



Rick Hansen Institute
Institut Rick Hansen

Mémoire présenté au Comité permanent des finances de la Chambre des communes

Document présenté par :
Madame Pamela Berg, Ph.D.
Directrice, Élaboration des politiques et des ressources

Sommaire

Le Canada a acquis une réputation d'excellence mondiale dans le domaine de la recherche en santé, mais elle fait face à de sérieuses difficultés pour ce qui est de transformer ces innovations en des soins de santé rentables et de grande qualité. L'incapacité d'intégrer efficacement des résultats de recherche à la pratique des soins de santé est un obstacle de taille, qui empêche de profiter, sur le plan humain et économique, des progrès accomplis dans le secteur biomédical.

Depuis sa création en 2009, l'Institut Rick Hansen (IRH) s'est associé au gouvernement du Canada pour activer la transformation de découvertes et de pratiques exemplaires en de meilleurs traitements pour les victimes d'une lésion de la moelle épinière (LME). Les LME sont une affection médicale chronique et complexe, dont les conséquences sont dévastatrices pour les victimes, leur famille et les systèmes de soins de santé d'un bout à l'autre du Canada.

L'IRH mobilise actuellement le pouvoir collectif du milieu mondial des LME en créant un réseau international de chercheurs, de fournisseurs de santé, d'innovateurs, d'entrepreneurs, d'investisseurs, de décideurs, de fournisseurs de services communautaires ainsi que de victimes d'une LME, ce qui donne lieu à des niveaux sans précédent de collaboration et d'expertise multidisciplinaires qu'il est possible d'appliquer à des problèmes clés. L'IRH est un chef de file mondial sur le plan du transfert de connaissances et de la mise en œuvre de pratiques exemplaires, et, de pair avec divers intervenants, il veille à ce que les travaux de recherche dépassent le stade du projet pilote et profitent directement aux victimes d'une LME de même qu'à l'économie canadienne.

Le réseau d'IRH a relevé d'importants obstacles à la mise en pratique de recherches en santé, et il s'efforce de créer et d'appliquer des solutions qui seront largement applicables au-delà du secteur des lésions de la moelle épinière.

L'Institut Rick Hansen demande un investissement fédéral de 48,5 millions de dollars sur cinq ans en vue de soutenir ses objectifs fondamentaux.

L'innovation dans le domaine des soins au Canada

Le Canada jouit d'une réputation mondiale d'excellence dans le domaine de la recherche en santé, une réputation de longue date et bien méritée, mais il a d'importantes difficultés à transformer ses solides innovations en des soins de santé rentables et d'excellente qualité. Selon un rapport de 2015 commandé par Santé Canada et intitulé « Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada¹ », le Canada est un « pays de projets pilotes perpétuels », et ses auteurs se plaignent que de nombreuses idées et inventions canadiennes excellentes ne sont jamais transformées en des innovations vendables ou extensibles à plus grande échelle, et que même des initiatives régionales très fructueuses deviennent rarement des programmes d'envergure nationale. Le Canada n'est pas seul dans ce dilemme – à l'échelle mondiale, seules 14 % des découvertes scientifiques liées à la santé sont intégrées à la pratique de la médecine², et il faut en moyenne 17 ans avant d'arriver à ce résultat³.

Le processus consistant à transformer une innovation en une pratique est habituellement décrit comme une *transformation* – la conversion d'une science fondamentale en un avantage pour les patients. Mettre la transformation de la recherche en une pratique est une tâche à ce point difficile que les obstacles à cette opération sont souvent appelés des « vallées de la mort » [TRADUCTION]. L'activation de la transformation des recherches médicales est devenue une priorité, car **l'incapacité de transformer efficacement des résultats de recherche en santé en des pratiques dans le domaine des soins de santé est un obstacle de taille qui empêche de profiter, sur le plan humain et économique, des progrès accomplis dans le secteur biomédical⁴.**

Les conséquences de cette incapacité du Canada à mettre efficacement en pratique les résultats des recherches en santé sont illustrées dans une étude de l'OCDE datant de 2013, qui a classé le rendement du Canada sur le plan des soins de santé au 10^e rang sur 11 pays comparables, et ce, même s'il enregistrait des dépenses supérieures à celles de tous les pays, sauf quatre, sur le plan de la prestation de soins de santé par habitant¹.

Les lésions de la moelle épinière au Canada

Les lésions de la moelle épinière (LME) sont une affection médicale chronique et complexe, dont les conséquences sont dévastatrices pour les victimes, leur famille, ainsi que les systèmes de soins de santé d'un bout à l'autre du Canada. Les causes d'une LME sont diverses (accidents de la route, chutes, lésions sportives, infections, tumeurs, etc.), elles touchent tous les systèmes physiologiques de l'organisme et mettent en cause l'éventail complet des soins de santé. Les LME entraînent une

¹ *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada*, Rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, juillet 2015, ISBN 978-0-660-02680-0.

² JM Westfall, J Mold, L Fagnan, « Practice-based research – “Blue Highways” on the NIH roadmap », *JAMA*, 2007; vol. 297, n° 4, p. 403-506.

³ ZS Morris, S Wooding, J Grant, « The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research », *JR Soc Med*, 2011, vol. 104, n° 12, p. 510-520.

⁴ ES Langs, PC Wyer, RB Haynes, « Knowledge translation: closing the evidence-to-practice gap », *Ann Emerg Med*, 2007, vol. 49, n° 3, p. 355-363.

paralysie permanente, une qualité de vie amoindrie et une espérance de vie nettement plus courte. Les victimes d'une LME sont très vulnérables à un large éventail de complications secondaires débilantes, dont des escarres, des infections, des douleurs chroniques, la dépression, des troubles vésicaux et intestinaux, une spasticité, l'ostéoporose, le diabète, la pneumonie et les maladies cardiovasculaires, qui ont non seulement un effet marqué sur le fonctionnement quotidien, mais qui entraînent aussi des réhospitalisations fréquentes et coûteuses^{5, 6}. En fait, 42 % des victimes d'une LME souffrent d'au moins trois affections concomitantes et, chaque année, 26 % des victimes d'une LME sont hospitalisées pendant une moyenne de 23 jours⁷. L'impact de ces complications médicales secondaires est amplifié par le fait qu'elles touchent une population de patients nettement plus vaste, allant au-delà des LME. Les escarres, par exemple, sont l'erreur médicale évitable la plus coûteuse qui existe au sein du système médical⁸.

Fait non surprenant, les complications de santé quasi constantes amoindrissent le taux d'emploi des victimes de LME, de 62 % avant l'accident à 32 % après l'accident⁹. Un chômage chronique, conjugué au besoin de disposer d'un logement accessible, d'un moyen de transport et de soutiens médicaux spécialisés, mène souvent à la dépendance, à la pauvreté, à des problèmes de santé mentale ainsi qu'à l'isolement social.

Même si la fréquence des LME au Canada est relativement faible, le nombre estimatif de nouveaux cas étant de 4 071 par année¹⁰, les nouveaux cas de LME causent un fardeau économique quasi catastrophique de 2,7 milliards de dollars par année¹¹.

La mise au point de nouveaux traitements pour les lésions de la moelle épinière ainsi que pour les complications de santé secondaires connexes est essentielle mais insuffisante pour optimiser les résultats sur le plan de la santé. L'intégration insuffisante des systèmes de soins de santé des provinces et la disparité entre les normes de soins relatives aux LME dans tout le pays empêche les Canadiens d'obtenir les meilleurs résultats possibles sur le plan de la santé avec les ressources existantes. Les transitions entre les interventions d'urgence, les soins de courte durée, la réadaptation et le retour dans la collectivité peuvent être incohérentes et inopportunes, au détriment des gains pour les patients et de l'efficacité du système. Les patients subissent des retards et des lacunes préjudiciables sur le plan des traitements, à cause d'un cheminement inefficace des patients,

⁵ DM Dryden, LD Saunders, BH Rowe et coll., « Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study », *Spinal Cord*, 2004, vol. 42, n° 9, p. 513-525.

⁶ P Kennedy, E Smithson, M McClelland, D Short, J Royle, C Wilson, « Life satisfaction, appraisals and functional outcomes in spinal cord-injured people living in the community », *Spinal Cord*, 2010, vol. 48, n° 2, p. 144-148.

⁷ VK Noonan, N Fallah, SE Park, FS Dumont, J Leblond, J Cobb, L Noreau, « Health care utilization in persons with traumatic spinal cord injury : the importance of multimorbidity and the impact on patient outcomes », *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 2014, vol. 20, n° 4, p. 289-301.

⁸ <http://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/nova-scotia-report-on-medical-errors-accidents-released-1.3198360>.

⁹ A Jetha, FS Dumont, L Noreaux, J Leblond, « A life course perspective to spinal cord injury and employment participation in Canada », *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 2014, vol. 20, n° 4, p. 310-320.

¹⁰ V Noonan, M Fingas, A Farry et coll., « The incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: a national perspective », *Neuroepidemiology*, 2012, vol. 38, n° 4, p. 219-226.

¹¹ H Kruegen, VK Noonan, LM Trenaman, P Joshi, C Rivers, « The economic burden of traumatic spinal cord injury in Canada », *Chronic Dis Inj Can*, 2013, vol. 33, n° 3, p. 113-122.

ainsi que d'une affectation et d'une coordination peu efficaces des ressources, et ils sont souvent « exclus » du système une fois qu'ils quittent l'hôpital. Les obstacles à l'accès aux soins dans la collectivité – particulièrement dans les régions rurales et éloignées – donnent lieu à des taux indûment élevés de complications de santé, qui ont des conséquences à long terme dévastatrices et qui affectent la capacité de travail des personnes, leur situation financière, leur participation à la vie de la collectivité, leur santé mentale, leur qualité de vie, ainsi que les coûts pour le système des soins de santé.

L'Institut Rick Hansen

Depuis sa création en 2009, l'Institut Rick Hansen (IRH) s'est associé au gouvernement du Canada pour activer la transformation de découvertes et de pratiques exemplaires en de meilleurs traitements pour les personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière (LME).

La mission de l'IRH est la suivante :

- mener la collaboration dans l'ensemble du milieu mondial des LME en fournissant des ressources, une infrastructure et des connaissances;
- relever, mettre au point, valider et activer la transformation de données probantes et de pratiques exemplaires de façon à réduire l'incidence et la gravité des cas de paralysie après un LME;
- améliorer les résultats des soins de santé, réduire les coûts à long terme et améliorer la qualité de vie des victimes d'une LME.

Pour accomplir cette mission, l'IRH a mobilisé le pouvoir collectif des meilleurs esprits en créant un réseau national et de plus en plus international, formé de chercheurs, de cliniciens, d'innovateurs, d'entrepreneurs, d'investisseurs, de décideurs, de fournisseurs de services communautaires et de victimes d'une LME, créant ainsi des niveaux inégalés de collaboration et d'expertise multidisciplinaires qui peuvent être appliqués à des problèmes clés.

L'IRH a collaboré avec des intervenants en vue de créer une stratégie nationale et d'établir des priorités consensuelles à l'égard des recherches et des soins en matière de LME. Les efforts et les ressources sont alignés et axés sur des enjeux prioritaires, ce qui rend les investissements faits dans le domaine des recherches et des soins en matière de LME des plus efficaces et productifs. L'IRH procure aux membres de son réseau l'infrastructure et les ressources dont ils ont besoin pour travailler le mieux possible – du financement, une collaboration, une analyse de données, la gestion de projets et d'essais cliniques, une expertise en économie de la santé, des pistes de commercialisation, ainsi qu'une évaluation des impacts.

Depuis les recherches de base jusqu'à la mise en œuvre de pratiques exemplaires, l'IRH évalue de nouveaux débouchés, des résultats et l'effet d'investissements, et il rajuste en fonction de ces éléments la stratégie en matière de LME. Grâce à cette surveillance à grande échelle, l'IRH est en mesure de gérer les investissements faits dans le domaine des LME d'une manière qui en maximise l'effet et l'efficacité.

L'IRH est un chef de file mondial sur le plan du transfert de connaissances et de l'implantation de pratiques exemplaires. Les chercheurs n'ont souvent pas l'expertise commerciale requise pour commercialiser avec succès leurs innovations, ou pour les mettre en œuvre dans le milieu des soins de santé. L'IRH travaille avec des innovateurs afin de veiller à ce que les travaux de recherche dépassent le stade du projet pilote, ce qui procure des avantages directs aux victimes d'une LME ainsi qu'à l'économie canadienne.

L'IRH est reconnu mondialement comme un chef de file dans le domaine des recherches et des soins liés aux LME. Des chercheurs, des fournisseurs de soins de santé et des décideurs internationaux collaborent de près à l'exécution de ses programmes. Son infrastructure est utilisée aux quatre coins du globe. Un exemple récent est l'adoption, par la Nouvelle-Zélande, du Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry, en tant que registre national de données sur les LME. L'IRH a mené à la création d'un réseau et d'une stratégie d'envergure nationale en matière de LME afin de veiller à ce que l'on utilise les ressources canadiennes de manière efficace et avec le maximum d'impact, et, de la même façon, l'IRH étend sa portée à l'échelle mondiale de façon à accroître les ressources disponibles et à activer les progrès accomplis.

Accélérer l'innovation

L'IRH demande un investissement fédéral de 48,5 millions de dollars sur cinq ans en vue de soutenir ses objectifs fondamentaux :

- Améliorer les connaissances concernant la biologie et la physiologie des LME.
- Mettre au point et implanter des traitements prometteurs pour les LME.
- Fournir des soins équitables, fondés sur des données probantes, aux Canadiens victimes d'une LME.

Plus tôt cette année, l'IRH a réuni un groupe multidisciplinaire et diversifié, formé de chefs de file et d'intervenants internationaux dans le domaine des lésions de la moelle épinière, en vue de la tenue d'un atelier décisif, dont le but était de mettre au point des solutions pratiques pour surmonter les difficultés que pose la transformation de résultats de recherche en de meilleurs résultats de santé pour les victimes d'une LME. Grâce à l'échange d'expériences chèrement acquises et à des conversations en petits groupes, les participants à l'atelier ont relevé d'éventuelles solutions aux « vallées de la mort » transformationnelles. La coordination de la mise au point et de l'implantation de ces solutions seront pour l'IRH une tâche importante au cours des cinq prochaines années.

Les objectifs que poursuit l'IRH sont entièrement alignés sur les innovations prioritaires qui ont été relevées dans le rapport « Libre cours à l'innovation¹ » et qui, selon ce dernier, offre le plus de possibilités d'améliorer la qualité des soins de santé au Canada :

- Soins axés sur le patient : L'IRH mobilise les patients en tant que partenaires, et se concentre sur les priorités que ces derniers relèvent, ce qui inclut un meilleur état de santé, un meilleur accès au système de soins de santé, une meilleure expérience en tant que patient et un rôle de partenaire actif et informé dans le domaine des soins de santé.

- Intégration du système de santé : L'IRH travaille avec des intervenants à l'élimination des lacunes, des retards et des décalages dans le domaine des soins aux patients, lesquels sont coûteux pour les patients de même que pour les systèmes de soins de santé des provinces.
- Santé numérique et médecine de précision : L'IRH investit dans la mise au point de techniques informatiques et de médecine de précision en vue d'axer les données sur des renseignements susceptibles de mener à une action et que les patients, les fournisseurs et les décideurs des systèmes peuvent utiliser.
- Commercialisation : En mettant l'accent sur les coûts des soins de santé, le Canada néglige trop souvent le potentiel qu'offre l'industrie médicale en tant que moteur de la croissance économique. L'IRH aide les innovateurs à naviguer avec succès parmi les processus de commercialisation complexes, ce qui profite aux victimes d'une LME, de même que l'économie canadienne.

Le travail qu'accomplit l'Institut Rick Hansen est crucial, non seulement pour l'avancement des soins relatifs aux lésions de la moelle épinière, mais aussi pour le paysage plus général des soins de santé au Canada. Les obstacles qui entravent les soins et les recherches liés aux LME ne sont pas différents de ceux qui ont une incidence sur tous les autres secteurs des soins de santé, et les solutions s'appliqueront de façon générale au-delà du champ des LME, ainsi qu'au-delà des frontières du Canada. L'Institut Rick Hansen contribue de manière importante au profil du Canada en tant que chef de file mondial dans le domaine des soins de santé.

L'Institut Rick Hansen est un organisme canadien à but non lucratif qui a pour mission d'activer la transformation de découvertes et de pratiques exemplaires en de meilleurs traitements pour les victimes d'une lésion de la moelle épinière.