



Totalement dévouée aux soins du rein.

horizons
2022

POUR L'EXCELLENCE
ET UNE PLUS GRANDE CAPACITÉ
DE LA RECHERCHE RÉNALE



Rapport sur l'atelier 2017

Nos partenaires:



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



**Canadian Society of Nephrology/
Société canadienne de néphrologie**
CSN/SCN

Table des matières

Le financement en bref	Page 3
Rappel	Page 4
<i>Objectifs précis</i>	Page 4
Sondage pré-atelier	Page 4
<i>Thèmes principaux</i>	Page 4
Conférencier d'honneur	Page 4
Résultats / Discussion	Page 5
<i>Connectivité (« CAN-Connect »)</i>	Page 5
<i>« CAN-MARKET »</i>	Page 6
Prochaines étapes	Page 7
Membres du comité directeur	Page 9
Dédicace	Page 9
Partenaires	Page 10
Annexe 1	Page 11
Annexe 2	Page 12

EN 2016, LA FONDATION DU REIN A FOURNI DES FONDS À :

68

Chercheurs
principaux

60

Cochercheurs

147

Collaborateurs

32

Instituts de
recherche



20

Bourses
biomédicales

20

Bourses
KRESCENT

5

Bourses
paramédicales

La Fondation du rein finance des recherches sur un vaste éventail de problèmes rénaux. Voici les domaines de recherche qui ont bénéficié d'un appui financier en 2016 :

- Recherche axée sur le patient
- Insuffisance rénale terminale
- Diabète
- Biologie du rein
- Transplantation
- Génétique
- Croissance du rein
- Glomérulonéphrite
- Qualité de vie
- Hypertension

Rappel

L'atelier **HORIZONS 2022** avait pour but de réunir des membres de la communauté impliquée dans le domaine rénal afin de discuter de l'avenir de la recherche dans ce domaine au Canada et de réfléchir ensemble à des stratégies connexes possibles.

Objectifs précis :

- Identifier des objectifs de recherche communs en fonction des besoins en matière de santé et des axes de recherche les plus cruciaux au Canada.
- Identifier les forces communes et les obstacles en jeu par rapport à l'atteinte de ces objectifs.
- Identifier des modèles novateurs de partenariat et de financement pour appuyer ces objectifs, incluant le rôle de La Fondation canadienne du rein.

Les 11 et 12 mai 2017, plus de 50 participants se sont réunis pour discuter de l'avenir de la communauté des chercheurs dans le domaine rénal au Canada. Au nombre des participants se trouvaient des patients, des aidants, des chercheurs issus des quatre piliers, des fournisseurs de soins de santé, des décideurs et des bailleurs de fonds. (*Vous trouverez dans l'Annexe 1 la liste complète des participants.*)

Sondage pré-atelier

Avant l'atelier, un questionnaire a été envoyé à un vaste groupe de parties prenantes (*veuillez consulter l'Annexe 2*) afin de colliger leurs opinions sur ce qu'elles considèrent comme les enjeux les plus importants pour la recherche dans le domaine rénal maintenant et dans un avenir rapproché. En tout, 222 personnes – surtout des patients, des chercheurs et des fournisseurs de soins de santé – ont participé à ce sondage.

Les principaux thèmes identifiés par les répondants :

- Prévention/dépistage : prévention de l'apparition de l'insuffisance rénale ou ralentissement de sa progression, dépistage précoce et sensibilisation.
- Traitement : incluant l'amélioration de l'expérience de la dialyse, la gestion de l'insuffisance rénale et l'élimination (ou la réduction) des effets secondaires des médicaments antirejet après une transplantation.
- Technologie : meilleure utilisation de la technologie en vue d'améliorer la santé rénale : par exemple, reins artificiels, imprimantes 3D, appareils de dialyse portatifs, cellules souches.
- Approches du système de santé : diminution/élimination des listes d'attente pour une transplantation, accroissement du nombre de donneurs d'organes et soins de santé centrés sur le patient.

Ces priorités ont été prises en compte par les participants durant leurs délibérations tout comme les priorités identifiées par les patients et les fournisseurs de soins de santé lors de deux sondages menés selon la méthode de la James Lind Alliance¹ dans le passé.

Conférencier d'honneur

La veille de l'atelier, une activité de réseautage a été organisée et notre conférencier d'honneur, le Dr David Naylor a présenté un exposé intitulé « Looking to the Future : Key Research Funding Priorities, Options and Strategies » (Un regard sur l'avenir de la recherche : priorités en matière de financement, options et stratégies clés). Dans son allocution, le Dr Naylor a résumé les résultats du récent Examen du soutien fédéral aux sciences² et présenté ses réflexions sur les systèmes de recherche et de santé au Canada en faisant ressortir les domaines où le Canada réussit bien et les aspects à améliorer. Le Canada tire de l'arrière dans le classement global pour ce qui est des soins de santé en comparaison d'autres pays ; il en est de même pour le financement de la recherche sur la santé. Le Dr Naylor a aussi souligné le fait que les patients canadiens avaient très peu d'accès électronique au système de santé, ce qui représente à la fois un énorme défi et un filon à exploiter. Cette analyse pointue a contribué à préparer la voie aux discussions du lendemain dans le cadre de l'atelier.

¹ <https://www.kidney.ca/cann-net/research-priorities> et <https://www.kidney.ca/determining-ckd-research-priorities>

² <http://www.sciencereview.ca/eic/site/059.nsf/eng/home>



L'atelier était structuré de manière à donner un maximum de temps aux délibérations et aux discussions entre les participants. Ainsi, les exposés ont été regroupés dans seulement deux panels : l'un pour donner un tableau d'ensemble des initiatives actuelles dans le domaine rénal en mettant en lumière les impacts et les leçons retenues et l'autre au cours de l'après-midi pour discuter de modèles de financement novateurs et des filons à exploiter dans l'avenir. Ces panels et discussions en groupe avaient pour but de cerner comment la communauté peut collectivement continuer à poursuivre l'excellence dans la recherche dans le domaine rénal et améliorer la vie des Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale.

Résultats / Discussion

Les discussions, qui ont porté sur un vaste éventail de sujets, furent inclusives et animées. Les participants ont conclu que si le pronostic des personnes aux prises avec l'insuffisance rénale s'est amélioré au cours des cinq dernières décennies, les approches de base quant à la gestion de l'insuffisance rénale et aux traitements connexes n'ont pas changé de manière significative. Pour l'essentiel, l'accent est mis sur la gestion, le contrôle et les améliorations progressives. Il est temps, a convenu clairement le groupe, de dire – et de croire – que nous pouvons faire bien plus. Le groupe s'est mis d'accord pour jouer un rôle transformationnel, faire preuve de créativité, changer les mentalités et adopter un changement de paradigme. Nous modifierons notre *manière* de travailler afin de pouvoir commencer à imaginer **un avenir sans insuffisance rénale**.

La conclusion la plus cruciale de la journée fut que les parties prenantes à l'œuvre dans le domaine rénal n'avaient pas besoin d'un nouvel investissement ciblé. Elles ont déjà en main les éléments clés pour réussir. Il s'agit avant tout des trois plateformes essentielles, à la fois fortes et couronnées de succès, dont la source d'inspiration a été les réunions HORIZONS antérieures : KRESCENT, Can-SOLVE CKD et PNRTC, qui bénéficient de l'appui du réseau établi par l'entremise de CANN-NET. Or, ces pôles d'excellence existent dans une mer morcelée. Les participants à HORIZONS ont convenu unanimement qu'au lieu d'une nouvelle initiative ciblée, nous avons besoin d'établir une passerelle entre les silos, de connecter les éléments dispersés et d'intégrer des données et des systèmes pour l'instant incohérents. Le but quant aux trois plateformes de recherche fructueuses déjà en place dans le domaine rénal, c'est de voir à leur expansion, à leur essor, à leur renforcement, à leur connectivité et à leur plus grande accessibilité de manière à optimiser leur impact.

Connectivité (« CAN-Connect ») :

La connectivité est un thème majeur qui a émergé souvent tout au long de la journée et qui couvrait de nombreuses questions. Par exemple :

- Connectivité des patients et de la communauté : L'intégration des patients, de leurs familles et des aidants dans tout ce que font les chercheurs et les équipes soignantes, au sein des équipes de soins primaires et spécialisés et entre celles-ci et des équipes de recherche.
- Connectivité interprovinciale : Comment pouvons-nous simplifier la vie des patients et des donneurs qui vivent dans des provinces différentes et qui doivent se déplacer d'une province à une autre ? Le processus menant à une transplantation lorsque le patient et le donneur sont dans des provinces différentes doit être plus rapide et plus fluide.

« Cette maladie affecte votre vie à tellement d'égards ; alors avoir un moyen facile de prendre des rendez-vous changerait la donne. »

- Connectivité des données : Comment les chercheurs et les médecins peuvent-ils avoir accès plus facilement à des données sanitaires provenant de provinces différentes ? Pouvons-nous capitaliser sur la collaboration, l'une des forces du Canada, en définissant des ensembles de données communs et en reliant des ensembles de données ? Pouvons-nous améliorer les politiques en matière de confidentialité et d'éthique, par exemple, afin de mieux répondre aux besoins des patients ? Existe-t-il une manière de créer une banque de tissus biologiques en réseau ? Des politiques qui appuient « la biopsie pour tous » ?
- Connectivité aux fournisseurs de soins de santé : Comment pouvons-nous utiliser les nouvelles technologies pour créer un système en ligne qui permettra aux patients de prendre rendez-vous avec leurs médecins par voie électronique? Tous les patients bénéficieraient, au moment opportun, du même accès à des soins de haute qualité, peu importe leur lieu de résidence. Les fournisseurs de soins de santé pourraient partager des données et apprendre les uns des autres. De plus, le fait d'avoir un système dans lequel des fournisseurs de soins de santé dispersés ici et là peuvent avoir accès à des informations sur les patients serait vraiment bénéfique et réduirait la répétition inutile des tests tout en permettant aux patients et aux fournisseurs de soins de gagner du temps et d'économiser. Comme l'a dit un participant : « Ce serait merveilleux si les fournisseurs de soins de santé fonctionnaient comme une équipe soudée et dispensaient ainsi des soins continus, qu'il s'agisse de soins primaires ou de soins spécialisés. »
- Connectivité à d'autres fournisseurs de données et partenaires : Comment, par exemple, pouvons-nous travailler en collaboration plus étroite avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)? Il a été suggéré que l'ICIS devienne entre nous la « colonne vertébrale » d'une stratégie nationale en matière de données.
- Connectivité par l'entremise de collectes de données non traditionnelles : La plupart des Canadiens ont un téléphone cellulaire ou portent un Fitbit (ou d'autres moniteurs d'activité). Or, ces appareils récoltent d'énormes quantités de données sanitaires. Pouvons-nous jouer un rôle de premier plan dans la collecte, le contrôle, le partage et l'utilisation des données axées sur les patients et recueillies par eux et ainsi mobiliser la puissance de ces approches pour la recherche ?
- Connectivité des chercheurs dans diverses disciplines : Comment pouvons-nous jeter un pont entre les chercheurs à l'œuvre dans les Piliers 1, 2, 3 et 4 ? Comment pouvons-nous combler le fossé entre les chercheurs travaillant dans d'autres disciplines dans le domaine de la santé ou au-delà de celui-ci – en génie, en mathématique, en sciences psychosociales, par exemple ?
- Connectivité à d'autres bailleurs de fonds et à d'autres secteurs : Accroître le nombre de partenariats avec d'autres agences subventionnaires, des organismes de bienfaisance, le gouvernement, l'industrie, etc. pour avoir plus d'impact et explorer d'autres modèles de financement tant pour la recherche que pour les soins de santé.

« Nous avons les éléments clés, dont trois plateformes essentielles à la fois fortes et couronnées de succès – mais elles existent dans une mer morcelée. Nous avons besoin d'établir une passerelle entre les silos, de connecter les éléments dispersés et d'intégrer des systèmes de données pour l'instant incohérents afin de donner une grande accessibilité à nos plateformes clés et d'optimiser leur impact. »

“CAN-MARKET” et « sauver des reins » ou « mettre fin à la dialyse »

Le groupe HORIZONS estime 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 arriver, nous devons provoquer un changement pas juste dans la recherche, mais aussi dans les soins de santé, dans le financement et dans les politiques : un tel changement ne se produit pas facilement, rapidement ou à eu de frais. Il faudra de nouvelles ressources majeures, non seulement pour appuyer des efforts de recherche élargis, mais aussi pour susciter les changements systémiques qui sont essentiels. Le groupe a conclu d'un commun accord que leur but était de **doubler les fonds pour la recherche dans le domaine rénal**. Pour mener à bien cette vision, le groupe a esquissé une approche pratique à laquelle il a donné le nom de « *Can-Market* ».

Voici les buts visés par Can-Market :

- Changer notre culture : Il faut susciter un changement de culture vis-à-vis de l'insuffisance rénale. La communauté ne doit plus être aussi timide et réservée au sujet de la nécessité et de son désir de trouver un traitement curatif. Nous devons frapper l'imagination des gens et commencer à « sauver des reins ».
- Utiliser les nouvelles technologies : Il y a eu tellement de percées technologiques au cours des dernières années et il nous faut les exploiter. Les cellules souches et les progrès de la génomique et de l'impression 3D sont très prometteurs et aiguillonneront l'imagination des patients et des donneurs.
- Être la source de référence par excellence : Le site Web actuel de la FCR offre des informations pratiques restreintes aux patients qui doivent s'y retrouver dans le système de santé et ne fait pas adéquatement la promotion des progrès de la recherche. Le site Web de la FCR peut être le « visage » qui donne un coup d'envoi au changement de culture.
- Faire preuve d'ouverture : La consultation accrue des partenaires et des parties prenantes non traditionnels et un meilleur rayonnement auprès d'eux sont recommandés. Il est important de s'assurer que l'ensemble de la communauté impliquée dans le domaine rénal emboîte le pas avec l'idée de « Can-MARKET ».
- Tirer parti des succès obtenus : La communauté impliquée dans le domaine rénal a obtenu énormément de succès à la suite de la mise sur pied d'un grand nombre d'initiatives et de réseaux (KRESCENT, Can-SOLVE CKD, PNRTC, CANN-NET). Nous avons tenu nos promesses et livré des résultats – autant d'arguments de poids en faveur de notre prochaine série d'objectifs et du bien-fondé de notre vision.
- Doubler le financement de la recherche en cinq ans : Il s'agit là d'un objectif audacieux et porteur de changements qui pourrait être atteint par le biais de l'initiative « Can-MARKET ».

« Il y a un problème de marketing entourant l'insuffisance rénale. »

« Nous devons être des vecteurs de changement créatifs, imaginatifs et enthousiasmants ! »

Prochaines étapes

Les étapes suivantes ont été suggérées :

1. Le groupe a convenu d'envoyer au gouvernement (les ministres Kirsty Duncan, Jane Philpott, Bill Morneau et le premier ministre Justin Trudeau) une lettre de soutien à l'égard du rapport sur l'*Examen du soutien fédéral aux sciences* (David Naylor) et de la recommandation à propos de l'augmentation du financement de la recherche en santé au cours des cinq prochaines années.
2. Créer un groupe de travail pour poursuivre la conversation qui a commencé lors de l'atelier HORIZONS 2022. Ce groupe de travail se verra confier le mandat suivant :
 - a. Continuer le processus de consultation en mettant de l'avant les thèmes identifiés dans le cadre de l'atelier, en colligeant encore plus de commentaires et une plus forte adhésion de la part de la communauté impliquée dans le domaine rénal et d'autres communautés. Faire le point sur ce que d'autres instances ont fait et en tirer des leçons (voir, par exemple, l'exercice semblable mené aux É.-U. par le Dr Robert Starr).
 - b. Identifier les ressources requises pour élaborer le plan d'affaires ainsi que les prochaines étapes avec les responsables.

« Nous ne pouvons trouver un traitement curatif pour l'insuffisance rénale en cinq ans, mais nous pouvons anticiper ce qu'il va falloir mettre en place, identifier les changements clés à apporter dans notre façon de travailler, établir des jalons à franchir dans les soins prodigués aux patients et mesurer nos progrès dans la bonne direction. »

Par la suite, le groupe de travail se chargera entre autres de ce qui suit :

- **Plan d'affaires** : Créer un plan d'affaires pour communiquer notre proposition de valeur impérieuse : relier, valoriser et soutenir trois plateformes incroyablement fructueuses et ayant déjà fait leurs preuves. Identifier les obstacles clés au changement systémique et les moyens que nous utiliserons pour les surmonter. Définir des objectifs, des jalons et des livrables clairs et mesurables (de manière tangible) à court, moyen et long terme. Cela permettra à la FCR de mesurer les progrès réalisés, de saisir quand un objectif est atteint et cerner clairement le coût afférent à l'atteinte des divers objectifs.
- **Champions** : Identifier des champions qui amèneront le changement.
- **Marketing** : Étudier la possibilité de recruter une entreprise de marketing afin d'aider à changer la façon dont les Canadiens perçoivent l'insuffisance rénale, à la faire sortir de l'ombre et à susciter un grand intérêt pour la découverte d'un traitement curatif.
- **Projets pilotes** : Étudier les possibilités de financer des projets pilotes à risque élevé dans des domaines qui renforcent et prouvent le bien-fondé du dossier d'analyse.
- **Investissements dans la recherche** : Solliciter des points de vue un peu partout au Canada – quels sont, en recherche fondamentale, les domaines à risque qu'on ne doit en aucun cas négliger ? Comment multiplier les stagiaires et les mettre en rapport les uns avec les autres ?

« Cette communauté a une proposition de valeur unique. Nous sommes des gens archi-productifs. Voici l'ensemble des problèmes que nous avons identifiés et voici comment nous les réglerons et combien cela va coûter. »

HORIZONS 2022

Membres du comité directeur :

D^r William (Bill) Clark (président), London Health Sciences Centre, Ontario

D^r David Cherney, Toronto General Research Institute, Ontario

Elisabeth Fowler, La Fondation canadienne du rein

D^r Amit Garg, président, Société canadienne de néphrologie

David Hartell, Programme national de recherche en transplantation du Canada

Gwen Herrington, partenaire à titre de patiente, Colombie-Britannique

Barb LeGay, partenaire à titre de patiente, Nouvelle-Écosse

Mary-Jo Makarchuk, Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC

Linda Pellas, La Fondation canadienne du rein

D^{re} Lisa Robinson, Hospital for Sick Children, Ontario

D^{re} Rita Suri, Centre de recherche du CHUM, Québec

D^{re} Tomoko Takano, Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill, Québec

D^r Navdeep Tangri, Seven Oaks General Hospital, Manitoba

D^r Michael Zappitelli, Hôpital de Montréal pour enfants, Québec

*Ce rapport est dédié à **Barb LeGay**. Membre très impliquée au sein de la communauté à l'œuvre dans le domaine rénal, Barb faisait partie du comité directeur HORIZONS 2022. Elle s'est éteinte en juillet 2017. Cette admirable porte-parole des patients nous a rappelé toute la résilience dont est capable un esprit positif.*



Le départ de Barb laisse un grand vide.

Sincères remerciements à nos généreux partenaires :

AstraZeneca 



Bristol-Myers Squibb

ALEXION



Bayer

octapharma®

La Fondation canadienne du rein
310-5160, boul. Décarie
Montréal, QC H3X 2H9
800-361-7494
www.rein.ca

Personne-ressource :

Elisabeth Fowler, directrice nationale de la recherche
613-793-1299 | elisabeth.fowler@kidney.ca



Totalement dévouée aux soins du rein.

Annexe 1

Liste complète des participants

Nom de famille	Prénom	Lieu
Agharazii	Mohsen	Québec, QC
Alexander	Todd	Edmonton, AB
Audrain	Ashley	Toronto, ON
Barbour	Sean	Vancouver, BC
Beaucage	Mary	Nipissing First Nation, ON
Boucher	Chantal	Montréal, QC
Burns	Kevin	Ottawa, ON
Campbell	Michelle	Ottawa, ON
Cherney	David	Toronto, ON
Clark	Bill	London, ON
Côté	Connie	Ottawa, ON
Dunn	Catharine	Toronto, ON
Fizzell	Michael	Toronto, ON
Flowitt	Felicia	Toronto, ON
Fowler	Elisabeth	Ottawa, ON
Garg	Amit	London, ON
Hartell	David	Ottawa, ON
Harwood	Lori	London, ON
Hébert	Marie-Josée	Montréal, QC
Herrington	Gwen	Vancouver, BC
Ho	Julie	Winnipeg, MB
James	Matthew	Calgary, AB
Kennedy	Chris	Ottawa, ON
Kidston	Paul	Toronto, ON
Kraprielian	Roger	Toronto, ON
Lafrance	Jean-Philippe	Montréal, QC
Levin	Adeera	Vancouver, BC
Liu	Brian	Toronto, ON
Makarchuk	Mary-Jo	Toronto, ON
Marquis	Christine	Montréal, QC
Munger	Martin	Montréal, QC
Myles	Elizabeth	Montréal, QC
O'Brien	Jim	Toronto, ON
Ralph	Trina	St. John's, NL
Reich	Heather	Toronto, ON
Robinson	Lisa	Toronto, ON
Robles	Flavia	Edmonton, AB
Rosenblum	Norm	Toronto, ON
Saha	Sumit	Toronto, ON
Samuel	Susan	Calgary, AB
Sapir-Pichhadze	Ruth	Montréal, QC

Annexe 1

(Suite)

Nom de famille	Prénom	Lieu
Schindler	Pia	Vancouver, BC
Sherman	Phil	Toronto, ON
Sontrop	Jessica	London, ON
Sood	Manish	Ottawa, ON
Star	Robert	Boston, MA, É.-U.
Suri	Rita	Montréal, QC
Takano	Tomoko	Montréal, QC
Tangri	Navdeep	Winnipeg, MB
Van Deurzen	Joyce	Calgary, AB
Walsh	Michael	Hamilton, ON
Woods	Cathy	Winnipeg, MB
Zappitelli	Michael	Montréal, QC

Annexe 2

Sondage – répondants

Sondage pré-atelier

1. Comment vous identifiez-vous ? Cliquez sur toutes les réponses qui s'appliquent.

- a. Patient – Je souffre d'insuffisance rénale
- b. Patient – Je suis en dialyse
- c. Patient – J'ai eu une transplantation
- d. Je suis un proche aidant
- e. Chercheur fondamentaliste
- f. Clinicien-chercheur
- g. Chercheur – services/systèmes de santé
- h. Chercheur – santé sociale, culturelle, environnementale et de la population
- i. Fournisseur de soins de santé (par ex. infirmier, médecin, etc.)
- j. Décideur
- k. Bailleur de fonds
- l. Autre (veuillez préciser)

222 répondants