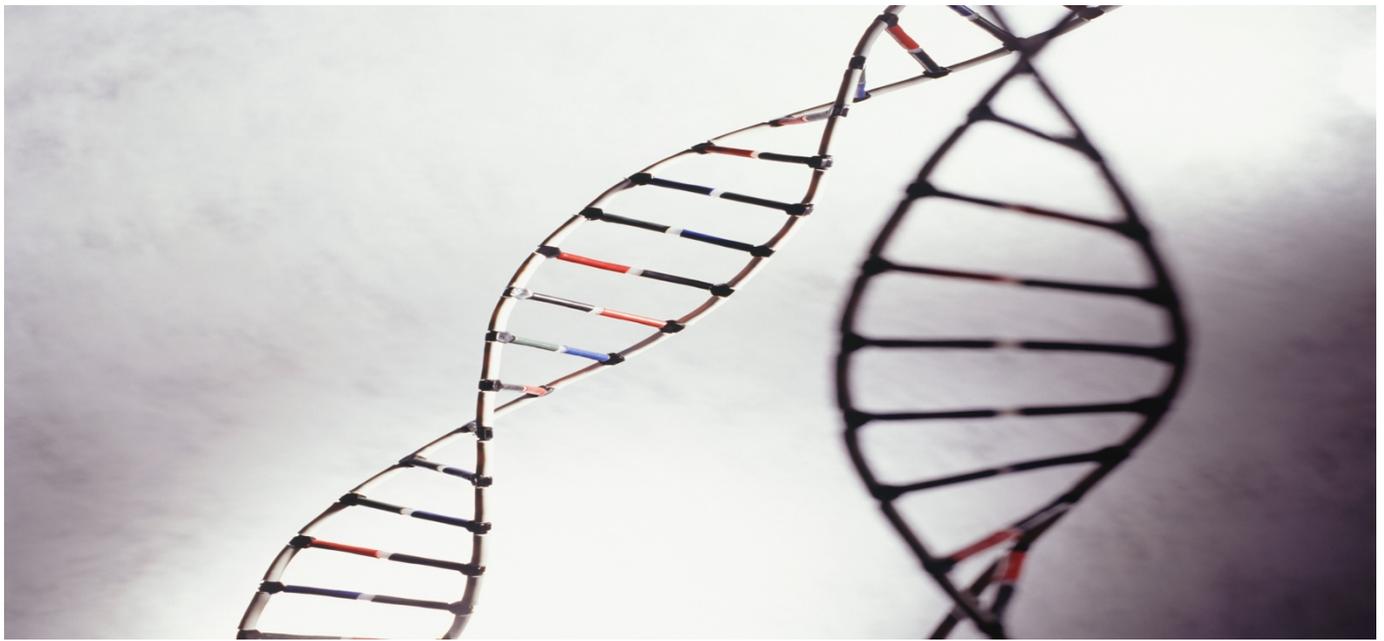




CIHR IRSC

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

Découvertes pour la vie



Évaluation de l'Institut de génétique (IG)

Rapport du comité d'évaluation de l'IG

Février 2018



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

Canada

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

Instituts de recherche en santé du Canada

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

www.cihr-irsc.gc.ca

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

Comité d'évaluation de l'IG

Président : Daniel Durocher, chercheur chevronné,
Institut de recherche Lunenfeld-Tanenbaum, Canada

Membres du comité

Bartha Knoppers, professeure et directrice, Centre de génomique et politiques, Université McGill, Canada

Monica Justice, professeure de génétique moléculaire, chef de programme et scientifique chevronnée, Université de Toronto, Canada

Durhane Wong Rieger, présidente et chef de la direction, Association canadienne des maladies rares, Canada

Han Brunner, professeur et directeur, Département de génétique médicale, Maastricht UMC+, Pays-Bas.

David Valle, directeur, Institut de médecine génétique, Université Johns Hopkins, É.-U.

Nous remercions tous les participants à cette évaluation et l'équipe d'évaluation de l'IG des IRSC : Ian Raskin, Michael Goodyer, Doaa Saddek, Kim Gaudreau, Jonathan Gilbert, Jean-Christian Maillet, Sheldon Polowin et Carole Chow.

Enfin, nos plus vifs remerciements vont aussi au Dr Paul Lasko, directeur scientifique de l'IG, au Dr Étienne Richer, directeur associé de l'IG et au Dr Eric Marcotte, directeur associé de l'IG.

Pour en savoir plus ou pour obtenir des exemplaires, veuillez écrire à evaluation@irsc-cihr.gc.ca.

Table des matières

I. SOMMAIRE	4
II. APERÇU DE L'ÉVALUATION	5
A. INSTITUT DE GÉNÉTIQUE : CONTEXTE	5
B. OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION	5
III. OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS	6
A. LE MANDAT ACTUEL DE L'IG DEVRAIT-IL ÊTRE MODIFIÉ POUR QUE SOIENT INTÉGRÉS LES DOMAINES DE RECHERCHE ÉMERGENTS?	6
1. <i>Contexte</i>	6
2. <i>Paysage scientifique et paysage du financement</i>	7
3. <i>Observations du comité</i>	8
4. <i>Recommandations</i>	10
5. <i>Considérations stratégiques</i>	10
B. OBSERVATIONS POUR LE PROCHAIN DIRECTEUR SCIENTIFIQUE	11
1. <i>Contexte</i>	11
2. <i>Observations du comité</i>	12
IV. PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION	13
A. OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION	13
1. <i>Pertinence</i>	13
2. <i>Retombées</i>	15
3. <i>Éléments rassembleurs et catalyseurs</i>	16
4. <i>Efficacité opérationnelle</i>	18
V. RÉFÉRENCES	19
VI. ANNEXES	21
ANNEXE 1 : DÉCLARATION D’AFFILIATIONS ET DE CONFLITS D’INTÉRÊTS DES MEMBRES DU COMITÉ D’ÉVALUATION DE L’IG	21
ANNEXE 2 : APERÇU DES MÉTHODES ET DES SOURCES DE DONNÉES	22
ANNEXE 3 : FIGURES ET TABLEAUX	23
ANNEXE 4 : LISTE NON EXHAUSTIVE DES PARTENAIRES	30

I. Sommaire

L'évaluation de l'Institut de génétique (IG) a été entreprise par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de l'examen du mandat et du rendement des instituts des IRSC par le conseil d'administration (CA), comme décrit dans la *Loi sur les IRSC*. L'évaluation portait sur la pertinence et le rendement de l'IG et visait à orienter les décisions concernant le rôle et le fonctionnement de l'Institut. L'évaluation a été menée par l'Unité d'évaluation des IRSC et supervisée par un comité d'experts dans les domaines du mandat de l'IG, qui a révisé et interprété les résultats, et fait les recommandations finales. Les observations et les recommandations du comité sur les deux grandes questions étudiées dans le cadre de l'évaluation sont résumées ci-dessous.

Le mandat actuel de l'IG devrait-il être modifié pour que soient intégrés les domaines de recherche émergents?

Le comité conclut que le mandat de l'IG est approprié compte tenu du rôle central et fondamental de la génétique en biologie et en médecine. Le comité recommande que l'IG conserve son mandat actuel.

Le comité recommande que le prochain directeur scientifique (DS) accorde une attention particulière à la bio-informatique et à la génématique étant donné que ce sont des domaines qui révolutionneront la médecine. Il serait souhaitable que ceux-ci soient désignés comme prioritaires dans le prochain plan stratégique de l'Institut. Il est essentiel que le DS soit en mesure de façonner les priorités de l'IG dès le début de son mandat.

Par ailleurs, étant donné l'étendue du mandat de l'IG et le peu de ressources disponibles, le comité recommande d'augmenter les pouvoirs discrétionnaires de l'Institut dans la sélection de certains aspects

du mandat actuel et l'importance qui leur est attachée. Le comité recommande que les IRSC fournissent un montant supplémentaire de quatre millions de dollars par année pour financer les nouveaux investissements dans les domaines prioritaires, compte tenu de l'étendue du mandat de l'IG et des ressources dont il dispose.

Observations et recommandations pour le prochain directeur scientifique

Comme le DS actuel de l'IG terminera son deuxième et dernier mandat en juin 2018, le comité fournira des recommandations au CA et aux IRSC afin d'orienter la transition et le travail de son successeur. Le DS actuel a démontré d'excellentes aptitudes à mobiliser le milieu de la recherche et est respecté des chercheurs comme des intervenants.

Le comité est fermement convaincu que le prochain DS devrait être un scientifique actif et respecté capable de gérer les domaines émergents faisant partie du mandat de l'Institut – et y réagir rapidement – au moyen du fonds d'innovation proposé. Il recommande que le DS, en consultation avec le conseil consultatif d'institut (CCI), élabore une stratégie pour évaluer les priorités de recherche courantes et assurer la priorisation des domaines émergents faisant partie du mandat de l'IG. Par ailleurs, le prochain DS devra pouvoir accéder à un vaste domaine d'expertise, tant en ce qui a trait au mandat de l'IG que dans la gestion des nouveaux chercheurs et des chercheurs en début de carrière et la formation des scientifiques et des cliniciens. Le comité recommande que le DS élabore une stratégie de communication efficace sur le mandat et les possibilités de financement parrainées par l'IG qui ciblera les chercheurs en début de carrière pour montrer qu'il cherche à accroître leur participation à ses possibilités de financement.

II. Aperçu de l'évaluation

A. Institut de génétique : contexte

L'Institut de génétique (IG), l'un des 13 instituts des IRSC, a pour vision de maximiser les possibilités offertes par la recherche en génétique, en biochimie fondamentale et en biologie cellulaire au profit de la population canadienne et mondiale en appuyant les chercheurs canadiens en génétique, tant à l'échelle nationale qu'internationale¹.

Le mandat de l'IG est d'appuyer la recherche sur le génome humain et les génomes modèles, sur tous les aspects de la génétique, de la biochimie fondamentale et de la biologie cellulaire liés à la santé et aux maladies, notamment l'application des connaissances aux politiques et pratiques de santé, et les conséquences sociétales des découvertes génétiques. Dans le cadre de son mandat, l'IG soutient le renforcement des capacités, met l'accent sur l'échange et l'application des connaissances aux pratiques et aux politiques de santé et cherche à mieux comprendre les retombées des découvertes en génétique sur la société.

B. Objectifs de l'évaluation

L'évaluation de l'IG a été menée par les IRSC dans le cadre de l'examen continu du mandat et du rendement des 13 instituts des IRSC. L'évaluation portait sur la pertinence et le rendement de l'IG et visait à orienter les décisions concernant le rôle et le fonctionnement de l'Institut ainsi que la transition du prochain directeur scientifique. Elle vise à fournir au CA des résultats valides et fiables pour orienter ses décisions concernant :

1. la nécessité de modifier le mandat actuel de l'IG pour que soient intégrés les domaines de recherche émergents;
2. la transition et le prochain DS, sous forme d'observations et de recommandations.

L'évaluation a été supervisée par le comité d'évaluation de l'IG (ci-après appelé le « comité »), composé d'experts dans les domaines du mandat de l'IG, et menée par l'Unité d'évaluation des IRSC. Les noms et les affiliations des membres du comité sont indiqués à l'[annexe 1](#).

L'évaluation porte sur la période allant de 2000 à 2016, plus particulièrement sur la durée du mandat du DS actuel, le Dr Paul Lasko, soit de 2009 à 2016². Elle repose sur un examen de documents et de données, des entrevues avec les intervenants de l'IG et une étude bibliométrique des publications des chercheurs canadiens en génétique. Les méthodes de collecte et les sources de données sont décrites à l'[annexe 2](#), et les figures principales sont présentées à l'[annexe 3](#). Bien que chaque méthode comporte des limites, il y a aussi entre elles des points de convergence qui permettent de tirer des conclusions principales.

¹ Plan stratégique 2012-2017 de l'IG des IRSC. Tiré du site Web : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/46326.html>.

² Le Dr Lasko est le directeur scientifique de l'Institut de génétique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) depuis 2009.

III. Observations et recommandations

A. Le mandat actuel de l'IG devrait-il être modifié pour que soient intégrés les domaines de recherche émergents?

1. Contexte

Comme l'indique la *Loi sur les IRSC*, leur mandat est :

« d'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 soins de santé au Canada³ ».

Dans le cadre des nombreuses activités qu'ils mènent pour réaliser leur mission, les IRSC sont notamment tenus d'assurer : « l'encouragement à l'innovation et le soutien à la mise en marché de la recherche canadienne dans le domaine de la santé et la promotion du développement économique au Canada au moyen de celle-ci ». Et, en tant que division des IRSC, chaque institut doit contribuer à l'atteinte de l'objectif global des IRSC qui s'inscrit dans son mandat, et ce, par divers moyens, y compris : « collaborer avec les provinces à l'avancement de la recherche en matière de santé et à la promotion de la diffusion et de l'application de nouvelles connaissances en vue d'améliorer la santé et les services de santé ».

Le comité est d'avis que le mandat de l'IG est approprié compte tenu du rôle central et fondamental de la génétique en biologie et en médecine et de la nette progression de la

découverte à l'application. Toutefois, l'IG doit remplir un mandat particulièrement vaste par rapport au budget dont il dispose. Le DS devra donc trouver un juste équilibre entre priorités, calendrier et évaluation, qui tient compte du contexte scientifique actuel et des contraintes de financement. Par ailleurs, l'établissement de partenariats avec le secteur privé et la commercialisation se sont avérés difficiles tant pour l'IG que pour les IRSC et leurs instituts en général. Le fait que le Canada ne soit pas doté d'une réglementation sur les médicaments orphelins, contrairement à la grande majorité des pays développés, contribue manifestement à freiner les efforts de commercialisation de l'IG de même que la découverte et la mise au point de médicaments pour traiter les maladies rares, un domaine soutenu par l'IG.

Le DS actuel a démontré d'excellentes aptitudes dans le domaine des maladies rares, où le Canada est maintenant reconnu comme un chef de file international pour stimuler les intervenants et le milieu de la recherche et collaborer avec ceux-ci. L'IG dirige conjointement avec l'Institut du cancer (IC) et l'Institut des services et des politiques de la santé (ISPS) l'initiative Médecine personnalisée⁴, qui comprend les partenariats importants avec le Consortium sur les cellules souches du cancer et Génome Canada. En 2012, les IRSC et Génome Canada ont investi dans le projet de recherche appliquée à grande échelle⁵

⁴ L'IG codirige également l'initiative Santé personnalisée, qui constitue une deuxième phase de l'initiative Médecine personnalisée, avec l'Institut du cancer, l'Institut des services et des politiques de la santé, l'Institut du vieillissement et l'Institut de la santé des femmes et des hommes.

⁵ La contribution des IRSC au projet de recherche appliquée à grande échelle a été rendue possible grâce à plusieurs instituts (IG, IC, ISCR, INSM, IMII, INMD et ISPS) et initiatives (Initiative de recherche

³ *Loi sur les IRSC*. Tiré du site Web : <http://laws.justice.gc.ca/PDF/C-18.1.pdf>.

visant à financer des projets de recherche sur l'application de la génomique en santé de précision. L'IG codirige également le Consortium canadien de recherche en épigénétique, environnement et santé avec l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT) et l'IC. L'initiative vise à assurer au Canada une place enviable en épigénétique afin que les découvertes soient rapidement appliquées aux bienfaits pratiques pour la santé.

Par ailleurs, l'IG est déterminé à soutenir le renforcement des capacités. Pour ce faire, il établit des partenariats avec des organisations et des associations professionnelles du secteur de la santé et soutient les nouveaux chercheurs en organisant une réunion annuelle des nouveaux chercheurs principaux.

2. Paysage scientifique et paysage du financement

Nous sommes dans l'ère de la médecine personnalisée et génomique⁶. Le séquençage est un outil diagnostique permettant le recours à des stratégies de traitement individualisées. En effet, la mise au point et l'approbation de médicaments comme l'ivacaftor (Kalydeco), pour traiter la fibrose kystique et, récemment, de Luxturna (thérapie génique *RPE65*) pour traiter l'amaurose congénitale de Leber, marquent une étape importante de l'application de la recherche en génétique pour traiter des maladies, étant donné que ces traitements ciblent, de manières différentes, des défauts géniques spécifiques. Une tendance similaire vers la prise en charge personnalisée de plusieurs autres maladies,

sur le VIH/sida et Initiative canadienne pour la recherche sur le cancer du sein).⁶ *The new science of personalized medicine*:

⁶ *The new science of personalized medicine: Translating the promise into practice*. Tiré du site Web : <http://www.ucd.ie/t4cms/Personalized-medicine-pwc%20Article.pdf>.

fondée sur la génomique, gagne du terrain, particulièrement dans le domaine de l'oncologie⁷.

Un portefeuille de recherche diversifié laissant de la place à la recherche translationnelle est nécessaire à la mise au point de traitements personnalisés. Les exemples de l'ivacaftor et de Luxturna parlent d'eux-mêmes. Pour mettre au point ces traitements, il a fallu, dès l'identification de mutations des gènes *CFTR* et *RPE65*, acquérir une compréhension approfondie de la biologie moléculaire et cellulaire de leurs produits génétiques, faire de la recherche en chimie et en virologie, élaborer des modèles, puis les appliquer à des produits. Le cycle de développement de la médecine personnalisée s'intègre remarquablement bien au vaste mandat de l'IG, qui est d'appuyer la recherche sur le génome humain et les génomes des modèles, ainsi que sur toutes les facettes de la génétique, de la biochimie fondamentale et de la biologie cellulaire associées à la santé et aux maladies, notamment par l'application des connaissances à la création de politiques et pratiques en matière de santé et par les implications des découvertes en génétique pour la société. Comme la médecine personnalisée et génomique a une incidence profonde sur le diagnostic, la prise en charge et le traitement de maladies visées par la plupart des autres instituts des IRSC (diabète, troubles neuromusculaires, cancer, etc.), l'IG devrait continuer de jouer un rôle de leader, comme il l'a fait dans le cadre des initiatives Médecine personnalisée et Santé personnalisée des IRSC.

L'émergence des données génomiques et d'autres approches « omiques » à grande échelle génère à la fois des occasions et des défis pour la biologie et la médecine de demain. Comment extraire de l'information pertinente de ces ensembles de données

⁷ *Patient-centric trials for therapeutic development in precision oncology*. Tiré du site Web : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26469047>.

multidimensionnels? Comment ces ensembles de données peuvent-ils être facilement accessibles à une vaste gamme de chercheurs? Et quelles sont les meilleures pratiques pour stocker ces données? Ces défis touchent en particulier les données cliniques et provenant des patients ainsi que les questions légales et éthiques qui s'y rattachent. Nous encourageons l'IG à élaborer une stratégie globale pour assurer le perfectionnement continu des milieux de la bio-informatique et de la génétique. Il serait souhaitable que ces domaines soient désignés comme prioritaires dans le prochain plan stratégique de l'Institut.

L'Institut est particulièrement qualifié pour contribuer à l'élaboration de pratiques et de politiques de soins de santé susceptibles d'améliorer la santé de tous les Canadiens. La recherche financée par l'IG est diversifiée, complexe et innovante. Comme la génétique gagne en importance dans tous les domaines de la recherche en santé, l'IG facilite et soutient les initiatives de recherche en génétique, en biochimie et en biologie cellulaire des 12 autres instituts des IRSC. L'IG a également organisé le forum « Le prêt d'ADN : les biobanques et les valeurs autochtones » pour étudier les questions qui entourent le stockage à long terme des échantillons biologiques quand la recherche porte sur des Autochtones du Canada. Les objectifs étaient de présenter des points de vue nationaux et internationaux sur les politiques et pratiques exemplaires dans ce domaine et favoriser des échanges qui fourniraient le contexte en vue d'améliorer l'actuelle politique canadienne.

Quant au financement, le paysage canadien du financement public de la recherche relevant du mandat de l'IG est dominé par les investissements des IRSC dans le concours de subvention de fonctionnement

pour la recherche libre⁸ et par ceux de Génome Canada, un organisme sans but lucratif visant à tirer parti du pouvoir de la génomique au profit des Canadiens⁹. Bénéficiant d'un budget comparativement petit, l'IG doit jouer un rôle de catalyseur par des investissements stratégiques. Le comité a salué la coopération du directeur de l'IG et de Génome Canada dans l'établissement d'une vision stratégique de la recherche génomique.

3. Observations du comité

Résolution du mandat

Le budget des IRSC stagne depuis une dizaine d'années; c'est donc dire qu'il diminue de façon importante en dollars constants, ce qui influence grandement la capacité des chercheurs à maintenir des programmes de recherche concurrentiels.

Dans son budget de 2017, le gouvernement du Canada n'a prévu aucun financement nouveau et non ciblé pour les trois organismes fédéraux de financement de la recherche, soit les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH)¹⁰ Le budget prévoit l'établissement du poste de conseiller scientifique en chef et d'un secrétariat connexe, la création d'environ 25 chaires de recherche de Canada 150 et plusieurs investissements pour simplifier et cibler le soutien offert aux innovateurs canadiens,

⁸ Au cours des 16 dernières années, le pourcentage annuel moyen des investissements des IRSC dans le mandat de l'IG correspondait à 32 % de leurs investissements annuels totaux.

⁹ En 2015-2016, la contribution de Génome Canada en santé s'élevait à 57 millions de dollars.

¹⁰ *Le budget de 2017 : bâtir une classe moyenne forte*. Tiré du site Web :

<http://www.budget.gc.ca/2017/home-accueil-fr.html>

dont les réseaux et les grappes d'innovation, le Fonds Impact Canada, le Fonds stratégique pour l'innovation, l'Initiative de catalyse du capital de risque et Innovation Canada.

Au chapitre du financement pour les IRSC, le budget de 2017 proposait des fonds pour Santé Canada, l'Agence de la santé publique du Canada et les IRSC afin d'appuyer les mesures associées à la Stratégie canadienne sur les drogues et autres substances (100 millions de dollars sur cinq ans) et au plan d'action national visant à s'adapter aux changements climatiques (47 millions sur cinq ans).

Le rapport définitif de l'Examen du soutien fédéral aux sciences, publié le 10 avril 2017, insiste sur la nécessité d'effectuer d'importants réinvestissements dans l'écosystème fédéral de la recherche sur une base pluriannuelle, ce qui permettrait d'allier la prévisibilité du financement à une meilleure planification et d'améliorer la coordination et les collaborations entre les trois organismes subventionnaires fédéraux (les IRSC, le CRSNG et le CRSH) et la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI)¹¹. Le comité appuie les recommandations de l'Examen du soutien fédéral aux sciences et estime que leur mise en œuvre aiderait l'IG à remplir son mandat. Le document du budget de 2017 indique que le gouvernement fédéral n'injectera aucun montant supplémentaire dans ces organismes subventionnaires tant qu'il n'aura pas donné suite aux recommandations du comité consultatif, ce qui pourrait vouloir dire qu'il faudra patienter jusqu'au budget de 2018.

Jusqu'à 2014-2015, chacun des 13 instituts des IRSC recevait une enveloppe de 8,6 millions de dollars par année pour la

recherche stratégique. Toutefois, à la suite de la modernisation des instituts, en 2015-2016, la moitié du budget de recherche stratégique de chaque institut (4,3 millions par année) a été investie dans le Fonds d'accélération du plan stratégique (FAPS) des IRSC pour soutenir les initiatives multi-instituts et multidisciplinaires correspondant aux priorités de recherche des IRSC inspirées des initiatives phares et des initiatives stratégiques existantes de l'organisme. L'utilisation de l'autre moitié a été laissée à la discrétion des instituts, qui pouvaient s'en servir pour leurs propres initiatives¹². En 2017-2018, les instituts sont revenus à un budget de recherche stratégique de 8,6 millions de dollars; cependant, l'investissement de fonds dans les initiatives multi-instituts et multidisciplinaires se fait dans le même « esprit » et selon les mêmes principes que le FAPS. En ce qui concerne l'IG, le retour à ce budget aura peu d'influence sur la recherche disponible pour le prochain DS en raison des engagements ayant trait aux initiatives de l'Institut et des IRSC qui sont déjà en place. Par exemple, selon le budget et les engagements actuels, le prochain DS de l'IG disposera d'un budget de recherche limité pendant la majeure partie de son premier mandat de quatre ans : 128 800 \$ en 2018-2019, 454 000 \$ en 2019-2020, 1,4 million de dollars en 2020-2021 et 2,1 millions de dollars en 2021-2022¹³. Le manque de fonds disponibles pour le prochain DS pourrait l'empêcher de façonner les priorités de l'IG pendant la majeure partie de son mandat.

En plus du budget de l'IG, l'investissement total des IRSC dans les domaines de recherche s'inscrivant dans le mandat de l'IG (p. ex. concours de subventions de fonctionnement en recherche libre) a

¹¹ *L'Examen du soutien fédéral aux sciences. Investir dans l'avenir du Canada – Consolider les bases de la recherche au pays, 2017*. Tiré du site Web : <http://www.examen-science.ca/eic/site/059.nsf/fra/accueil>.

¹² Comme beaucoup d'initiatives de collaboration ont été lancées ou poursuivies par l'IG après ces changements structurels, le directeur scientifique actuel n'a pas vu ces changements comme étant problématiques.

¹³ Données en date de décembre 2017.

augmenté de façon ininterrompue entre 2000-2001 et 2007-2008, passant de 118 millions de dollars à 298 millions de dollars. Dans la même période, le budget global des IRSC a également connu une hausse régulière, puis a diminué légèrement pour atteindre un creux en 2009-2010, avant d'augmenter pendant les six années suivantes pour finalement atteindre 385 millions de dollars en 2015-2016. Pour en savoir plus sur les investissements des IRSC dans le mandat de l'IG par domaine de recherche¹⁴, voir la [figure A](#) (annexe 3).

À la lumière de ces données, le comité a constaté que l'attribution d'un budget moindre, mais égal à chacun des 13 instituts ne reflétait pas la réalité des possibilités scientifiques, l'importance de la génétique dans la recherche en santé et l'étendue du mandat de l'IG. Par conséquent, il conclut que l'Institut n'a pas les fonds nécessaires pour remplir de manière efficace son mandat d'appuyer la recherche priorisée et son application. Le comité a fait remarquer qu'étant donné l'émergence des « mégadonnées » dans chaque aspect de la génétique, de la médecine génétique et de la santé, celles-ci constitueront un important domaine de partenariat pour l'IG avec Génome Canada, les établissements d'enseignement, les organismes internationaux, les groupes de patients et les partenaires commerciaux. Ces développements font également ressortir la nécessité d'accorder la priorité à la génétique et à la bio-informatique dans le nouveau plan stratégique de l'Institut compte tenu des ressources limitées.

La transition du DS sera un autre défi pour l'IG. Plus particulièrement, le comité estime

¹⁴ Les domaines de recherche relevant du mandat de l'IG comprennent la bio-informatique et la biologie des systèmes; la recherche sur les services et les politiques de santé et sur les questions éthiques, juridiques et sociales; le passage des modèles et mécanismes aux thérapies; et le renforcement de la communauté scientifique de l'IG.

que le remplacement du personnel des instituts en poste à Ottawa (PIPO), soit le personnel du bureau central des IRSC fournissant des services à l'IG, par des équipes d'institut intégrées (EII) fournissant du soutien aux 13 instituts, freine le renforcement de la mémoire organisationnelle, de la continuité et de la loyauté du personnel de l'IG.

Par ailleurs, il a relevé qu'il était difficile d'évaluer le rendement de l'IG en matière d'application des connaissances et de commercialisation, comme il s'agit d'un objectif général des IRSC.

4. *Recommandations*

Recommandation 1 : Le comité recommande que l'IG conserve son mandat actuel.

Recommandation 2a : Le comité recommande que le DS mette l'accent sur la bio-informatique et la génématique, puisque ces domaines révolutionneront la médecine.

Recommandation 2b : Le comité recommande que les IRSC s'engagent à fournir quatre millions de dollars supplémentaires par année pour financer les nouveaux investissements dans les domaines stratégiques prioritaires, compte tenu de l'étendue du mandat de l'IG et des ressources dont il dispose.

5. *Considérations stratégiques*

Le comité appuie la décision récente des IRSC d'abandonner le modèle des cinq nouveaux CCI correspondant aux orientations stratégiques et aux priorités de recherche exposées dans le plan stratégique quinquennal des IRSC, *Feuille de route pour la recherche*, pour revenir aux 13 conseils consultatifs propres à chaque institut. Il estime que le modèle des cinq CCI

a dilué l'expertise exigée des DS dans un domaine donné. Le comité recommande que le nouveau conseil consultatif regroupe des membres ayant de l'expérience et des connaissances en matière de savoir-faire international. Il devra être orienté vers l'avenir et diversifié, et s'y connaître dans tous les aspects du mandat de l'IG.

Le comité croit qu'il sera nécessaire de réévaluer périodiquement les initiatives stratégiques de l'Institut pour assurer leur réussite, leur pertinence et leur efficacité, et veiller à ce qu'elles répondent aux besoins du milieu de la recherche.

B. Observations pour le prochain directeur scientifique

1. Contexte

Le DS actuel est très aimé de la communauté de chercheurs et d'intervenants de l'IG. Il a été un ardent défenseur et ambassadeur de la recherche sur les maladies rares et l'épigénétique, ce qui a positionné le Canada comme chef de file dans ces deux domaines. De plus, il a travaillé activement à la création de réseaux (p. ex. modèles sur les maladies rares) et à l'élaboration d'initiatives de collaboration, en plus d'avoir pris la responsabilité de veiller à ce que l'Institut fournisse des possibilités de mentorat aux nouveaux chercheurs. Tout au long de son mandat, le DS a su mettre l'Institut à l'avant-plan dans les réseaux de patients et il est parvenu à rehausser le profil de l'Institut sur la scène internationale.

Le comité a indiqué que le nouveau directeur de l'IG devra être un scientifique actif et respecté doté des qualités suivantes :

- Bonne compréhension de la science fondamentale;

- Compréhension des possibilités et des défis liés à l'intégration de la science à la pratique clinique;
- Motivation à appliquer les résultats de la recherche;
- Fortes compétences en matière de communication et de collaboration pour favoriser et maintenir les partenariats avec les autres instituts à l'échelle nationale et internationale.

Le prochain DS devra être capable d'élaborer une stratégie d'approche et de communication efficace qui rejoint l'ensemble des chercheurs dont les travaux s'inscrivent dans le vaste mandat de l'IG. Cette stratégie devra mettre l'accent sur les nouveaux chercheurs et les chercheurs en début de carrière. Par ailleurs, le comité est d'avis que le prochain DS devra être capable de prendre du recul, d'établir un plan stratégique clair pour l'Institut, de gérer les occasions et les domaines émergents et d'y réagir rapidement. Par exemple, l'édition génique, la microscopie cryoélectronique et la biologie ou la génétique cellule par cellule sont en train de révolutionner les domaines de recherche liés au mandat de l'IG. Le CCI de l'Institut jouera un rôle important auprès du prochain DS, pour que celui-ci dispose de l'expertise nécessaire dans les domaines d'intérêt pour pouvoir établir et respecter les priorités stratégiques, obtenir des conseils du milieu de la recherche de son Institut et communiquer avec celui-ci.

Recommandation 3 : Le comité recommande que le prochain DS, en consultation avec le CCI, élabore une stratégie pour évaluer les priorités de recherche courantes et assurer la priorisation des domaines émergents faisant partie du mandat de l'IG.

Recommandation 4a : Le comité recommande que le prochain DS élabore une stratégie de communication efficace sur le mandat et les possibilités de

financement parrainées par l'IG qui ciblera les chercheurs en début de carrière.

Recommandation 4b : Le comité recommande que l'IG trouve des moyens d'accroître la participation des chercheurs en début de carrière à ses possibilités de financement. Par exemple, l'IG pourrait exiger la participation de chercheurs en début de carrière dans les subventions d'équipe.

2. Observations du comité

La nomination du prochain DS de l'IG revêt une importance cruciale étant donné que la génétique et la génomique sont au cœur de nombreuses disciplines. Après s'être penché sur les activités, le dévouement et les réalisations du DS actuel et l'environnement dans lequel évolue l'Institut, le comité conclut que le prochain DS devrait avoir les qualités énumérées précédemment.

IV. Principaux résultats de l'évaluation

A. Objectifs de l'évaluation

L'évaluation de l'IG a été menée par les IRSC dans le cadre de l'examen continu de tous les instituts des IRSC. Elle visait à :

1. fournir à la direction des IRSC des observations valides, instructives et utiles sur la pertinence et le rendement de l'Institut;
2. orienter les décisions concernant la transition de l'Institut et le recrutement du prochain DS.

Utilisant un cadre commun d'analyse, les évaluateurs se sont appuyés sur plusieurs sources, dont la collecte de données quantitatives et qualitatives (annexe 2); ils ont aussi recueilli des données administratives sur les dépenses liées au mandat de l'IG, procédé à une analyse bibliométrique du classement du Canada comparativement aux pays actifs les mieux classés en matière de recherche sur la génétique dans les domaines prioritaires de l'IG, effectué des entrevues avec plusieurs intervenants de l'IG et délibéré en comité. Bien que chaque méthode comporte des limites, il y a aussi entre elles des points de convergence qui permettent de tirer des conclusions principales. Dans l'ensemble, nous sommes donc raisonnablement convaincus que les résultats présentés dressent un portrait fidèle de la pertinence du mandat de l'IG et du rendement de l'institut.

L'évaluation a été menée par l'Unité d'évaluation des IRSC et supervisée par les membres du comité, qui ont révisé et interprété les résultats, et fait les recommandations finales.

1. Pertinence

Pertinence continue du mandat de l'IG

Voici les domaines de recherche élargis qui sont ressortis du milieu dans son ensemble : modèles et mécanismes pour la mise au point de thérapies; progrès en bio-informatique et biologie des systèmes; renforcement de la communauté scientifique de l'IG; services et politiques de santé et questions éthiques, juridiques et sociales d'importance.

Les résultats de l'analyse bibliométrique ont montré où se situait le Canada concernant les domaines de recherche prioritaires de l'IG (bio-informatique, maladies rares, médecine de précision, questions éthiques, juridiques et sociales liées à la génétique, épigénétique et génétique) comparativement aux 10 pays les plus productifs dans ces domaines. Les résultats peuvent aider à déterminer s'il sera nécessaire d'augmenter les investissements dans ces domaines pour renforcer la position du Canada sur la scène internationale. Ils pourraient également aider le prochain directeur scientifique à élaborer et à définir les nouvelles priorités stratégiques de l'Institut.

De 2011 à 2016, le Canada est passé du 7^e rang au 6^e rang quant au nombre d'articles publiés¹⁵ dans les six domaines prioritaires, ce qui représente en moyenne 5 % des publications annuelles totales mondiales. Les résultats indiquent que les

¹⁵ 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.).

chercheurs canadiens publient des articles dans des revues citées plus souvent que la moyenne mondiale, en particulier dans les domaines de la bio-informatique, de la génétique et de l'épigénétique. Durant la même période, l'indice de spécialisation (IS)¹⁶ indiquait que le Canada était plus spécialisé dans les six domaines prioritaires que la moyenne mondiale. Cependant, certains pays comme le Royaume-Uni, les États-Unis et les Pays-Bas continuent d'avoir un IS plus élevé que le Canada.

L'Institut doit appuyer la recherche portant sur tous les aspects de la génétique liés à la santé et aux maladies, notamment par l'application des connaissances aux politiques et aux pratiques de santé et par les retombées des découvertes en génétique pour la société.

L'IG joue un rôle essentiel dans la création, la promotion et le maintien d'un environnement de recherche qui aborde les problèmes liés à la génétique. Les priorités de recherche en génétique sont appuyées financièrement par les IRSC, et en particulier par l'IG. De 2000-2001 à 2015-2016, le pourcentage annuel moyen des investissements des IRSC dans le mandat de l'IG correspondait à 32 % de leurs investissements totaux annuels. La figure A (annexe 3) présente les investissements des IRSC dans le cadre du mandat de l'IG selon les domaines de recherche prioritaire définis dans le plan stratégique de 2012-2017. Elle montre que de 2011-2012 à 2015-2016, le montant investi par les IRSC dans la priorité « Des modèles et mécanismes aux thérapies » correspond à un pourcentage annuel moyen de 26 % de leurs investissements totaux. Le reste est réparti comme suit : 7 % pour « Bio-informatique et biologie des systèmes »; 3 % pour « Renforcer la

communauté scientifique de l'IG »; et 2 % pour « Recherche sur les services et les politiques de santé et sur les questions éthiques, juridiques et sociales ». De 2011-2012 à 2014-2015, les investissements annuels des IRSC dans la transition des modèles et des mécanismes aux thérapies ont augmenté graduellement et sont demeurés les plus élevés comparativement à ceux des autres priorités de recherche.

Lorsqu'on a demandé aux intervenants de l'IG dans quelle mesure l'Institut a rempli son mandat et respecté ses priorités stratégiques actuelles, la majorité d'entre eux ont indiqué que le mandat de l'Institut touche des domaines importants dans le contexte de la santé des Canadiens et que le DS actuel ne ménage pas les efforts pour soutenir le milieu de la recherche dans ces domaines prioritaires. Cependant, il convient de noter que trois répondants ne savaient pas trop en quoi consistait le mandat de l'IG.

La plupart des intervenants interrogés ont souligné que même s'il est important que le mandat touche des domaines prioritaires de la génétique, son étendue pose un défi pour le DS compte tenu du peu de ressources à sa disposition. Par conséquent, ils estiment que des ressources supplémentaires seront nécessaires pour couvrir les domaines de recherche émergents en génétique, plus particulièrement la bio-informatique et la génomatique, la santé et la médecine de précision, et la génomique, l'éthique, l'environnement, le droit et la société (GEDS), qu'ils jugent importants et digne d'intérêt pour l'IG.

La majorité des intervenants sont d'avis que l'IG devrait augmenter ses investissements dans la recherche et la science fondamentales, mais quelques-uns ont indiqué qu'il serait préférable à l'avenir que l'engagement des patients soit exposé explicitement dans le mandat de l'IG.

¹⁶ 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.

2. Retombées

Soutien de l'innovation en recherche et de l'avancement des connaissances

L'IG est déterminé à soutenir l'innovation en recherche et l'avancement des connaissances. Le DS appuie la recherche transformatrice, est ouvert à l'innovation, mobilise divers intervenants, adhère à la recherche axée sur le patient et demeure lui-même un chercheur actif.

L'IG a contribué à l'intégration des physiciens et des ingénieurs en recherche biomédicale. De 2002 à 2011, l'Institut a investi près de 20 millions de dollars en recherche biomédicale. Il a codirigé l'Initiative de recherche en médecine régénératrice et nanomédecine (IRMRN), a offert chaque année des possibilités de financement visant à favoriser l'élaboration d'outils, de techniques et de dispositifs, et a organisé plusieurs ateliers. De plus, il a joué un rôle dans l'expansion de la communauté de recherche (fondamentale et appliquée) sur la GE³LS (la génomique et ses aspects éthiques, environnementaux, économiques, légaux et sociaux).

En outre, l'IG a contribué au Concours 2012 : Projets de recherche appliquée à grande échelle en génomique et en santé personnalisée, l'un des plus importants investissements du secteur public dans la médecine personnalisée. Le concours a notamment permis de mettre en évidence des mutations conductrices récurrentes perturbant la structure de l'ADN, maintenant intégrées aux recommandations d'exams de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), et de créer un comité d'oncologie certifié Clinical Laboratory Improvement Amendments (CLIA) qui est maintenant utilisé dans le cadre d'essais cliniques. De plus, le concours a permis l'étude de 845 maladies rares, l'établissement d'un diagnostic pour plus de 1 000 patients, la mise en évidence de 131 gènes nouvellement associés à des maladies rares

et la mise au point de trois traitements expérimentaux, et a contribué à l'élaboration de normes internationales relatives à l'échange de données.

Contribution au renforcement des capacités de l'entreprise de recherche en santé

L'IG prend plusieurs moyens pour renforcer les capacités de l'entreprise de recherche en santé. Par exemple, il anime des activités de renforcement des capacités et réalise des investissements visant à maintenir et à renforcer les capacités dans les domaines liés à son mandat. Ces moyens sont entrepris en partie grâce au DS, qui est perçu comme quelqu'un qui soutient les nouveaux chercheurs et veille à leur fournir une formation et un mentorat appropriés pour les aider à devenir des chercheurs indépendants.

De 2009 à 2014, l'IG a consacré chaque année en moyenne 13 % de son budget au renforcement des capacités, en investissant notamment dans des programmes de subventions Catalyseur et pilotes, des bourses et des subventions de formation et des subventions de développement (figure B, annexe 3). En 2015-2016, 33 % des stagiaires recevant un financement direct¹⁷ (figure C, annexe 3) et 45 % des stagiaires recevant un financement indirect¹⁸

¹⁷ Stagiaires recevant un financement direct : Étudiants ou boursiers au baccalauréat, à la maîtrise, au doctorat ou au postdoctorat qui reçoivent une bourse de formation dans le cadre d'un programme financé par les IRSC s'inscrivant dans le mandat de l'IG. Un stagiaire recevant un financement direct est considéré comme financé dans le cadre du mandat d'un institut en particulier, mais il pourrait être considéré comme financé dans le cadre du mandat d'un autre institut si la bourse qu'il reçoit correspond aussi au mandat de l'autre institut.

¹⁸ Stagiaires recevant un financement indirect : L'équivalent temps plein (ETP) des étudiants ou boursiers au baccalauréat, à la maîtrise, au doctorat ou au postdoctorat qui reçoivent une allocation à partir de

(figure D, annexe 3) des IRSC étaient financés dans le cadre du mandat de l'IG.

De 2012 à 2016, l'IG a investi environ un million de dollars en bourses postdoctorales dans le cadre du Consortium canadien de recherche en épigénétique, environnement et santé (CCREES).

L'IG a investi des ressources considérables dans le renforcement des capacités par l'entremise des nouvelles réunions annuelles des nouveaux chercheurs principaux, de bourses et des subventions de l'Initiative stratégique pour la formation en recherche dans le domaine de la santé (ISFRS), qui visaient à renforcer les capacités de recherche au sein du milieu canadien de la recherche en santé par la formation et le perfectionnement des chercheurs et par la promotion et le soutien de leur carrière.

Les intervenants de l'IG ont salué l'effort du DS en matière de renforcement des capacités dans le milieu de la recherche, mais ont indiqué que le retrait graduel du programme de cliniciens chercheurs (PCC) était regrettable, puisqu'il avait éliminé des bourses de recherche clinique. Quelques intervenants ont souligné la nécessité d'augmenter les investissements afin de renforcer les capacités chez les nouveaux chercheurs et les chercheurs en début et en milieu de carrière. Ils ont dit craindre que le manque de financement destiné à ces chercheurs ne finisse par entraîner une fuite des compétences. Les intervenants de l'IG ont fait l'éloge des bourses de nouveau chercheur principal, mais ont indiqué qu'il reste du chemin à faire pour améliorer les communications avec les nouveaux chercheurs, en particulier en vue de mieux les informer des possibilités de financement de l'IG et relevant du mandat de l'IG et accroître leur accès à ces possibilités.

subventions de chercheurs s'inscrivant dans le mandat de l'IG.

3. Éléments rassembleurs et catalyseurs

Contribution de la direction scientifique au rôle de rassembleur et de catalyseur

Tous les intervenants s'entendent pour dire que le DS de l'IG était très actif dans l'établissement et le maintien de partenariats et de collaborations. Il a participé à diverses activités pour trouver, rejoindre et mobiliser plusieurs organisations ainsi qu'à des événements (ateliers, réunions et conférences) pour présenter les priorités stratégiques de l'IG et des IRSC en général.

Les intervenants sont d'avis que le DS de l'IG est une source majeure d'information dans les domaines associés au mandat de l'Institut, et qu'il est très respecté dans l'ensemble du milieu, tant à l'échelle nationale qu'à l'échelle internationale. Les intervenants estiment également qu'il renforce la crédibilité de l'Institut et qu'il n'hésite pas à s'en remettre aux experts quand il le faut.

En 2013, le DS de l'IG, en collaboration avec Santé Canada, a tenu une séance d'échanges Meilleurs cerveaux afin d'étudier la possibilité d'intégrer les effets épigénétiques des contaminants alimentaires et environnementaux aux évaluations des risques. En 2016, l'IG a également collaboré avec l'Institut de la santé des Autochtones (ISA) et l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) pour organiser le forum « Le prêt d'ADN » sur les pratiques exemplaires des chercheurs en génétique et en sciences biomédicales en vue de favoriser les interactions avec les communautés autochtones.

La mobilisation du public est l'une des grandes priorités de l'IG et du DS actuel. En effet, l'IG a appuyé de 10 à 20 rencontres nationales par année. Il a également organisé de nombreux *cafés scientifiques*

visant à discuter d'enjeux de santé d'intérêt public. Au cours des trois dernières années, les *cafés scientifiques* de l'IG ont été diffusés en partenariat avec Canal Savoir.

L'IG a aussi présenté, en partenariat avec l'unité Communications et Sensibilisation du public des IRSC, le tout premier atelier des IRSC pour les journalistes scientifiques, qui a réuni la crème des journalistes du domaine médical, des communicateurs et des chercheurs en génétique du milieu canadien des organismes bénévoles de la santé.

Sur la scène internationale, l'IG a annoncé en 2012 la création d'Orphanet Canada, la division canadienne d'Orphanet, le portail de référence mondial sur les maladies rares et les médicaments orphelins, auquel participent 37 pays. De plus, l'IG appuie le Consortium international de recherche sur les maladies rares, une initiative collective internationale créée en 2011 et regroupant plus de 18 pays. Le DS actuel de l'IG a présidé le comité de direction du Consortium pendant trois ans, soit jusqu'au 31 décembre 2015.

Depuis 2012, l'IG a représenté le Canada dans le cadre de cinq appels transnationaux conjoints du consortium E-Rare-3 d'ERA-Net, un important partenariat de recherche international qui vise à coordonner les activités de recherche menées à l'échelle nationale et régionale dans les États membres.

Partenariat visant à atteindre les objectifs des IRSC et de l'Institut

Sous la direction du DS actuel, l'IG entretient des partenariats efficaces avec tous les groupes d'intervenants en mettant l'accent sur une collaboration solide, l'intégrité scientifique et l'excellence de la recherche. L'Institut cherche activement à collaborer et à communiquer avec diverses organisations, notamment d'autres instituts des IRSC, des ministères et des organismes

gouvernementaux et des organismes sans but lucratif (p. ex. organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé). Les partenariats sont principalement conclus avec des organisations nationales, mais comprennent quelques collaborations à l'échelle internationale. Vous trouverez une liste non exhaustive des partenaires à l'annexe 4.

Les partenariats et les collaborations de l'IG avec d'autres entités ont pris plusieurs formes : collaborations et rassemblements visant à permettre l'échange de connaissances et la mise en place de réseaux de chercheurs et de praticiens, obtention de financement en recherche et renforcement des capacités dans des domaines de recherche précis.

Comme l'illustre la figure E (annexe 3), les partenariats ont joué un rôle important dans le financement de la recherche relevant du mandat de l'IG au fil du temps. La contribution annuelle des partenaires aux possibilités de financement s'inscrivant dans le mandat de l'IG a augmenté, passant de 3,7 millions de dollars à 37 millions de dollars de 2001-2002 à 2015-2016. De 2010 à 2015, les contributions des organismes fédéraux (29 %) et internationaux (29 %) représentaient les plus fortes proportions des contributions de partenaires au mandat de l'IG. En collaboration avec le gouvernement du Canada, l'IG a investi 2,3 millions de dollars dans le réseau *Maladies rares : Modèles et mécanismes* (RDMM), un projet appuyé par le réseau catalyseur de la recherche sur les maladies rares visant à faciliter la collaboration entre les chercheurs en sciences fondamentales et en sciences cliniques dans le domaine de l'étude fonctionnelle des gènes nouvellement associés à des maladies rares. Par ailleurs, le partenariat IRSC-Génome Canada représente l'un des plus importants investissements du secteur public dans la médecine personnalisée. En 2012, les investissements cumulatifs issus de ce partenariat ont dépassé la barre des 165 millions de dollars, ce qui comprend un

total combiné de 68,8 millions de dollars des IRSC, de l'IG, de l'IC, de l'INSMT, de l'IMII, de l'INMD et de l'ISPS.

De plus, l'IG et la Fondation canadienne Gène Cure (FCGC) ont financé conjointement la bourse de 90 000 \$ *Champions de la génétique : développer la prochaine génération*, qui permet aux jeunes scientifiques de faire progresser leur recherche tout en offrant du mentorat à la prochaine génération de scientifiques. En outre, l'IG, en collaboration avec l'IC, Génome Canada, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) et l'Axe éthique et santé des populations, a parrainé la Conférence canadienne sur les GE³LS et la recherche sur les services et les politiques de santé, axée sur l'intégration de nouvelles technologies génomiques à la pratique et à la politique dans le système de santé, notamment ses conséquences pour les patients et les familles, les cliniciens, les systèmes de soins de santé et la société.

4. Efficacité opérationnelle

Dans l'ensemble, on considère l'IG comme efficace sur le plan opérationnel, mais les répercussions de la réforme^{19,20} des IRSC sont vues d'un moins bon œil.

L'IG a la réputation de promouvoir des relations de travail fructueuses et fait bonne figure en matière d'efficacité, de formation et d'organisation. Toutefois, des ressources supplémentaires et un financement ciblé pourraient s'avérer utiles. Malgré les contraintes budgétaires, l'IG a suivi ses plans opérationnels et stratégiques, ce qui lui a permis de progresser et de lancer des initiatives dans divers domaines. En revanche, on estime que la mise en œuvre de la réforme des IRSC n'a pas été optimale et n'a pas été particulièrement bénéfique ou

utile aux instituts. On juge également qu'elle a entraîné une diminution des ressources, notamment du financement.

L'établissement dans lequel se déroulent les activités de l'IG reçoit une subvention d'appui d'institut (SAI) annuelle d'un million de dollars des IRSC. En moyenne chaque année, 54 % des fonds ont été alloués au fonctionnement de l'Institut, et le reste a été utilisé pour son développement stratégique. Comme l'IG ne dépense pas la totalité de sa SAI annuelle, le solde inutilisé est reporté à l'exercice suivant; ainsi, le montant annuel total disponible dans cette catégorie dépasse le million accordé à l'Institut chaque année (figure F, annexe 3).

¹⁹ <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/47656.html>

²⁰ <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/50183.html>

V. Références

- Alberta Children's Hospital Research Institute. *Business Plan 2015-2020*, [En ligne], 2015. [http://www.research4kids.ucalgary.ca/files/research4kids/achri-business-plan_2015-2020-with-updated-governance-chart.pdf].
- *Austrian-Canadian Science and Innovation Days*. [En ligne]. [<https://www.b2match.eu/at-can-stidays2017>].
- Canal Savoir. *Trans-generations: trans history, health, and politics in Montréal and beyond*, [En ligne]. [http://www.canalsavoir.tv/videos_sur_demande/cafes_IRSCCIHR_2016].
- Consortium international de l'épigénome humain. *IHEC Executive Committee*, [En ligne]. [<http://ihc-epigenomes.org/about/committees/exec/>].
- Consortium québécois sur la découverte du médicament (CQDM). *Médecine personnalisée : le CQDM et les IRSC financent deux projets de recherche concertée alliant la recherche universitaire et industrielle*, [En ligne], 2015. [<https://www.cqdm.org/fr/nouvelles/548/medecine-personnalisee-le-cqdm-et-les-irsc-finacent-deux-projets-de-recherche-concertee-alliant-la-recherche-universitaire-et-industrielle>].
- Genes to Genomes. *Rare disease expert Kym Boycott joins the GENETICS editorial board*, [En ligne], 2014. [<http://genestogenomes.org/rare-disease-expert-kym-boycott-joins-genetics-editorial-board/>].
- Génome Canada. *Concours 2017 : projets de recherche appliquée à grande échelle. La génomique et la santé de précision*, [En ligne], janvier 2017. [<https://www.genomecanada.ca/fr/concours-2017-projets-de-recherche-appliquee-grande-echelle-la-genomique-et-la-sante-de-precision>].
- Génome Canada. *Nouveau programme pancanadien visant à accélérer le partage des données dans le domaine de la recherche biomédicale et des soins aux patients*, [En ligne], 2015. [<https://www.genomecanada.ca/fr/nouvelles-et-evenements/nouvelles/nouveau-programme-pancanadien-visant-acceler-le-partage-des>].
- Institut de génétique des IRSC. *2015–16 Institute Annual Governing Council Update*, 2016.
- Institut de génétique des IRSC. *Évaluation interne pour l'examen international de 2011*, 2011.
- Institut de génétique des IRSC. *Guide à l'intention des nouveaux chercheurs principaux*, [En ligne]. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/27491.html>].
- Institut de génétique des IRSC. *IG Annual Report to Governing Council 2013-2014*.
- Institut de génétique des IRSC. *Nouveau regard sur la recherche qui améliore la vie des personnes atteintes d'une maladie rare*, [En ligne]. [<http://www.cihr.gc.ca/f/49694.html>].
- Institut de génétique des IRSC. *Nouveaux chercheurs principaux 15*, [En ligne], 2016, [<http://newpi15.mcgill-cihr-ig.ca/fr>].

- Institut de génétique des IRSC. *Plan stratégique 2004-2009 de l'IG*, [En ligne], 2005. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/28731.html>].
- Institut de génétique des IRSC. *Plan stratégique 2012-2017 de l'IG*, [En ligne], 2012. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/46326.html>].
- Institut de génétique des IRSC. *Programme d'appui communautaire des instituts (ACI) 2014-2015 de l'IG*, [En ligne], 2014. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/36079.html>].
- Instituts de recherche en santé du Canada. *CIHR and Precision Medicine: Personalized Health*, symposium de l'ACG, [En ligne], 2016. [https://www.cag-acg.org/images/cddw/precision-medicine_future-in-gastroenterology_aubin.pdf].
- Instituts de recherche en santé du Canada. *Initiatives*, [En ligne]. [<http://cihr-irsc.gc.ca/f/50077.html>].
- Instituts de recherche en santé du Canada. *Loi sur les Instituts de recherche en santé du Canada*, [En ligne]. [<http://laws.justice.gc.ca/fra/lois/C-18.1/page-1.html>].
- Instituts de recherche en santé du Canada. *Médecine personnalisée*, [En ligne]. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/43627.html>].
- Instituts de recherche en santé du Canada. *Rapport ministériel sur le rendement 2007-2008*, 2008, [En ligne]. [<https://www.tbs-sct.gc.ca/dpr-rmr/2007-2008/inst/cri/cri-fra.pdf>].
- Instituts de recherche en santé du Canada. *Santé personnalisée*, [En ligne]. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/50117.html>].
- Instituts de recherche en santé du Canada. *Vérification interne du Programme de subventions d'appui aux instituts*, [En ligne]. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/49480.html>].
- International Innovation. *Beyond your genes*, [En ligne], 2014. [http://www.internationalinnovation.com/build/wp-content/uploads/2014/12/p06-09_CEEHRC_Excl_Intl_Innovation_168_Research_Media.pdf].
- Nature. *Patient-centric trials for therapeutic development in precision oncology*, [En ligne], 2015. [<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26469047>].
- Orphanet Canada. [En ligne]. [<https://www.cahspr.ca/en/presentation/574dc5bb37dee8e069702e03>].
- Price Waterhouse Coopers. *The new science of personalized medicine: Translating the promise into practice*, [En ligne]. [<http://www.ucd.ie/t4cms/Personalized-medicine-pwc%20Article.pdf>].
- Réseau de recherche en santé des enfants et des mères. *Annual Report 2013*, [En ligne], 2013. [<http://www.micyrn.ca/PDF/MICYRNAAnnualReport13.pdf>].

VI. Annexes

Annexe 1 : Déclaration d'affiliations et de conflits d'intérêts des membres du comité d'évaluation de l'IG

Président

- **Daniel Durocher**, Chercheur principal, Institut de recherche Lunenfeld-Tanenbaum

Membres du comité:

- **Bartha Knoppers**, professeure et directrice, Centre de génomique et politiques, Université McGill, Canada
- **Monica Justice**, professeure de génétique moléculaire, chef de programme et scientifique chevronnée, Université de Toronto, Canada
- **Durhane Wong Rieger**, présidente et chef de la direction, Association canadienne des maladies rares, Canada
- **Han Brunner**, professeur et directeur, Département de génétique médicale, Maastricht UMC+, Pays-Bas
- **David Valle**, directeur, Institut de médecine génétique, Université Johns Hopkins, É.-U.

Membres du comité	Déclaration de conflit d'intérêts
Daniel Durocher	A confirmé n'avoir aucun conflit d'intérêts réel, apparent ou potentiel concernant sa participation au comité d'évaluation
Bartha Knoppers	A confirmé n'avoir aucun conflit d'intérêts réel, apparent ou potentiel concernant sa participation au comité d'évaluation
Monica Justice	A confirmé n'avoir aucun conflit d'intérêts réel, apparent ou potentiel concernant sa participation au comité d'évaluation
Durhane Wong Rieger	A confirmé n'avoir aucun conflit d'intérêts réel, apparent ou potentiel concernant sa participation au comité d'évaluation
Han Brunner	A confirmé n'avoir aucun conflit d'intérêts réel, apparent ou potentiel concernant sa participation au comité d'évaluation
David Valle	A confirmé n'avoir aucun conflit d'intérêts réel, apparent ou potentiel concernant sa participation au comité d'évaluation

Annexe 2 : Aperçu des méthodes et des sources de données

Source des données	Description
Analyse situationnelle (AS)	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse des documents et des données secondaires visant à : <ul style="list-style-type: none"> - faire un survol de l'évolution et de l'état actuel des activités et des investissements de l'IG associés aux quatre quadrants du cadre d'évaluation des instituts des IRSC. - présenter le contexte de l'IG dans lequel pourraient être interprétées les données recueillies à l'aide d'autres méthodes (méthodes de collecte de données primaires). • L'AS porte sur la période allant de 2000-2001 à 2015-2016 et les données obtenues des sources suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - Système d'information électronique (SIE) des IRSC; - Données financières pour la subvention d'appui d'institut (SAI) de l'IG; - Documents concernant l'IG, comme des plans stratégiques, des rapports remis au conseil d'administration, des rapports d'évaluation interne et son site Web.
Entrevues auprès de répondants clés	<ul style="list-style-type: none"> • Des entrevues téléphoniques de 30 minutes ont été réalisées auprès de membres de milieux de recherche qui ont travaillé en partenariat avec l'IG ou qui connaissent ce dernier, afin d'obtenir des points de vue éclairés sur la pertinence et le rendement de l'Institut. • Les répondants ont été choisis par l'Institut et approuvés par le président du comité. • Les entrevues ont été menées par le président et les membres du comité dans le cadre de la consultation en personne de deux jours et, dans certains cas, par le personnel d'évaluation des IRSC avant ou après la consultation.
Analyse bibliométrique	<ul style="list-style-type: none"> • L'analyse bibliométrique vise à illustrer la position du Canada comparativement aux pays les plus actifs en ce qui a trait aux publications sur les domaines prioritaires de l'Institut : la bio-informatique, la médecine de précision, l'épigénétique, les maladies rares, les questions éthiques, juridiques et sociales liées à la génétique et le domaine de la génétique lui-même. • Elle a aussi pour but de déterminer l'impact relatif des citations des publications canadiennes, le nombre de publications et l'importance de la collaboration internationale dans les publications touchant les domaines prioritaires de l'Institut. • L'analyse bibliométrique a été effectuée par l'Observatoire des sciences et des technologies, Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie.

Annexe 3 : Figures et tableaux

Figure A : Investissements des IRSC dans le cadre du mandat de l'IG par priorités de recherche 2012-2017

Figure B : Investissements de l'IG en renforcement des capacités

Figure C : Pourcentage de stagiaires recevant un financement direct relevant du mandat de l'IG

Figure D : Pourcentage de stagiaires recevant un financement indirect relevant du mandat de l'IG

Figure E : Ratio de financement supplémentaire issu des partenariats : investissements des partenaires par rapport aux investissements des IRSC dans le mandat de l'IG

Figure F : Utilisation de la subvention d'appui d'institut (SAI)

Figure A : Investissements des IRSC dans le cadre du mandat de l'IG par priorités de recherche – 2012-2017

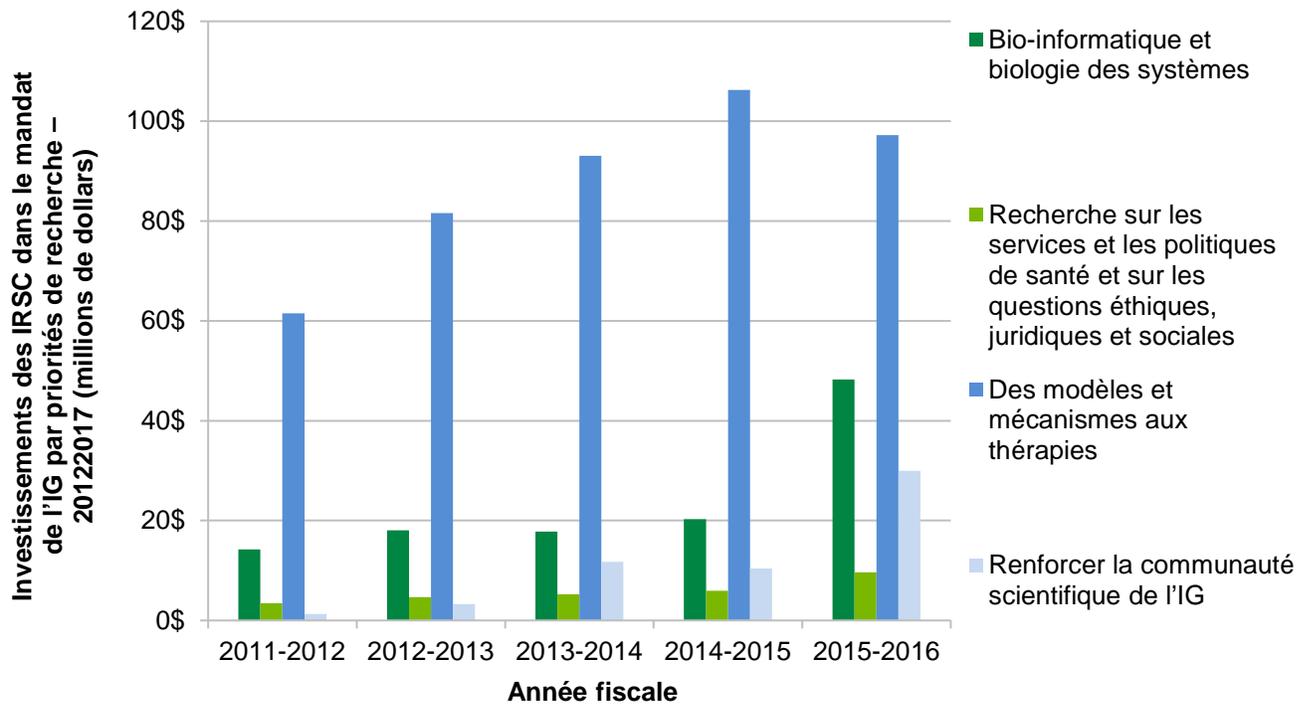
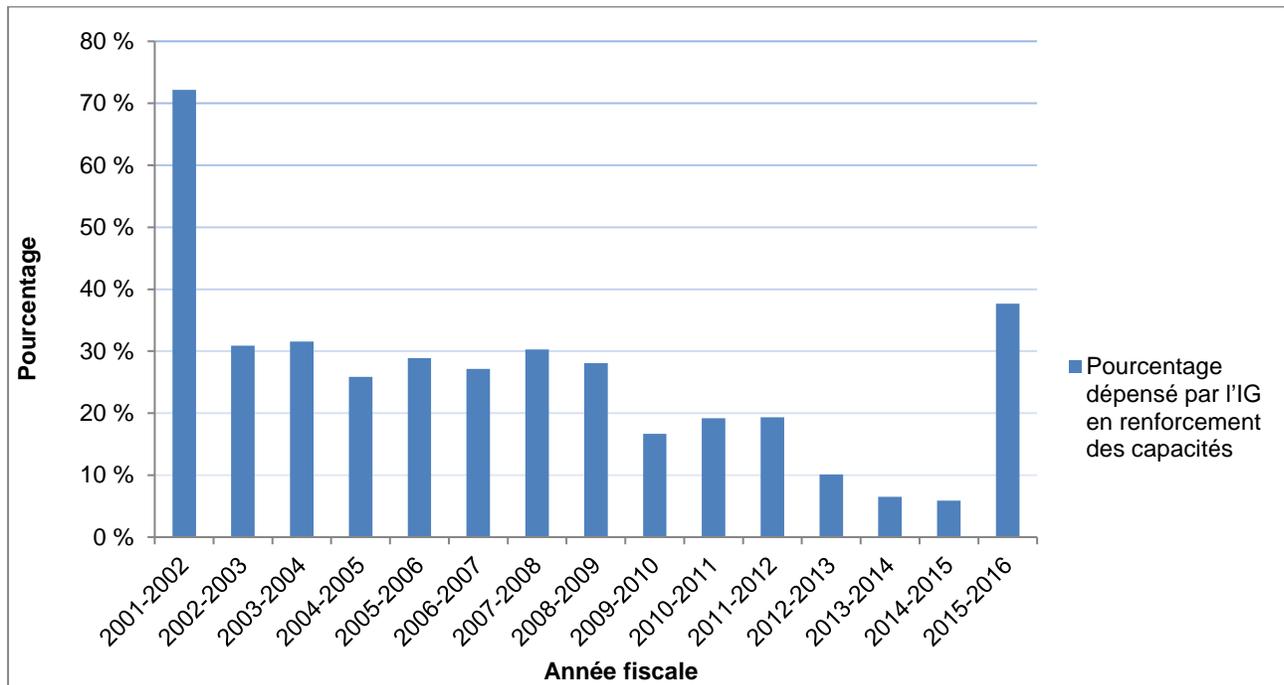
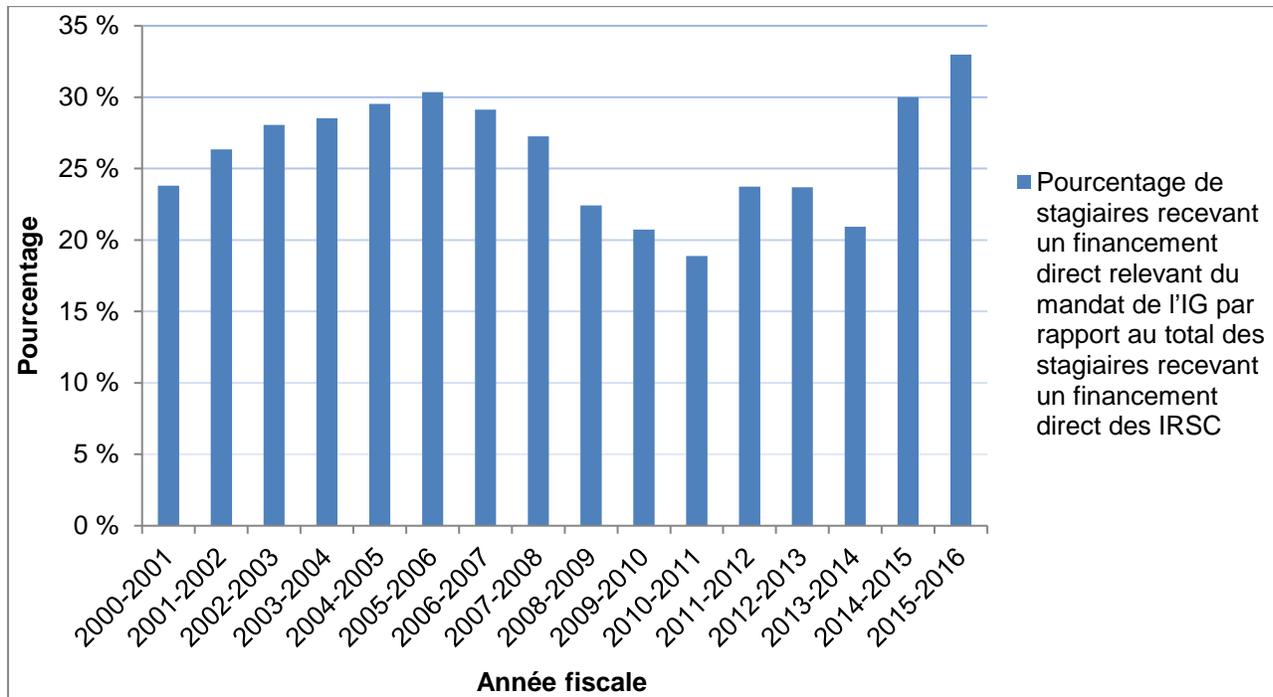


Figure B : Investissements de l'IG en renforcement des capacités



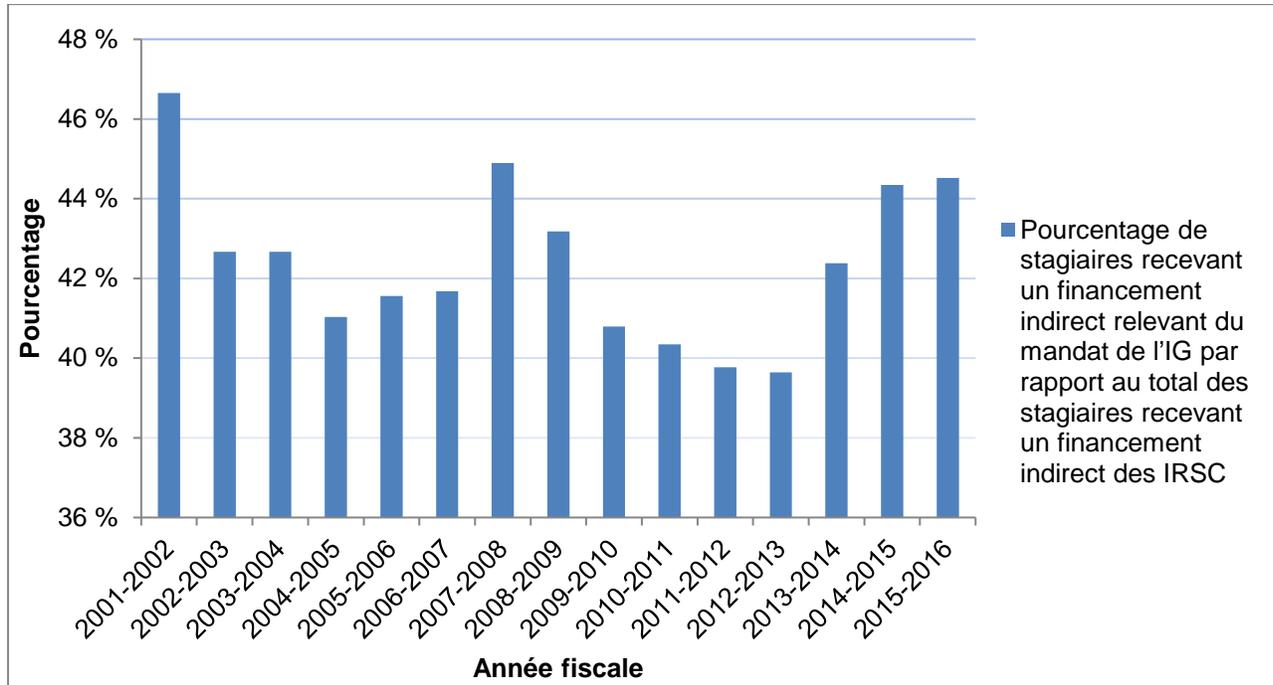
- Le pourcentage du budget annuel de l'IG consacré au renforcement des capacités a connu une tendance à la baisse, passant de 72 % en 2001-2002 à 6 % en 2014-2015.
- Il convient de noter que le pourcentage élevé de fonds investis dans le renforcement des capacités en 2015-2016 n'est pas attribuable à une augmentation des dépenses, mais à une diminution du budget stratégique de l'Institut à un million de dollars en raison des engagements liés au Fonds d'accélération du plan stratégique (FAPS).

Figure C : Pourcentage de stagiaires recevant un financement direct relevant du mandat de l'IG



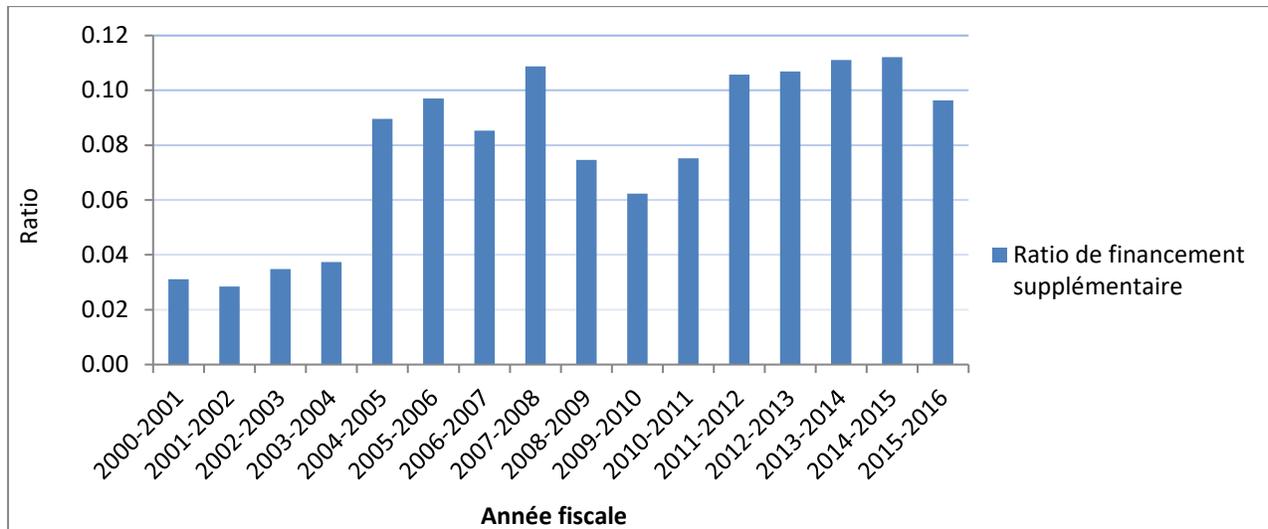
- Le nombre de stagiaires recevant un financement direct relevant du mandat de l'IG est passé de 370 en 2000-2001 à environ 600 en 2006-2007, pour dépasser 730 en 2014-2015 et en 2015-2016.
- Le pourcentage de stagiaires recevant un financement direct relevant du mandat de l'IG par rapport au total des stagiaires recevant un financement direct des IRSC s'est maintenu dans la fourchette de 24 % à 30 % de 2000-2001 à 2007-2008. Le plus faible pourcentage (19 %) a été atteint en 2010-2011, tandis que le plus fort pourcentage (33 %) a été atteint en 2015-2016.

Figure D : Pourcentage de stagiaires recevant un financement indirect relevant du mandat de l'IG



- Le nombre de stagiaires recevant un financement indirect relevant du mandat de l'IG a augmenté de 2001-2002 à 2006-2007, passant de 1 142 à 2 632. Il a ensuite baissé à environ 2 600 les années suivantes, puis a connu une légère hausse, pour finir par atteindre son maximum en 2012-2014, avec 3 151 stagiaires, avant de baisser à nouveau en 2015-2016.
- Le pourcentage annuel moyen de stagiaires recevant un financement indirect relevant du mandat de l'IG par rapport au total des stagiaires recevant un financement indirect des IRSC est de 42 % pour les 15 dernières années.

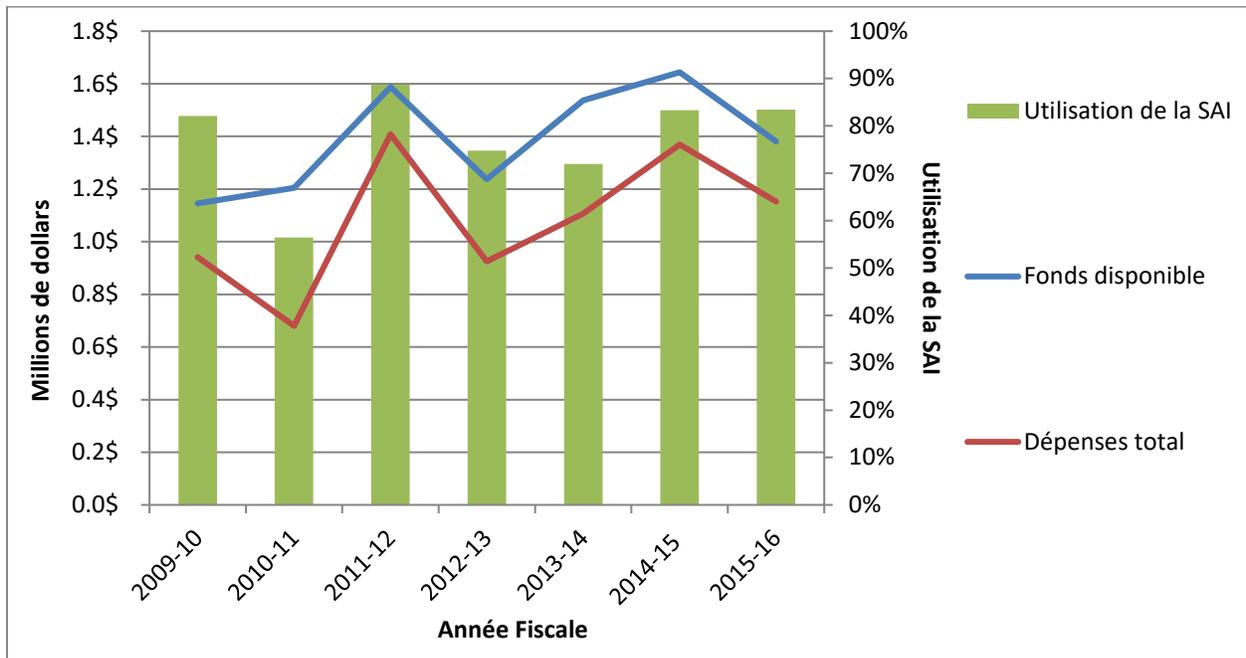
Figure E : Ratio de financement supplémentaire issu des partenariats : investissements des partenaires par rapport aux investissements des IRSC dans le mandat de l'IG



Ratio de financement supplémentaire = $\frac{\text{Contributions des partenaires au mandat de l'Institut}}{\text{Investissements des IRSC dans le mandat de l'Institut}}$

- Le ratio de financement supplémentaire issu des partenariats par rapport aux investissements des IRSC montre la proportion des investissements des partenaires comparativement à ceux des IRSC dans le mandat de l'IG. Le ratio a connu une tendance générale à la hausse, passant de 0,03 à 0,11 de 2000-2001 à 2007-2008. Il a ensuite baissé jusqu'à 0,08 en 2010-2011, avant de remonter et se maintenir à 0,11 jusqu'à 2014-2015, et de diminuer légèrement à 0,10 en 2015-2016.

Figure F : Utilisation de la subvention d'appui d'institut (SAI)



- Chaque année, le solde inutilisé de la SAI est reporté au budget de l'exercice suivant; par conséquent, les fonds disponibles dépassent le million de dollars de la SAI annuelle fournie par les IRSC, comme l'illustre la figure ci-dessus,
- De 2009-2010 à 2015-2016, l'IG a dépensé aussi peu que 57 % (2010-2011) et jusqu'à 88 % (2011-2012) de sa SAI.
- Comme l'IG a bien géré ses fonds, il pourra s'assurer de bénéficier du soutien du personnel de Montréal pendant une période de six mois pour créer la nouvelle équipe et lui faire connaître les divers réseaux établis pendant le mandat actuel du Dr Paul Lasko. Le solde à la fin de cette période devrait être de 20 000 \$, ce qui représente 0,25 % du budget global de 8 millions de dollars géré sur huit ans.

Annexe 4 : Liste non exhaustive des partenaires

- Conseil national de recherches du Canada (CNRC)
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH)
- Génome Canada
- Santé Canada
- Instituts des IRSC
- Fondation des maladies du cœur et des AVC du Canada
- Fondation canadienne de la fibrose kystique
- Dystrophie musculaire Canada
- Fonds de recherche du Québec
- Fondation canadienne du rein Canada
- Fondation canadienne Gene Cure (FCGC)
- Réseau de recherche sur la santé des enfants et des mères (RRSEM)
- Fondation de l'ataxie Charlevoix-Saguenay
- Université de Toronto
- Institut de recherche Lunenfeld-Tanenbaum de l'Hôpital Mount Sinai
- Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS)
- Axe éthique et santé des populations;
- Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS)
- Agence japonaise des sciences et de la technologie (AJST)
- Agence nationale pour la recherche (ANR)
- Ministère fédéral allemand de l'Éducation et de la Recherche
- Commission européenne
- Consortium international de recherche sur les maladies rares (IRDIRC)
- Consortium international de l'épigénome humain (CIEH)
- Consortium de génomique structurale (CGS)
- Projet du génome de l'autisme