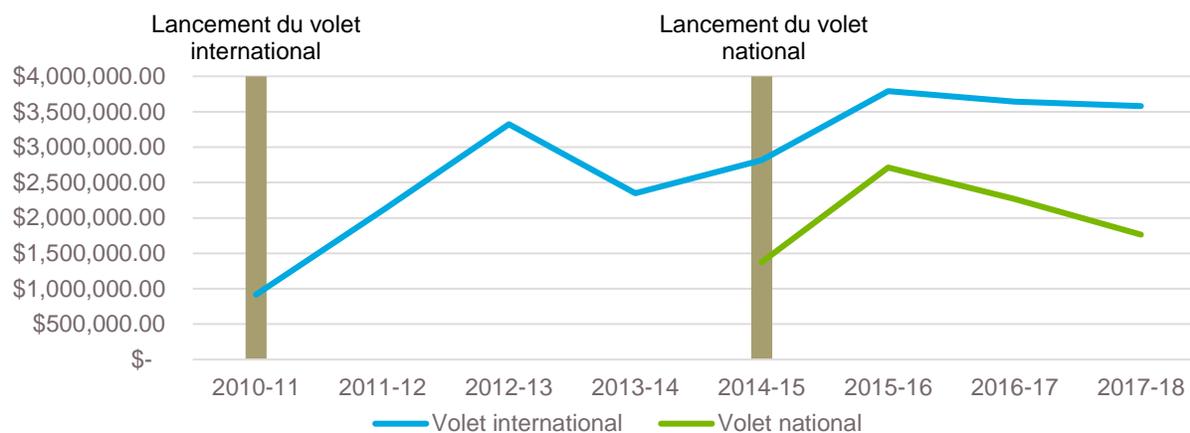
Source : Analyse bibliométrique réalisée par l'OST

Figure 8 : Structure de gouvernance du CCNV (2015)



Source : Réponse du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) au cinquième rapport du Comité de surveillance, 2015, CCNV. Légende: Application et transfert des connaissances (ATC); Comité d'accès aux échantillons biologiques (CAÉB); Comité d'adhésion (CA); Comité de développement des données (CDD); Comité de planification du programme de la conférence annuelle (CPPCA); Comité des publications et de l'accès aux données (CPAD); Comité de sélection des diagnostics (CSD); Équipe de mise en œuvre du protocole COMPASS-ND (MOP); Femmes, sexe, genre et démence (FSGD); Formation et renforcement des capacités (FRC); Questions éthiques, juridiques et sociales (QEJS)

Figure 9 : Contributions partenariales



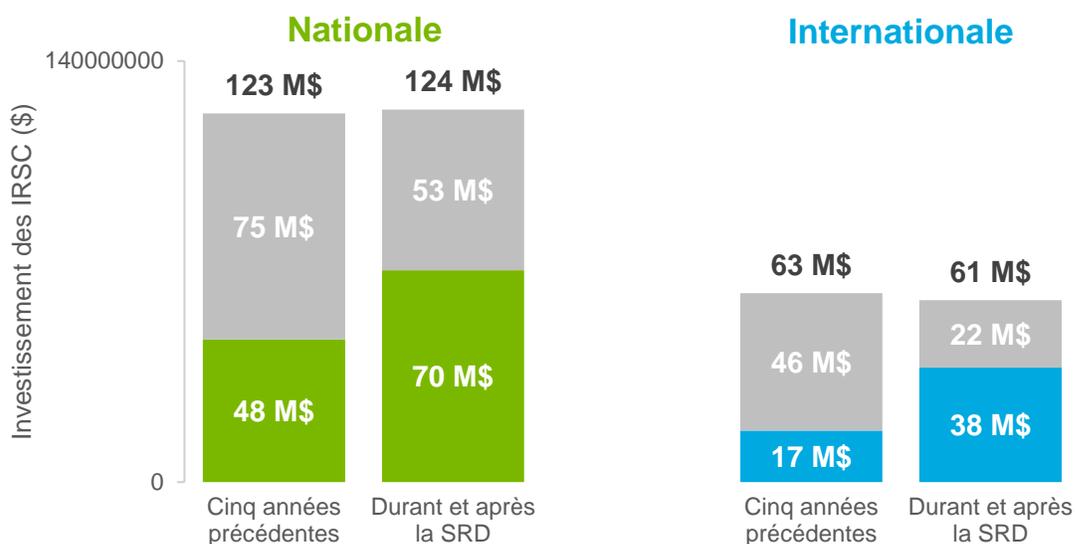
Source : Données du SIE des IRSC

Figure 10 : Tableau de l'analyse coût-efficacité

	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	Total
Coûts administratifs directs non salariaux	0 \$	60 162 \$	48 412 \$	26 374 \$	78 498 \$	43 072 \$	11 301 \$	15 288 \$	7 594 \$	290 701 \$
Coûts administratifs directs salariaux	411 635 \$	417 809 \$	222 787 \$	112 523 \$	243 712 \$	148 277 \$	303 822 \$	187 543 \$	192 942 \$	2 241 050 \$
Coûts administratifs directs totaux	411 635 \$	477 971 \$	271 199 \$	138 897 \$	322 210 \$	191 349 \$	315 123 \$	202 831 \$	200 536 \$	2 531 751 \$
Total des dépenses en subventions	80 000 \$	645 868 \$	1 444 451 \$	2 795 174 \$	3 519 832 \$	7 383 277 \$	7 354 361 \$	7 285 000 \$	7 231 279 \$	37 739 242 \$
Total des dépenses du programme	491 635 \$	1 123 839 \$	1 715 650 \$	2 934 071 \$	3 842 042 \$	7 574 626 \$	7 669 484 \$	7 487 831 \$	7 431 815 \$	40 270 993 \$
Pourcentage des coûts directs de la SRD par rapport aux dépenses totales du programme	83,7 %	42,5 %	15,8 %	4,7 %	8,4 %	2,5 %	4,1 %	2,7 %	2,7 %	6,3 %
Pourcentage des coûts de fonctionnement des IRSC par rapport aux dépenses totales des IRSC	5,2 %	5,5 %	5,6 %	5,7 %	4,8 %	4,8 %	4,7 %	4,6 %	4,9 %	5,1 %

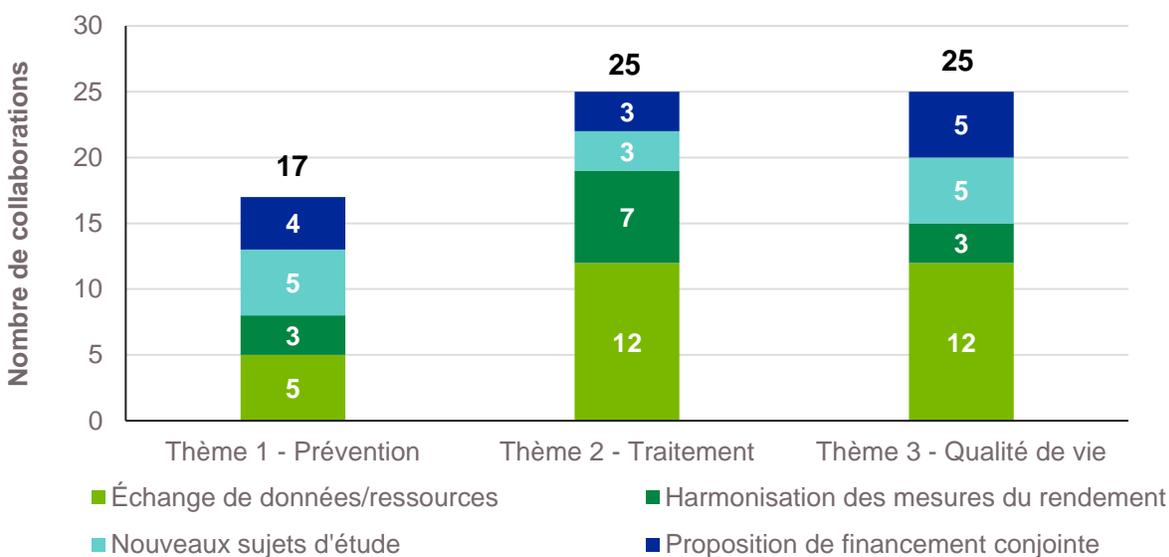
Source : Données du SIE des IRSC

Figure 11 : Trajectoire de financement des chercheurs de la SRD



Source : Données du SIE des IRSC

Figure 12 : Collaborations créées par les équipes de recherche du CCNV, par thème



Source : *Rapport d'examen documentaire de la Stratégie de recherche sur la démence (SRD)*, 2018, IRSC

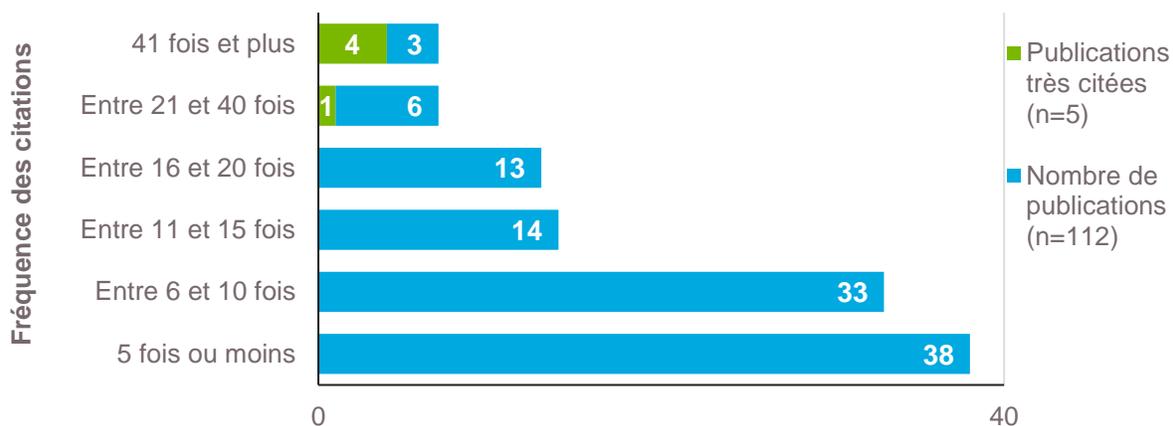
Figure 13 : Résultats de l'analyse des mentions des publications du CCNV (en date d'octobre 2019)



Publications figurant sur le site Web du CCNV	123
Publications faisant mention du CCNV ou des IRSC	109
Publications faisant mention du soutien du CCNV par les IRSC	40
Publications faisant mention des IRSC et du CCNV séparément	26
Publications faisant mention du CCNV seulement	24
Publications faisant mention des IRSC seulement	19

Source : Site Web du CCNV; Web of Science

Figure 14 : Intégration de la recherche du CCNV dans d'autres projets de recherche universitaire



Source : Analyse bibliométrique réalisée par l'Unité d'évaluation des IRSC

Annexe B : Méthodologie

La présente section décrit en détail la méthodologie utilisée pour évaluer la SRD. La matrice d'évaluation ci-dessous présente les problèmes et questions qui ont été abordés par l'évaluation, ainsi que les indicateurs et les sources de données utilisés pour orienter les conclusions.

Tableau 2 : Matrice d'évaluation

Indicateur	Examen de la documentation ou des données	Entrevues auprès de répondants clés	Analyse bibliométrique
Question d'évaluation 1 : Dans quelle mesure la SRD répond-elle au besoin d'appuyer la recherche de premier ordre sur la démence? (Pertinence)			
Sous-question 1.1 : Dans quelle mesure les volets de la SRD s'arriment-ils aux priorités du gouvernement fédéral et des IRSC?			
1.1.1 Correspondance entre les objectifs et résultats prévus de la SRD et les priorités globales du gouvernement fédéral et des IRSC	✓	✓	✓
Sous-question 1.2 : Dans quelle mesure les volets de la SRD s'arriment-ils aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral?			
1.2.1 Rôle désigné du gouvernement fédéral dans le soutien de la recherche sur la neurodégénérescence associée au vieillissement	✓	✓	
Sous-question 1.3 : Dans quelle mesure la SRD a-t-elle continué de répondre à un besoin démontré?			
1.3.1 Correspondance des objectifs et résultats prévus de la SRD aux besoins des milieux canadien et international de la recherche	✓	✓	✓
1.3.2 Chevauchement ou duplication des objectifs de la SRD et des objectifs d'autres organismes de financement fédéraux	✓	✓	
Question d'évaluation 2 : Dans quelle mesure la conception et la mise en œuvre de la SRD sont-elles efficaces? (Conception et exécution)			
Sous-question 2.1 : Dans quelle mesure la SRD a-t-elle été une approche appropriée pour appuyer la recherche sur la neurodégénérescence associée au vieillissement?			
2.1.1 Évaluation de l'efficacité de la structure du modèle de consortium (évaluation de la structure de gouvernance, du type, du nombre et du sujet des équipes, des thèmes et des plateformes, de la gestion du financement, des processus de coordination et de communication) dans l'atteinte des objectifs (<i>renforcer la recherche concertée novatrice au Canada, favoriser les synergies et faire du Canada une plaque tournante de la recherche</i>)	✓	✓	
2.1.2 Dans quelle mesure la structure de la SRD (<i>présence de deux volets : national et international</i>) a-t-elle facilité l'atteinte des objectifs?	✓	✓	
2.1.3 Dans quelle mesure la conception et l'exécution de la SRD ont-elles permis l'établissement de partenariats durables et fructueux avec la communauté des parties prenantes (nationaux et internationaux; p. ex. évaluation par les pairs, fonds de contrepartie, application des connaissances)?	✓	✓	
Sous-question 2.2 : Dans quelle mesure les volets de la SRD sont-ils exécutés de manière rentable?			
2.2.1 Rapport entre les dépenses de fonctionnement et les fonds de subvention attribués (prévu c. réel)	✓		
2.2.2 Ratio de financement supplémentaire sous forme de subventions et bourses financées par la SRD par rapport aux fonds provenant des partenaires (prévu c. actuel; pour les subventions du CCNV et de la SIRCMA)	✓		

Indicateur	Examen de la documentation ou des données	Entrevues auprès de répondants clés	Analyse bibliométrique
2.2.3 Évaluation de l'utilisation des ressources par le CCNV	✓		
Sous-question 2.3 : Quelles améliorations, le cas échéant, peuvent être apportées à la conception et à l'exécution de la SRD?			
2.3.1 Preuves d'amélioration potentielles de la conception ou de la mise en œuvre du volet international et du CCNV de la SRD (p. ex. changements possibles au nombre et aux types d'équipes, de plateformes et de thèmes transversaux, à la recherche, changements possibles au système de gouvernance, aux types de financement et aux montants)	✓	✓	
2.3.2 Pratiques exemplaires et leçons tirées des volets de la SRD mis en œuvre jusqu'à ce jour	✓	✓	
2.3.3 Facteurs qui ont facilité ou entravé la mise en œuvre des volets de la SRD	✓	✓	
2.3.4 Évaluation d'autres modèles de conception et d'exécution de la structure actuelle de la SRD qui sont plus efficaces	✓		
Question d'évaluation 3 : Dans quelle mesure la SRD a-t-elle atteint les objectifs prévus? (Rendement)			
Sous-question 3.1 : Dans quelle mesure la SRD a-t-elle accompli des progrès vers l'atteinte des résultats immédiats prévus?			
3.1.1 Preuves que les résultats de la recherche financée ont été disséminés ou intégrés dans d'autres projets de recherche universitaire	✓	✓	
3.1.2 Preuves du renforcement des capacités de secteur de la recherche (nombre de stagiaires dans les équipes du CCNV, nombre de stagiaires relevant d'une subvention ou d'une bourse de la SIRCMA, nombre et valeur des bourses de formation accordées, perceptions des chercheurs par rapport au renforcement des capacités)	✓	✓	
3.1.3 Preuves que les chercheurs du CCNV ont adopté une recherche novatrice et concertée	✓	✓	
3.1.4 Preuves que les questions du sexe et du genre ont été étudiées dans les équipes et les plateformes du CCNV	✓	✓	
Sous-question 3.2 : Dans quelle mesure la SRD a-t-elle accompli des progrès vers l'atteinte des résultats intermédiaires prévus?			
3.2.1 Preuves que les conclusions des recherches financées sont appliquées en dehors du milieu universitaire (p. ex. appliquées aux politiques, changements aux systèmes de santé, etc.)	✓	✓	✓
3.2.2 Preuves que le Canada est reconnu comme une plaque tournante de la collaboration internationale en recherche sur la neurodégénérescence associée au vieillissement	✓	✓	
3.2.3 Preuves que le Canada se mesure aux autres pays sur la scène internationale dans la recherche sur la neurodégénérescence associée au vieillissement		✓	
3.2.4 Preuves du renforcement de la recherche novatrice et concertée au Canada grâce au CCNV	✓	✓	

Source : Adapté du *Rapport sur la conception de l'évaluation de la Stratégie de recherche sur la démence*, 2017, IRSC

Comme le montre la matrice, l'évaluation de la SRD a eu recours à de nombreuses sources de données, dont un examen de documents et de données, des entrevues auprès de répondants clés et une analyse bibliométrique. Les sous-sections qui suivent présentent les grandes lignes de la collecte de données pour chaque source, et décrivent comment les conclusions de l'évaluation ont été triangulées et rapportées.

Examen de documents et de données

L'Unité d'évaluation des IRSC a fait l'examen des documents de la SRD, des IRSC, du gouvernement du Canada et de la communauté internationale. Par exemple, l'examen de documents comprenait les lois et documents gouvernementaux pertinents, comme les plans ministériels, les rapports d'étape et de surveillance du CCNV et les rapports stratégiques et d'évaluation associés. Les principales sources de données comprenaient le SIE et le SRR des IRSC. L'information mettait en contexte le paysage de la recherche sur la démence et a contribué à l'évaluation des progrès et du rendement de l'initiative, notamment sur le plan des résultats prévus. De plus, l'examen a été utilisé pour évaluer les rapports annuels sur la progression et pour orienter la planification – par exemple, pour appuyer la prise de décisions des IRSC sur la conception de la possibilité de financement de phase 2 du CCNV, pour créer des guides d'entrevue ciblée auprès des répondants clés et pour définir des indicateurs des résultats intermédiaires associés au renforcement de la recherche concertée novatrice au Canada.

Entrevues auprès de répondants clés

L'Unité d'évaluation des IRSC a travaillé en collaboration avec la firme Prairie Research Associates pour réaliser 44 entrevues auprès de répondants clés (cadres supérieurs et gestionnaires de programme des IRSC, partenaires de la SRD et chercheurs) à l'aide de guides d'entrevue préparés par l'Unité d'évaluation des IRSC. Les entrevues ont duré de 30 à 60 minutes et ont été réalisées par téléphone, et enregistrées et transcrites avec le consentement des participants. L'information recueillie par les entrevues a servi à une compréhension approfondie des opinions et perceptions de la SRD et du CCNV.

Le tableau suivant présente le nombre et le type de répondants qui ont participé aux entrevues. Les personnes interrogées ont été choisies en raison de leur participation au volet international ou au volet national.

Tableau 3 : Nombre de répondants clés par groupe de répondants

Groupe de répondants	Nombre de répondants (n)	
Gestionnaires de programme des IRSC	4	
Haute direction des IRSC	4	
Directeurs scientifiques	1	
Partenaires	National	9
	International	4
Chercheurs	National	8
	International	10
	Les deux	4
Total	44	

Source : Rapport technique sur les entrevues auprès des répondants clés de la Stratégie de recherche sur la démence (SRD), 2019

Analyse bibliométrique

Les IRSC ont confié à l'Observatoire des sciences et des technologies (OST) le mandat de réaliser une analyse bibliométrique des articles scientifiques portant sur la démence en général et sur les trois priorités de la SRD (prévention et prise en charge de la démence, qualité de vie et traitement de la maladie) publiés au Canada et dans neuf autres pays chefs de file en recherche (Australie, Chine, France, Allemagne, Italie, Japon, Espagne, Royaume-Uni et États-Unis). L'analyse portait sur les articles indexés dans les banques de données World of Science (Clarivate) et PubMed (National Library of Medicine des États-Unis) qui ont été repérés à l'aide de termes MeSH pertinents. Au total, 13 818 articles pertinents ont été recensés dans les trois priorités de la SRD, et 73 744 articles ont été répertoriés dans la recherche sur la démence en général. Les informations suivantes ont été recueillies pour chaque catégorie :

- Nombre de publications
- IS
- FIRM
- MCR
- Nombre de collaborations internationales

Les résultats ont été résumés quantitativement par pays pour chaque indicateur et ont été utilisés pour orienter les conclusions quant à la pertinence de la recherche sur la démence dans la communauté scientifique internationale et, par extension, quant à la pertinence de la SRD.

De plus, l'Unité des résultats et de l'impact des IRSC a réalisé une analyse supplémentaire des 123 publications figurant sur le site Web du CCNV pour estimer le respect par les chercheurs des exigences des IRSC quant à la mention des IRSC en tant que source de financement. En outre, les IRSC ont recueilli et identifié tous les produits de connaissances pertinents s'inscrivant dans le mandat de la SRD répertoriés dans Web of Science qui ont été publiés entre 2008 et 2010ⁱ et dans lesquels l'auteur faisait mention des IRSC, et a effectué un processus d'appariement avec la base de données IOEMU, gérée par l'URI des IRSC. Les résultats ont été utilisés pour orienter les conclusions sur le rendement de la SRD pour ce qui est de l'atteinte des résultats intermédiaires prévus.

Limites et mesures d'atténuation

La présente section décrit les principales limites de l'évaluation, qui ont été atténuées par la triangulation des résultats dans les différentes sources de données ainsi que par la prise en compte des forces et faiblesses relatives de chaque source de données. Les stratégies d'atténuation employées tout au long de l'évaluation aident à faire en sorte que les résultats puissent être utilisés avec confiance afin d'éclairer la prise de décisions.

Tableau 4 : Limites et stratégies d'atténuation

Limites	Stratégies d'atténuation
<p>Le CCNV est la pièce maîtresse de la SRD</p> <ul style="list-style-type: none">• Le volet national de la SRD avait un budget plus important, une structure de type réseau et des exigences officielles de production de rapports (p. ex. rapports annuels) – ce que le volet international n'a	<ul style="list-style-type: none">• L'Unité d'évaluation a cherché d'autres informations, comme des documents supplémentaires et des données financières et de subventions pour repérer toutes les initiatives de la SRD.

ⁱ Cette période restreinte a été choisie parce qu'il a été déterminé qu'elle est la plus fiable pour faire le suivi de l'influence au-delà du milieu universitaire en mars 2018 en raison du décalage entre la publication et la citation des produits de recherche.

pas –, entraînant ainsi sa surreprésentation involontaire dans la documentation.	
Limites des sources de données individuelles <ul style="list-style-type: none"> Chaque source de données comporte ses propres forces (p. ex. grands échantillons, données disponibles) et limites (p. ex. biais des entrevues auprès des répondants clés, documentation qui date). 	<ul style="list-style-type: none"> Les conclusions ont été triangulées à partir de différentes sources de données pour permettre une validation croisée. En outre, les forces et les limites relatives de chaque source de données ont été prises en compte, de manière à ce que la priorité soit accordée aux données considérées comme plus fiables ou plus pertinentes pour une question d'évaluation.
Échantillons de petite taille <ul style="list-style-type: none"> Le nombre de personnes interrogées dans certains sous-groupes de répondants clés était faible, ce qui pourrait ne pas avoir permis d'atteindre la saturation des conclusions dans les groupes. 	<ul style="list-style-type: none"> Les réponses de très petits groupes ont été agrégées selon la nature et les affiliations des répondants, et les conclusions ont été triangulées.
Lacunes relevées dans les données <ul style="list-style-type: none"> Dans certains cas, il y avait des lacunes imprévues dans les données. Par exemple, il y avait peu de documentation disponible pour certains des programmes du volet international de la SRD. 	<ul style="list-style-type: none"> L'Unité d'évaluation a cherché des informations supplémentaires (p. ex. domaines pour lesquels les IRSC pourraient réaliser des analyses supplémentaires ou consulter les parties prenantes) pour confirmer qu'il y avait des données probantes suffisantes sur lesquelles fonder les conclusions.
Temps écoulé depuis certaines activités de collecte de données <ul style="list-style-type: none"> Il s'est passé beaucoup de temps depuis la réalisation de certaines activités de collecte de données, ce qui pourrait contribuer à des conclusions obsolètes. 	<ul style="list-style-type: none"> Les données ont été analysées ou rapportées dans l'optique de trouver des conclusions et de faire des recommandations qui demeurent pertinentes. Par exemple, les documents fondateurs publiés depuis la fin de la période à l'étude (p. ex. la stratégie nationale sur la démence publiée en juin 2019) ont été pris en compte pour formuler des conclusions de l'évaluation et des recommandations.

Analyse et production de rapports

Après la collecte de données, l'Unité d'évaluation des IRSC a travaillé en collaboration avec la firme Ference & Company Consulting Ltd. pour synthétiser les données, trianguler les conclusions et rédiger le rapport final d'évaluation.

Les conclusions de chaque source de données ont été organisées suivant les questions et les indicateurs à l'aide d'une matrice structurée des résultats pour garantir que toutes les conclusions provenaient de données suffisantes, pour cibler les domaines qui pourraient nécessiter une nouvelle collecte de données ou analyse afin de combler les lacunes dans les données, et en définitive, pour servir de feuille de route sur la manière dont les conclusions ont été obtenues. En définissant les conclusions de chaque question et problème d'évaluation, les résultats ont fait l'objet d'une validation croisée dans les différentes sources de données, et les forces relatives de chaque source ont été prises en compte, de manière à ce que la priorité soit accordée aux données considérées comme plus fiables ou pertinentes pour une question d'évaluation.

Après la collecte de données, l'Unité d'évaluation des IRSC a collaboré avec la firme Ference & Company Consulting Ltd. à la synthèse des données, à la triangulation des résultats et à la rédaction du rapport final d'évaluation, qui comprend les conclusions de l'évaluation et les recommandations. L'Unité d'évaluation des IRSC a présenté les conclusions et les

recommandations préliminaires à la directrice scientifique de l'IV et au président des IRSC.

¹ À la création de la SRD, l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies en était coresponsable. Avec sa nouvelle orientation, l'INSMT a modifié son plan stratégique et adopté un rôle moins actif dans la SRD.

² Le volet international de la SRD a été lancé en 2009-2010, mais le financement des initiatives visées par l'évaluation commence en 2010-2011.

³ ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. *COVID-19 et démence : Décisions difficiles concernant l'hospitalisation et le triage à l'hôpital*, [En ligne], 2020. [<https://www.alzint.org/u/ADI-position-paper-COVID-19-and-dementia-FR.pdf>].

⁴ CCNV. *Le blogue du CCNV*, [Blogue], 2020. [<https://ccna-ccnv.ca/fr/le-blogue-du-ccnv/>].

⁵ CCNV. *COVID-19 Projects Born of the Pandemic*, [En ligne], 2020. [<https://ccna-ccnv.ca/wp-content/uploads/2020/04/Isabelle-Vedel-projects-on-COVID-19.pdf>].

⁶ Pour SRD et CCNV modèle logique, veuillez communiquer avec le Centre de contact des IRSC au [support-soutien@cihr-irsc.gc.ca](mailto:soutien@cihr-irsc.gc.ca).

⁷ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2012.

⁸ COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE, 2016.

⁹ SHAH, Hiral et coll., 2016.

¹⁰ GOUVERNEMENT DU CANADA. « Système canadien de surveillance des maladies chroniques en démence », dans *Infobase de la santé publique*, [En ligne]. [<https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/index?V=16&M=1&S=B&Y=2020>].

¹¹ SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. *Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada*, [En ligne], 2016. [https://archive.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/statistics/prevalenceandcostsofdementia_fr.pdf].

¹² CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE DE LA SANTÉ AUTOCHTONE. *La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones au Canada : Prévalence et facteurs de risque*, [En ligne], 2018. [<https://www.cnsa-nccah.ca/docs/emerging/RPT-Alzheimer-Dementia-MacDonald-Ward-Halseth-FR.pdf>].

¹³ L'analyse bibliométrique vise à montrer le rang du Canada dans les domaines prioritaires de la SRD (prévention primaire, prévention secondaire et qualité de vie) comparativement aux 10 pays les plus actifs dans ces domaines de recherche. Les résultats peuvent aider à déterminer s'il sera nécessaire d'accroître les investissements dans ces domaines. Ils pourraient également aider le prochain directeur scientifique à élaborer et à définir les nouvelles priorités stratégiques de l'Institut.

¹⁴ Le nombre de publications par pays correspond au nombre d'articles scientifiques, de notes de révision et d'articles de synthèse dont les auteurs viennent d'un pays donné, d'après l'adresse des auteurs. Les publications sont également compilées pour les secteurs et les établissements canadiens (universités, hôpitaux, industries, gouvernements fédéral et provinciaux, etc.).

¹⁵ L'indice de spécialisation (IS) est un indicateur de l'intensité relative des publications d'un pays dans un domaine précis par rapport celle des publications dans le monde entier dans ce même domaine.

¹⁶ Le facteur d'impact relatif moyen (FIRM) permet de mesurer l'impact scientifique des revues dans lesquelles publient un groupe de chercheurs. Le FIRM d'un établissement donné (ou d'un groupe de chercheurs) est calculé à partir de la moyenne des facteurs d'impact relatifs de tous les articles publiés par celui-ci.

¹⁷ La moyenne des citations relatives est fondée sur le nombre de citations d'un article entre sa publication et la fin de la période à l'étude. Le nombre de citations obtenu par chaque article est normalisé selon le nombre moyen de citations récolté pour tous les articles publiés dans le même sous-domaine, de manière à tenir compte du fait que les pratiques en matière de citation sont différentes dans chaque spécialité.

¹⁸ MINISTRES DE LA SANTÉ DES PAYS DU G8. *G8 Dementia Summit Declaration*, [En ligne], 2013. [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/265869/2901668_G8_DementiaSummitDeclaration_acc.pdf].

¹⁹ IRSC. *Deuxième évènement mondial contre la démence – Exploiter les forces des découvertes : Maximiser la synergie université-industrie*, [En ligne], 2014. [<https://www.canada.ca/fr/nouvelles/archive/2014/09/canada-france-encourageant-action-mondiale-contre-demence.html>].

²⁰ GOUVERNEMENT DU CANADA. *Sur la voie de l'équilibre : créer des emplois et des opportunités* (Budget de 2014), [En ligne], 2014. [<https://www.budget.canada.ca/2014/home-accueil-fra.html>].

²¹ GOUVERNEMENT DU CANADA. *Plan national de recherche et de prévention concernant la démence*, [En ligne], 2014. [<https://www.canada.ca/content/dam/canada/health-canada/migration/healthy-canadians/alt/pdf/diseases-conditions-maladies-affections/disease-maladie/dementia-demence/dementia-demence-plan-fra.pdf>].

-
- ²² GOUVERNEMENT DU CANADA. *Projet de loi C-233 : Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*, [En ligne], 2017. [<https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/projet-loi/C-233/sanction-royal>].
- ²³ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Plan mondial d'action sur la réponse de santé publique contre la démence 2017-2025*, [En ligne], 2017. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-fr.pdf].
- ²⁴ ASPC. *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*, [En ligne], 2019. [<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html>].
- ²⁵ GOUVERNEMENT DU CANADA. *Investir dans la classe moyenne* (Budget de 2019), [En ligne], 2019. [<https://www.budget.canada.ca/2019/home-accueil-fr.html>].
- ²⁶ GOUVERNEMENT DU CANADA. *Loi sur les Instituts de recherche en santé du Canada*, L.C. 2000, c. 6.
- ²⁷ IRSC. *L'innovation au service de la santé – De meilleurs soins et services par la recherche* (plan stratégique des IRSC 2009-2010 à 2013-2014), [En ligne], 2009. [<https://cihr-irsc.gc.ca/f/40490.html>].
- ²⁸ IRSC. *Feuille de route pour la recherche : exploiter l'innovation au profit de la santé des Canadiens et de l'amélioration des soins* (plan stratégique des IRSC 2014-2015 à 2018-2019), [En ligne], 2014. [<https://cihr-irsc.gc.ca/f/48964.html>].
- ²⁹ COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE. *La démence au Canada : Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*, [En ligne], 2016. [https://sencanada.ca/content/sen/committee/421/SOCI/Reports/SOCI_6thReport_DementialnCanada-WEB_f.pdf].
- ³⁰ IRSC. *Rapport de surveillance 1*, 2015.
- ³¹ IRSC. *Rapport de surveillance 4*, 2017.
- ³² IRSC. *Rapport de surveillance 5*, 2018.
- ³³ CCNV. *Cinquième rapport d'étape*, 2017.
- ³⁴ CCNV. *Cinquième rapport d'étape*, 2017.
- ³⁵ IRSC. *Rapport de surveillance 5*, 2018.
- ³⁶ CCNV. *Cinquième rapport d'étape*, 2017.
- ³⁷ IRSC. *Rapport de surveillance 4*, 2017.
- ³⁸ IRSC. *Rapport de surveillance 4*, 2017.
- ³⁹ IRSC. *Rapport de surveillance 4*, 2017.
- ⁴⁰ IRSC. *Rapport de surveillance 5*, 2018.
- ⁴¹ Pour les IRSC, les coûts directs non salariaux comprenaient les dépenses de transport et de voyage, les coûts des services d'impression, d'audiovisuel et d'autres services professionnels, ainsi que les locations et l'hébergement. Les coûts directs salariaux pour la période de 2009 à 2018 ont été estimés selon la combinaison des salaires des équivalents temps plein (ETP).
- ⁴² Les coûts administratifs directs comprennent les dépenses liées aux salaires et les autres dépenses.
- ⁴³ Les coûts des instituts des IRSC ne sont pas inclus dans les coûts administratifs directs.
- ⁴⁴ GELMON, S.B. *Évaluation de la phase I du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement*, 2018.
- ⁴⁵ IRSC. *Rapport de surveillance 5*, 2018.
- ⁴⁶ GELMON, S.B. *Évaluation de la phase I du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement*, 2018.
- ⁴⁷ CCNV. *Quatrième rapport d'étape*, 2016.
- ⁴⁸ IRSC. *Rapport de surveillance 4*, 2017.
- ⁴⁹ IRSC. *Rapport de surveillance 5*, 2018.
- ⁵⁰ IRSC. *Rapport de surveillance 5*, 2018.
- ⁵¹ IRSC. *Rapport de surveillance 5*, 2018.
- ⁵² Les articles très cités sont les articles qui se classent au premier centile du nombre de citations reçues comparativement aux autres articles publiés la même année dans le même domaine. [<https://clarivate.libguides.com/c.php?g=593878&p=4107961>].