



La Fondation canadienne du rein

HORIZONS

Cadre de recherche stratégique

2019-2024

Pour les besoins du présent document, il est entendu que le masculin comprend le féminin.

La Fondation canadienne du rein

Notre vision de l'impact sur le public :

La Fondation canadienne du rein se consacre à l'atteinte d'une excellente santé rénale et d'une qualité de vie optimale des personnes atteintes et à la découverte d'un traitement pour la guérison de l'insuffisance rénale.

Notre vision en tant qu'organisation :

La Fondation canadienne du rein est le principal porte-parole national et l'organisme bénévole clé dans le domaine de la santé rénale. Nous sommes animés par un esprit de collaboration, nous sommes passionnés et nous sommes influents.

Notre mission :

La Fondation canadienne du rein est l'organisme national bénévole dont l'objectif est d'éliminer le fardeau que représente l'insuffisance rénale :

- en finançant et en favorisant des recherches innovatrices en vue de trouver de meilleures options thérapeutiques et un traitement curatif;
- en offrant des programmes éducatifs et de soutien afin de prévenir l'insuffisance rénale chez les personnes à risque et de donner aux personnes atteintes la capacité d'optimiser leur état de santé;
- en prônant un meilleur accès à des soins de santé de haute qualité;
- en sensibilisant davantage le public à l'importance de maintenir les reins en bonne santé et de consentir au don d'organes.

INTRODUCTION

La Fondation canadienne du rein (FCR) a élaboré un plan stratégique pour 2018-2022. La vision s'énonce comme suit : « *La Fondation canadienne du rein se consacre à l'atteinte d'une excellente santé rénale et d'une qualité de vie optimale des personnes atteintes et à la découverte d'un traitement pour la guérison de l'insuffisance rénale.* » En outre, la priorité stratégique directement reliée à la recherche est la suivante : « Investir stratégiquement dans la recherche en vue d'améliorer les résultats thérapeutiques chez les patients et de trouver un traitement curatif ».

Les objectifs reliés à cette priorité sont les suivants :

- La FCR dispose d'une stratégie en vue de financer des recherches qui auront le plus grand impact sur les résultats obtenus chez les patients, ce qui inclut la découverte d'un traitement curatif.
- La stratégie de recherche inclut des fonds pour des projets menés à l'initiative des chercheurs et axés sur les priorités dans les quatre domaines de la recherche (biomédical, clinique, translationnel et santé publique).
- Des partenariats avec des réseaux de recherche transformationnels et/ou novateurs.
- L'impact de la recherche sur les résultats obtenus chez les patients est mieux compris et suscite un soutien financier accru.
- La FCR peut financer plus de recherches et optimiser des partenariats en recherche qui auront un impact sur les résultats qu'obtiennent les patients.
- La FCR est un partenaire dans des réseaux de recherche clés, dans des recherches novatrices et dans des essais cliniques qui auront un impact significatif sur les résultats obtenus chez les patients et/ou qui mèneront à un traitement curatif.
- La recherche dans le domaine rénal et sur les transplantations tout comme les chercheurs bénéficient d'un appui adéquat.
- Les patients ont un rôle à jouer dans les décisions concernant les recherches.
- Les résultats de recherche sont mis en commun et améliorent les pratiques cliniques.

Ce cadre de recherche répond aux deux premiers objectifs énoncés ci-dessus : « La FCR dispose d'une stratégie en vue de financer des recherches qui auront le plus grand impact sur les résultats obtenus chez les patients, ce qui inclut la découverte d'un traitement curatif » et « La stratégie de recherche inclut des fonds pour des projets menés à l'initiative des chercheurs et axés sur les priorités dans les quatre domaines de la recherche (biomédical, clinique, translationnel et santé publique) ». Le présent document fournit à la Fondation un cadre de recherche qui aidera la FCR à atteindre ses objectifs en matière de recherche.

RAPPEL

En mai 2017, plus de 50 patients, proches aidants, chercheurs, fournisseurs de soins de santé, décideurs et bailleurs de fonds ont participé à un atelier afin de discuter de l'avenir de la recherche dans le domaine rénal au Canada et de réfléchir ensemble à des stratégies connexes possibles.

Les participants ont conclu qu'aucun nouveau gros investissement ciblé n'était présentement nécessaire, étant donné que les parties prenantes à l'œuvre dans le domaine rénal ont déjà en main les éléments clés pour réussir. Les participants à HORIZONS ont convenu unanimement qu'il faut, au lieu d'une nouvelle initiative ciblée, établir une passerelle entre les silos qui restent, relier les pièces

disparates et intégrer les données et les systèmes incohérents. Le but : favoriser l'expansion, le renforcement et la connectivité des plateformes de recherche efficaces déjà en place dans le domaine rénal de manière à optimiser leur accessibilité et leur impact. Les participants à HORIZONS estiment que les parties prenantes dans le domaine rénal doivent adopter une vision audacieuse : il est temps de chercher un **traitement curatif**, et non juste des améliorations progressives. Pour y arriver, nous devons provoquer un changement non seulement dans la recherche, mais aussi dans les soins de santé, dans le financement et dans les politiques.

Bien que l'atelier HORIZONS ait donné lieu à d'excellentes discussions, les résultats étaient de nature générale et il était clair qu'il fallait aller plus loin. C'est ainsi que le Groupe de travail HORIZONS a été formé au printemps 2018. Composé de 12 personnes à l'œuvre dans le domaine rénal, ce groupe s'est réuni une fois toutes les six semaines pendant environ un an afin de poursuivre la conversation amorcée lors de l'atelier HORIZONS 2022. (Veuillez consulter l'Annexe B pour la liste des membres du Groupe de travail.)

L'objectif du Groupe de travail était d'aider la FCR à élaborer des priorités de recherche et un cadre de recherche stratégique pour faire progresser du mieux possible la mission de la FCR, qui est de financer et de promouvoir des recherches innovatrices en vue de trouver de meilleures options thérapeutiques et un traitement curatif pour l'insuffisance rénale.

Avant d'entamer leurs discussions, les membres du Groupe de travail ont demandé des informations afin de mieux comprendre le contexte actuel du financement de la recherche dans le domaine rénal. Soucieux de fournir des commentaires judicieux à la FCR, ils ont voulu en savoir davantage sur ce qui suit :

1. l'éventail actuel des concours de recherche de la FCR et des subventions connexes;
2. les types et les thèmes de recherche financés chaque année par la Fondation;
3. le plan stratégique élaboré par la FCR;
4. les résultats des exercices antérieurs portant sur l'établissement des priorités (exercices de la James Lind Alliance et sondages antérieurs de la FCR);
5. un compte rendu sommaire du contenu des réunions canadiennes et internationales au sujet des reins (c.-à-d. SCN, ASN, SCT et PNRTC);
6. les résultats des entrevues avec des informateurs clés au sujet des lacunes et des recherches novatrices dans le domaine rénal.

Sur la base de ces données, plusieurs discussions se sont déroulées par téléconférence entre mai 2018 et avril 2019.

RÉSULTATS

Il est recommandé que la FCR continue à financer la recherche par le biais de sa série actuelle de programmes (voir les concours rattachés respectivement au Programme de recherche biomédicale, au Programme KRESCENT et au Programme de recherche paramédicale), car chacun de ces concours répond à un besoin particulier au sein de la communauté.

Les domaines stratégiques suivants en matière de recherche ont été recommandés comme des priorités pour la FCR :

Domaines à privilégier en matière de recherche :

1. Priorités identifiées par les parties prenantes : Il s'agit des priorités identifiées à travers tous les exercices de la James Lind Alliance reliés aux reins ainsi que des priorités identifiées par le biais des sondages de la FCR et de l'atelier HORIZONS. Une liste de ces priorités figure dans l'Annexe A; elles ont été regroupées sous cinq thèmes :
 - i. Communication et connectivité
 - ii. Questions relatives au système de santé
 - iii. Promotion de la santé et de la qualité de vie
 - iv. Maintien des reins en santé
 - v. Options thérapeutiques pour l'insuffisance rénale et effets secondairesCes priorités incluent aussi les « lacunes » qui avaient été identifiées : essais cliniques; prévention, incluant les traitements personnalisés.
2. Recherches de pointe/innovatrices/à risque élevé : Cela inclut des recherches révolutionnaires, uniques en leur genre et potentiellement non conventionnelles.¹ Il s'agit d'idées qui pourraient avoir un grand impact, mais qui sont peut-être trop nouvelles, qui couvrent un éventail trop diversifié de disciplines ou qui en sont à un stade trop précoce pour bien réussir dans le cadre du processus traditionnel d'examen par les pairs². Le Groupe de travail a fourni des exemples précis : des stratégies novatrices en matière de remplacement d'organes, comme les recherches sur les cellules souches, les organes artificiels, l'intelligence artificielle et les technologies portables.
3. Valorisation de la santé rénale : Bien qu'une personne sur dix au Canada souffre d'insuffisance rénale, celle-ci demeure une maladie chronique méconnue et mal comprise. La nécessité de réunir des données probantes sur le fardeau et la prévalence de l'insuffisance rénale et sur l'impact de cette maladie sur la personne atteinte, le système de santé et le Canada est claire. La recherche dans ce domaine prioritaire contribuera à faire sortir l'insuffisance rénale de l'ombre et à souligner la nécessité d'accroître la recherche et le financement en néphrologie.

Thèmes transversaux : santé des autochtones et des enfants, équité entre les sexes

Utilisation des priorités :

Les priorités stratégiques en matière de recherche serviront aux fins suivantes :

1. Justifier le financement de la recherche. (Les chercheurs se verront demander d'expliquer comment leur recherche s'inscrit dans l'un des domaines prioritaires identifiés lorsqu'ils présentent une demande de subvention dans le cadre d'un concours de la FCR. Aux critères d'évaluation habituellement utilisés s'ajoutera celui du degré de pertinence du projet par rapport aux besoins à combler dans l'un de ces domaines prioritaires.)
2. Annoncer d'année en année les priorités avec des fonds dédiés à l'un de ces domaines de recherche stratégiques.
3. Évaluer les possibilités de partenariat futures.

¹ Adapté de <https://www.sisinternational.com/solutions/innovation/innovation-research/> SIS International Research

² Adapté de <https://www.nap.edu/ead/11463/chapter/23> National Academies of Science, Engineering & Medicine

Investissements dans de vastes initiatives et réseaux pancanadiens dans le domaine rénal :

La FCR est associée à plusieurs réseaux de recherche et initiatives de premier plan en néphrologie (Can-SOLVE CKD, PNRTCP, KRESCENT) et on s'entend pour dire que le fait d'investir dans ces réseaux et de les soutenir a été et continuera d'être très bénéfique pour les patients aux prises avec l'insuffisance rénale. La FCR doit continuer d'être proactive dans le financement, la promotion et le soutien des initiatives qui cadrent avec ses priorités stratégiques et qui seront bénéfiques à long terme pour les patients.

Partenariats et collaborations de nature internationale :

En tant que fondation canadienne, appuyée par des patients, des chercheurs, des cliniciens et le public canadiens, il est important que des fonds de la FCR servent à soutenir le travail des chercheurs canadiens, car ils sont les mieux placés pour élaborer et évaluer des interventions pertinentes pour les Canadiens atteints d'insuffisance rénale d'autant qu'il faut reconnaître qu'obtenir des fonds même limités au Canada est un défi. Par ailleurs, les partenariats et les collaborations internationales peuvent être encouragés, car ils peuvent ouvrir de nouvelles avenues pour la recherche en néphrologie pour des Canadiens, permettre aux chercheurs canadiens d'avoir accès à des technologies et à une expertise qui ne sont peut-être pas disponibles ici, renforcer le travail effectué au Canada, valider les résultats des recherches menées au pays et contribuer à faire connaître ailleurs dans le monde des innovations canadiennes en matière de recherche dans le domaine rénal. Ces collaborations internationales sont encouragées pour autant que le financement demeure dans les établissements de recherche canadiens et pour des chercheurs canadiens.

Marketing et collectes de fonds :

Le Groupe de travail s'est dit tout à fait d'accord avec les résultats de l'atelier HORIZONS 2022 et a indiqué que le marketing et les collectes de fonds étaient un autre domaine à privilégier dans le cadre du programme de recherche de La Fondation du rein. Même si des célébrités ont eu une transplantation (Selena Gomez, par exemple), le message qui est transmis au public est que la personne qui a pu bénéficier d'une greffe peut maintenant mener une vie « normale ». Ce n'est tout simplement pas la réalité pour la plupart des Canadiens atteints d'insuffisance rénale. Les listes d'attente pour une transplantation rénale sont longues, tout le monde n'est pas admissible à une transplantation et, même après une transplantation, la vie est loin d'être normale avec les médicaments, les complications et, parfois, le rejet de l'organe greffé. De plus, la qualité de vie d'une personne au stade de l'insuffisance rénale terminale s'apparente à celle d'un patient atteint d'un cancer en phase terminale. Or, ces dures réalités ne sont pas reconnues. L'insuffisance rénale demeure un mystère pour la majorité des Canadiens. Il est évident qu'il est nécessaire de multiplier les recherches et d'accroître la sensibilisation à l'insuffisance rénale.

La FCR doit travailler avec la communauté (patients, chercheurs, décideurs et responsables des politiques, cliniciens et professionnels paramédicaux) pour mettre en relief la nécessité de mener plus de recherches et de promouvoir une meilleure compréhension de l'insuffisance rénale.

ANNEXE A

Priorités stratégiques en matière de recherche dans le domaine rénal

THÈME	PRIORITÉS DE LA RECHERCHE
Communication et connectivité	Améliorer les communications entre les professionnels de la santé et les patients afin de favoriser des soins axés sur le patient*.
	Améliorer l'accès des patients à de l'information sur la santé de manière à leur permettre de mieux prendre en charge leur(s) problème(s) de santé.
	Explorer les soins de santé axés sur le patient pour maximiser la participation des patients, optimiser leur autonomie et améliorer l'efficacité du système de soins de santé.
Questions relatives au système de santé	Explorer des stratégies pour augmenter le nombre de greffes rénales et l'efficacité de l'examen du receveur.
	Élaborer des critères concernant les organes afin de prédire de façon fiable s'ils sont adéquats pour une transplantation et de prédire aussi les résultats. Élaborer des tests pour déterminer si le patient est un bon candidat pour une transplantation.
	Assurer un accès équitable aux soins de santé en néphrologie (par ex., néphrologues, cliniques paramédicales) pour tous les Canadiens atteints d'IRC. Déterminer les meilleures méthodes pour assurer une répartition équitable des reins provenant des donneurs.
	Définir les paramètres pour mieux apparier les organes aux receveurs afin d'améliorer les résultats globaux (par exemple, selon l'âge).
Promotion de la santé et de la qualité de vie	Personnaliser les modalités de la dialyse en fonction de l'impact sur la qualité de vie, de son acceptabilité pour le patient, des facteurs propres au patient et de la mortalité.
	Déterminer les causes des démangeaisons éprouvées par les patients en dialyse, les prévenir et les traiter.
	Gérer les impacts psychologiques et sociaux de l'insuffisance rénale sur les patients, leurs familles et d'autres proches aidants.
	Déterminer l'impact des restrictions alimentaires (sodium, potassium, phosphate) sur les pronostics, dont la qualité de vie.
	Comprendre et gérer les causes et les symptômes observés chez les patients atteints d'IRC et/ou en dialyse (manque d'énergie, nausée, crampes, dépression/anxiété, problèmes sexuels et jambes sans repos, par exemple).

	<p>Explorer l'impact des facteurs liés aux habitudes de vie (exercice, stress, par exemple) sur le risque d'être atteint d'insuffisance rénale, la progression de l'insuffisance rénale et la qualité de vie.</p> <p>Établir les traitements qui fonctionnent le mieux pour prolonger la durée de vie du greffon rénal et personnaliser l'immunosuppression pour les patients afin d'améliorer les résultats de la transplantation.</p>
<p>Maintien des reins en santé (auparavant Prévention de l'insuffisance rénale et ralentissement de sa progression)</p>	<p>Promouvoir la santé cardiovasculaire chez les patients atteints d'insuffisance rénale, notamment en contrôlant la tension artérielle. Explorer des approches optimales pour la prévention et le traitement des maladies cardiovasculaires chez les patients atteints d'IRC.</p>
	<p>Étudier d'autres interventions, stratégies et traitements pour prévenir l'apparition de l'insuffisance rénale, en ralentir la progression et améliorer le pronostic.</p>
	<p>Individualiser le meilleur régime alimentaire pour ralentir la progression de l'insuffisance rénale. Déterminer les avantages et les risques d'un régime alimentaire donné (restriction en phosphate, restriction en protéines, faible teneur en sel, etc.) eu égard à la progression de l'insuffisance rénale et à la qualité de vie.</p>
	<p>Améliorer les connaissances au sujet de l'insuffisance rénale (dépistage, programmes ciblant les groupes à risque élevé, programmes de sensibilisation du public, par exemple).</p>
<p>Options thérapeutiques pour l'insuffisance rénale et effets secondaires</p>	<p>Étudier le meilleur accès vasculaire (parmi les nouveaux types d'accès et les types existants) pour les personnes en hémodialyse.</p>
	<p>Identifier les effets nocifs des médicaments et des combinaisons de médicaments chez les patients atteints d'IRC.</p>
	<p>Déterminer la meilleure façon de traiter le rejet vasculaire ou provoqué par des anticorps.</p>
	<p>Prévenir la sensibilisation chez les patients dont la greffe a échoué afin d'améliorer leurs chances de réussite d'une autre greffe (par exemple, ablation du greffon, retrait des médicaments immunosuppresseurs ou poursuite de ces médicaments, par exemple).</p>
	<p>Stratifier les patients qui ne sont pas de bons candidats à une transplantation (en tenant compte de facteurs comme l'âge, l'indice de masse corporelle, les antécédents de cancer, les comorbidités?).</p>

* Voici une définition des soins axés sur le patient : « Dans les soins axés sur le patient, les besoins particuliers d'une personne en matière de santé et les résultats souhaités sont le moteur de toutes les décisions en matière de soins de santé et de toutes les mesures de la qualité. Les patients sont des partenaires de leurs fournisseurs de soins de santé et ces derniers traitent les patients non seulement d'un point de vue clinique, mais aussi en tenant

compte des aspects émotionnel, mental, spirituel, social et financier. »³ On emploie aussi l'expression « soins de santé centrés sur le patient ». En outre, « on entend par patient les personnes aux prises avec un problème de santé ainsi que les aidants naturels, y compris la famille et les amis. »⁴

³ New England Journal of Medicine Catalyst, accessed at <https://catalyst.nejm.org/what-is-patient-centered-care/> April 8, 2019

⁴ Instituts de recherche en santé du Canada, Stratégie de recherche axée sur le patient, consulté au <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/45851.html> le 11 avril 2019.

ANNEXE B
Les membres du Groupe de travail HORIZONS

Mary Beaucage, Ontario	Justin Chun, Alberta
Catherine Dunn, Ontario	Meghan Elliott Alberta
Elisabeth Fowler, Ontario	David Hartell, Ontario
Matt James, Alberta	Ana Konvalika, Ontario
Christine Marquis, Québec	Tomoko Takano, Québec
Karthik Tennankore, Nouvelle-Écosse	Nancy Verdin, Alberta
Cathy Woods, Manitoba	

- Mary Beaucage, patiente, receveuse d'une greffe rénale provenant d'un donneur vivant
- Justin Chun, professeur adjoint en clinique et néphrologue à l'University of Calgary et à Alberta Health Services
- Catherine Dunn, parent et proche aidante
- Meghan Elliott, professeure adjointe en clinique, Department of Medicine, University of Calgary
- Elisabeth Fowler, directrice nationale de la recherche, La Fondation canadienne du rein
- David Hartell, directeur général, Programme national de recherche en transplantation au Canada
- Matthew James, professeur agrégé, Community Health Sciences Department, University of Calgary
- Ana Konvalinka, scientifique, Toronto General Hospital Research Institute
- Christine Marquis, associée, programmes de recherche, La Fondation canadienne du rein
- Tomoko Takano, professeure/scientifique principale, Division de néphrologie, Centre universitaire de santé McGill
- Karthik Tennankore, professeur agrégé, Division of Nephrology, Department of Medicine, Department of Surgery, Dalhousie University
- Nancy Verdin, ergothérapeute, patiente
- Cathy Woods, patiente anichinabée