

Résumé des discussions

Atelier ERA-SAGE II du CRSH

Financement de la recherche en GE³LS au Canada : Définition des pratiques exemplaires et exploration des orientations futures

Ottawa, Canada
16 et 17 novembre 2006

Préparé pour
**Génome Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada et le
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada**

par Garth Williams
Directeur, Savoir public Canada
<http://www.savoirpublic.ca/>

20 décembre 2006

Remerciements

Au nom de Génome Canada, des Instituts de recherche en santé du Canada et du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, le Groupe de coordination interorganisme tient à remercier les membres du Comité consultatif de programme, les conférenciers d'honneur, les participants à l'atelier et les autres membres de la communauté de recherche GE³LS qui ont contribué à la réussite de l'atelier ERA-SAGE II.

Table des matières

ERA-SAGE	...4
Participation canadienne à ERA-SAGE	...4
Atelier ERA-SAGE II	...5
Discussions	...6
1. Défis sociétaux persistants	...6
2. Particularités de la recherche GE ³ LS	...8
3. Enjeux en matière de financement et recommandations	...9
a. Coordination du financement de la recherche GE ³ LS	...10
b. Recherche GE ³ LS et génomique	...11
c. Cofinancement	...12
d. Engagement du public	...13
e. Durabilité	...13
4. L'avenir de la recherche GE ³ LS au Canada	...14
Prochaines étapes	...14
Annexes	
A. Sommaire des recommandation de l'atelier ERA-SAGE II	...16
B. Sommaire des réponses à la « Demande de commentaires »	...18
C. Programme de l'atelier ERA-SAGE II	...22
D. Liste des participants à l'atelier ERA-SAGE II	...25
E. Comité consultatif de programme de l'atelier ERA-SAGE II	...26
F. Groupe de coordination interorganisme de l'atelier ERA-SAGE II	...26

Les présentations du groupe de discussion sont disponibles dans le site Web de Génome Canada :

www.genomecanada.ca

ERA-SAGE

L'Espace européen de la recherche sur les aspects sociétaux de la génomique (ERA-SAGE) est un consortium international composé de 11 organismes provenant de neuf pays qui se sont réunis pour mettre en place un partenariat durable en matière de politiques et de pratiques et élaborer conjointement un programme de recherche transnational sur les aspects éthiques, environnementaux, économiques, juridiques et sociaux de la génomique (GE³LS). Créé en mai 2005, ERA-SAGE est financé par la Commission européenne, par l'entremise du Réseau de l'Espace européen de la recherche (ERR-RÉS).

Les partenaires d'ERA-SAGE souscrivent pleinement à un programme d'études ambitieux, une collaboration et des actions divisées en cinq étapes ou « plans de travail » :

- Plan 1 : Création d'une synergie – produire un vaste aperçu des programmes et des politiques des pays membres.
- Plan 2 : Évaluation des besoins – comprendre les tendances et les meilleures pratiques liées au financement de la recherche et à l'élaboration d'un plan stratégique.
- Plan 3 : Renforcement des capacités – établir des normes communes d'évaluation et un terrain d'entente pour l'élaboration et la gestion de programmes;
- Plan 4 : Gestion et mobilité des ressources humaines – améliorer la coordination et la mobilisation, puis mettre en place un programme de formation commun.
- Plan 5 : Production de recherche – élaborer et mettre en œuvre des programmes transnationaux et des activités de recherche.

Participation canadienne à ERA-SAGE

Le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) agit comme représentant du Canada auprès d'ERA-SAGE. Il travaille en étroite collaboration avec Génome Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le but de créer de nouvelles occasions pour les chercheurs canadiens de partager leur expertise, d'apprendre des autres et de participer à l'élaboration d'un programme international de recherche GE³LS.

Dans le cadre du plan de travail 1 d'ERA-SAGE, le CRSH a préparé, avec le concours d'autres organismes canadiens, un important inventaire des programmes de financement de GE³LS qui a été résumé dans le document *Public GE³LS Research Funding in Canada*¹. Dans le plan de travail 2, qui vise à orienter les tendances en matière de recherche et à cerner les meilleures pratiques de financement, le CRSH et ses partenaires ont adopté une démarche en deux étapes pour préparer la présentation du Canada.

D'abord, le CRSH a invité Denise Avar² et Michele Veeman³ à préparer des résumés des projets de recherche subventionnés par l'État en 2005-2006 tant au Canada qu'aux États-Unis. À l'aide de ces résumés et d'entrevues menées auprès d'intervenants et de chercheurs de premier plan, M^{mes} Avar et Veeman ont analysé les tendances actuelles de leur domaine d'expertise

¹ Disponible en anglais à l'adresse suivante : [http://www.genomecanada.ca/erasage/documents/ge³lsCanadaPartII.pdf](http://www.genomecanada.ca/erasage/documents/ge3lsCanadaPartII.pdf).

² Directrice de recherche du Projet génétique et société du HumGen International à l'Université de Montréal. Voir : <http://www.humgen.umontreal.ca/int/team.cfm?Id=6&lang=2>.

³ Professeure d'économie agricole et des ressources au Department of Rural Economy de l'University of Alberta. Voir : <http://www.re.ualberta.ca/People/Index.asp?Page=Directory&ID=872> (en anglais seulement).

respectif : la recherche GE³LS sur la génomique humaine (M^{me} Avaré)⁴ et les génomiques agricole, halieutique, forestière et végétale (M^{me} Veeman)⁵. Leur travail a alimenté les discussions lors de l'atelier ERA-SAGE 1 tenu à Ottawa en mai 2006. Ces discussions sont résumées dans le rapport *Tendances de la recherche nord-américaine sur les aspects éthiques, juridiques et sociaux de la génomique* (Ottawa, 2006)⁶. Les communications, les analyses et le rapport constituent la première partie de la présentation du Canada pour le plan 2 d'ERA-SAGE.

La seconde partie de la présentation du Canada, qui s'articule autour des meilleures pratiques et des orientations futures quant au financement de la recherche GE³LS, était à l'ordre du jour du deuxième atelier ERA-SAGE dont il est question dans le présent document.

Atelier ERA-SAGE II

Organisé conjointement par Génome Canada, les IRSC et le CRSH, l'atelier ERA-SAGE, intitulé « Financement de la recherche en GE³LS au Canada : Définition des pratiques exemplaires et exploration des orientations futures », a été tenu à Ottawa les 16 et 17 novembre 2006⁷. Cet événement a rassemblé des chercheurs de premier plan et des administrateurs de la recherche provenant du monde universitaire, des organismes de financement, des ministères, des organisations non gouvernementales et du secteur privé (voir l'annexe D : Liste des participants).

L'atelier a permis à ces experts en gestion de projets et de programmes de réviser l'inventaire des programmes de financement de GE³LS au Canada en tenant compte des membres du milieu de la recherche en GE³LS et du public canadien, qui s'est exprimé, avant l'atelier, par le biais d'une « Demande de participation » officielle (voir l'annexe B : Résumé des réponses à la Demande de participation)⁸.

Le programme (voir l'annexe C : Programme de l'atelier⁹) comprenait les discours liminaires de Tim Caulfield¹⁰ et de Michael Burgess¹¹, de même que des discussions de groupe à propos de quatre thèmes principaux :

- les stratégies de financement;
- la gestion de la qualité;
- la capacité, la spécialisation et la diversité;

⁴ Disponible en anglais à l'adresse suivante : <http://www.genomecanada.ca/erasage/documents/area.pdf>.

⁵ Disponible en anglais à l'adresse suivante : <http://www.genomecanada.ca/erasage/documents/trendsAgriForFishEn.pdf>.

⁶ Disponible à l'adresse suivante : http://www.sshrc.ca/web/about/publications/era_sage_workshop_f.pdf.

⁷ Voir le site Web de l'atelier à l'adresse suivante : <http://www.genomecanada.ca/erasage/index.asp>.

⁸ La « Demande de participation » est disponible à l'adresse suivante : <http://www.genomecanada.ca/erasage/input.asp>. Le document de travail intitulé « Résumé des réponses à la Demande de participation » est disponible à l'adresse suivante : <http://www.genomecanada.ca/erasage/>.

⁹ Disponible à l'adresse suivante : <http://www.genomecanada.ca/erasage/program.asp>.

¹⁰ Chaire de recherche du Canada en droit et en politique de la santé à l'University of Alberta. Voir : http://www.law.ualberta.ca/centres/hli/profiles/profile_caulfield.html.

¹¹ Chaire en éthique appliquée, University of British Columbia. Voir : <http://www.ethics.ubc.ca/people/burgess/index.htm>.

- GE³LS et la science de la génomique.

À l'aide de la documentation fournie, des discours liminaires, des discussions de groupe et des séances plénières, on a demandé aux participants :

- de définir les similitudes, les divergences, les écarts et la complémentarité des stratégies de financement au Canada;
- de cibler les nouvelles questions émergentes dans le domaine du financement;
- de déterminer les éléments clés des modèles de pratiques exemplaires et de gestion de la qualité dans le financement de la recherche GE³LS.

Les observations et les recommandations des participants concernant les pratiques exemplaires et les orientations à prendre quant au financement de la recherche GE³LS constituent la deuxième partie de la présentation du Canada pour le plan de travail 2 d'ERA-SAGE. De plus, elles alimenteront des débats politiques concernant la recherche GE³LS dans tous les organismes participants du Canada.

Discussions

1. Défis sociétaux persistants

Les percées dans le domaine de la génomique et de la biotechnologie, avec la promesse d'un monde meilleur, ont stimulé l'imagination des gens du monde entier. Parallèlement, les conséquences de ces percées pour la société et l'humanité ont commencé à alimenter les débats publics. Alors que l'intérêt et l'inquiétude manifestés à l'endroit de la génomique grandissent, il en va de même pour l'étendue et la portée de la recherche abordant les promesses éthiques, environnementales, économiques, légales et sociales ainsi que les conséquences de la génomique. Aujourd'hui, cette recherche a atteint un nouveau niveau de complexité et de nouveaux paradigmes voient le jour à mesure que les humanistes et les spécialistes en sciences sociales repoussent les frontières de la recherche GE³LS et cherchent de meilleurs moyens pour mobiliser leurs connaissances pour le bénéfice de tous.

Lors de son discours liminaire, Tim Caulfield a cité trois exemples du domaine de la santé humaine pour démontrer certaines des façons dont la recherche GE³LS aide les gouvernements, les entreprises, les organismes bénévoles, les scientifiques et les citoyens à prévoir, à définir et à aborder la grande variété de défis sociaux persistants que posent la génomique et la biotechnologie.

a. Biobanques, consentement et loi

Les biobanques conservent de l'information génétique qui pourrait améliorer énormément la santé publique. Elles sont une composante de base essentielle pour l'Initiative sur la santé des Canadiens à tous les stades de la vie¹² et promettent de jouer un rôle de plus en plus important relativement à la recherche, aux politiques et aux pratiques du Canada en matière de santé. Toutefois, elles n'existeraient pas sans consentement qui, en tant que concept légal et éthique, est de plus en plus difficile à définir – et à obtenir. On parle beaucoup des façons de modifier les normes de consentement afin de réduire les obstacles et de diminuer les coûts de la recherche. Les discussions avec les citoyens et la définition des normes de consentement qui protègent les personnes et facilitent la recherche pour le bien du public représentent des contributions importantes de la recherche interdisciplinaire GE³LS à long terme.

¹² Renseignements disponibles à l'adresse suivante : <http://www.cihir-irsc.gc.ca/f/18542.html>.

Les intérêts fondamentaux en cause opposent la dignité humaine et les droits de la personne à la santé publique, au progrès scientifique et aux intérêts commerciaux dans un marché libre (Organisation mondiale de la Santé, 2003)¹³. (Trad.)

b. Santé publique et communications scientifiques

Grâce à l'information conservée dans les biobanques, les scientifiques qui oeuvrent en génomique sont de plus en plus aptes à lier des traits humains particuliers à des traits génétiques précis. La façon dont ces connaissances sont utilisées au sein du gouvernement, dans le domaine médical et dans les entreprises et la façon de les transmettre au public ont engendré un nouveau sujet de préoccupation en matière de santé publique. Elles ont créé un fatalisme parmi de nombreuses personnes et ont conféré un semblant de crédibilité scientifique au concept de race – une construction sociale mal définie et peu comprise – qui entraîne des répercussions défavorables pour la politique en matière de santé publique et l'industrie pharmaceutique. La recherche GE³LS donne un aperçu de ces développements et propose des façons de les gérer.

Cette étude révèle que certains articles créant un lien entre la race, les gènes et la santé augmentent l'attitude raciste du public. [...] Si ces résultats se répètent et que la recherche médicale donne à entendre que cliniquement, il y a des différences utiles quant à la fréquence des conditions ayant des composantes fortement liées à des variations génétiques particulières, il faudra mettre en balance les avantages se rattachant à l'utilisation de ces outils et les inconvénients sociaux créés par les débats qu'ils suscitent (Condit et al, 2004)¹⁴. (Trad.)

c. Loi, communications scientifiques et politique publique

Aujourd'hui, près de 20 p. 100 des gènes humains sont inhérents au moins à un brevet américain¹⁵. Cette réalité – ce « droit de propriété sur la vie » – a créé un dilemme moral qui promet de susciter des polémiques au cours des années à venir. Néanmoins, la recherche démontre que ces polémiques, souvent soulevées par rapport à un cas très précis, ont elles-mêmes une incidence importante quant à l'élaboration et à la définition de politiques. Les politiciens, les entrepreneurs, les scientifiques et les citoyens se tournent vers la recherche GE³LS pour susciter l'intérêt du public et consolider la démocratie délibérée par rapport à ces nouveaux problèmes de politiques publiques qui créent un lien entre la religion, les affaires, la science et la collectivité et qui changent rapidement au fil du temps.

¹³ Citation de l'Organisation mondiale de la Santé. *Genetic Databases: Assessing the Benefits and the Impact on Human and Patient Rights*, Organisation mondiale de la Santé à Genève, 2003, dans Timothy Caulfield, Roger Brownsword, « Science and Society: Human Dignity: a Guide to Policy Making in the Biotechnology Era? », *Nature Reviews Genetics*, Vol. 7 (janvier 2006), p. 72-76 | doi:10.1038/nrg1744, <http://www.nature.com/nrg/journal/v7/n1/full/nrg1744.html#B21> (en anglais seulement).

¹⁴ C.M. Condit, R. L. Parrott, B. R. Bates, J. Bevan et P. J. Achter. « Exploration of the Impact of Messages about Genes and Race on Lay Attitudes », *Clinical Genetics*, Vol. 66, N° 5 (novembre 2004), p. 402-408.

¹⁵ K. Jensen et F. Murray. « Intellectual Property Landscape of the Human Genome », *Science*, Vol. 310, N° 5746 (14 octobre 2005), p. 239-240.

La question des droits de propriété intellectuelle – la source de richesse parfaite dans l'économie du savoir – est l'une des questions non résolues les plus importantes et les plus litigieuses (Lester Thurow, 2000)¹⁶. (Trad.)

2. Particularités de la recherche GE³LS

Au Canada et ailleurs dans le monde, les chercheurs en GE³LS jouent un rôle de premier plan en aidant les gouvernements, les établissements de recherche, les organisations non gouvernementales et les sociétés privées à relever les défis et beaucoup d'autres défis sociétaux persistants que posent la génomique et la biotechnologie. Michael Burgess a décrit le travail des chercheurs en GE³LS et a fait part de ses réflexions concernant l'élaboration de meilleures pratiques lors d'un discours liminaire qui a servi d'introduction aux discussions de groupe sur les aspects cruciaux du financement de la recherche GE³LS au Canada.

M. Burgess a pris sa propre expérience en exemple pour démontrer comment le travail d'un chercheur en GE³LS évolue rapidement, devient de plus en plus interdisciplinaire et très recherché. Il a débuté sa carrière en bioéthique et a régulièrement changé d'orientation, en passant par l'ethnographie, la politique en matière de santé et la politique scientifique pour maintenant se concentrer sur la démocratie délibérative. Par la poursuite de sa recherche GE³LS et le financement de la recherche GE³LS, il a repoussé les frontières disciplinaires de sa recherche et les a remis en question pour inclure des sujets de plus en plus variés. Il a d'ailleurs remarqué que les frontières disciplinaires sont souvent plus difficiles à abattre que les frontières nationales.

Dans ce contexte, M. Burgess a exprimé certaines préoccupations du fait que la définition des pratiques exemplaires en matière de financement de la recherche GE³LS serait peut-être prématurée. Il a admis que les pratiques exemplaires permettraient des économies aux bailleurs de fonds et aux chercheurs en diminuant le chevauchement, mais qu'elles mettaient aussi en évidence le fait que ces gains ne pourraient être réalisés qu'au moment où le contexte et les objectifs d'initiatives précises seraient cohérents. Il a toutefois reconnu l'importance des pratiques exemplaires lorsqu'il s'agit de contrôler l'incertitude, d'établir des objectifs clairs, de cerner des solutions de rechange pratiques et de faciliter la tâche complexe de l'évaluation. Il a également compris que les pratiques exemplaires approuvées par les chercheurs principaux et les administrateurs amènent une crédibilité notable qui pourrait être très avantageuse pour tous.

Selon lui, les participants à l'atelier ne doivent pas prendre cette responsabilité à la légère. Il a fait valoir que l'état de la recherche GE³LS soulève des questions importantes quant à l'élaboration de pratiques exemplaires en matière de financement de la recherche :

- il n'existe pas de cheminement de carrière susceptible de faire l'objet d'une aide qui encouragerait et soutiendrait le développement de la recherche GE³LS à long terme;
- les objectifs de la recherche GE³LS sont – et devraient demeurer – variables et parfois contradictoires;
- de par la culture d'une expertise fondée sur les disciplines, il est difficile pour les chercheurs œuvrant dans un domaine si varié et dynamique d'en venir à un consensus sur les pratiques exemplaires en matière de financement de la recherche;
- de nombreux chercheurs pourraient trouver la perspective d'une collaboration additionnelle, grâce à l'initiative ERA-SAGE, déconcertante.

En dépit de ces enjeux, M. Burgess est d'avis que les participants aux ateliers pourraient établir des objectifs de recherche qui faciliteraient la définition des caractéristiques principales de la recherche GE³LS et, par le fait même, la détermination des objectifs des politiques et des

¹⁶ L.C. Thurow, « Globalization: The Product of a Knowledge-Based Economy », *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, Vol. 570 (juillet 2000) - Dimensions of Globalization, p. 19-31.

programmes qui favoriseront le développement de ce domaine. Il a proposé une liste d'objectifs possibles qui correspondent à trois différents concepts de recherche GE³LS :

GE³LS comme production de savoir

1. Public plus engagé et compétent
2. Recherche GE³LS pertinente sur le plan social
3. Ressources accrues pour la recherche GE³LS
4. Politique « améliorée »
5. Recherches approfondies dans divers domaines de GE³LS
6. GE³LS approfondi dans le domaine scientifique

GE³LS comme justice

7. Amélioration de la distribution équitable et de la justice

GE³LS comme méthode

8. Résultats de haute technologie améliorés
9. Augmentation des activités économiques

M. Burgess a rejeté l'idée de GE³LS comme méthode. Il croit que les objectifs possibles comportent une orientation trop ciblée pour favoriser les questionnements critiques caractéristiques d'un domaine de recherche vaste et il remet en question leur compatibilité avec des objectifs de plus grande envergure. À son avis, de nombreux chercheurs appuieraient, en théorie, le concept de GE³LS comme justice, bien que, a-t-il commenté, il y ait des possibilités que des notions de justice précises soient incorrectement imposées à la conduite de la recherche GE³LS. Par conséquent, il a fait valoir que la recherche GE³LS devrait uniquement se concentrer sur la production de savoir.

En s'inspirant des travaux de Janet Atkinson-Grosjean, M. Burgess a décrit métaphoriquement la recherche GE³LS comme une recherche fondamentale inspirée par les utilisateurs, située entre la recherche de base pure et la recherche appliquée pure, et comme une science translationnelle créant un lien entre la recherche et les mondes du profit, de la pratique et des gens¹⁷. Il s'agit d'un domaine d'études qui favorise les approches multiples, les résumés incommensurables, ainsi que la collaboration avec les scientifiques et les décideurs. En tant que science translationnelle, la recherche GE³LS reconnaît que l'élaboration de politiques nécessite des compromis et que les experts peuvent saper, ou tout aussi bien soutenir, la démocratie et la justice.

M. Burgess a soutenu qu'afin d'assurer le succès de la recherche, les politiques et les pratiques de financement doivent encourager : des approches multiples et contradictoires; des liens accrues entre les disciplines, différents sujets et régions géographiques; des approches intégrées et indépendantes; la pertinence des politiques (la reconnaissance de la science translationnelle comme champ d'expertise); la pertinence politique (la valorisation de résultats et d'effets accessibles mais non politiques). Essentiellement, les futures politiques et pratiques de financement doivent encourager le développement de la carrière des jeunes chercheurs afin d'assurer la durabilité à long terme du domaine.

3. Enjeux en matière de financement et recommandations

Lors des discussions de groupe et des séances plénières, les participants ont fortement souscrit à l'évaluation de M. Burgess faisant état de la recherche GE³LS comme un nouveau domaine

¹⁷ Atkinson-Grosjean. *Public Science, Private Interests: Culture and Commerce in Canada's Networks of Centres of Excellence* (Toronto: University of Toronto Press, 2006). Le concept de « recherche de base inspirée par l'utilisateur » a été abordé à l'origine par Donald E. Stokes, *Pasteur's Quadrant: Basic Science and Technological Innovation* (Washington, D.C.: Brookings Institution Press, 1997).

d'étude caractérisé par une croissance, une étendue, une interdisciplinarité et une activité translationnelle d'importance. Par conséquent, ils se sont concentrés sur les besoins urgents suivants :

- a. coordonner le soutien entre les disciplines, secteurs et frontières;
- b. améliorer la qualité de l'engagement envers la génomique, le secteur privé et le public;
- c. appuyer le développement d'un nouveau domaine de recherche qui permet d'offrir une réponse aux enjeux sociétaux persistants au Canada et à l'étranger.

Les discussions ont surtout été axées sur les cinq enjeux suivants :

a. Coordination du financement de la recherche GE³LS

La croissance, l'étendue, l'interdisciplinarité et l'activité translationnelle importantes de la recherche GE³LS obligent les chercheurs dans ce domaine à confronter les structures institutionnelles établies dans le but de définir et d'appuyer des domaines de recherche moins récents ainsi que d'autres activités. À cet égard, les éléments les plus importants sont les défis liés à la coordination entre les frontières disciplinaires, sectorielles et géographiques institutionnalisées dans les départements universitaires, les organismes de financement et les ministères, les distinctions établies entre les activités des secteurs public et privé et les administrations provinciales ou nationales.

Les participants ont cerné trois secteurs dans lesquels ces frontières ont influé sur le développement de la recherche GE³LS. Dans le premier cas, les distinctions disciplinaires établies dans l'organisation, les structures et l'administration des organismes de financement ont compliqué l'évaluation par les pairs des demandes GE³LS interdisciplinaires. Il est fréquent que même les gestionnaires des programmes interdisciplinaires ne soient pas assez expérimentés pour formuler le cadre de référence d'une manière qui soit véritablement interdisciplinaire ou pour sélectionner de façon adéquate les membres du comité d'évaluation par les pairs. Même les analystes suivent trop souvent des normes propres à la discipline qui sont inappropriées.

Les frontières disciplinaires, sectorielles et géographiques définissent également la recherche GE³LS en exerçant une influence sur la distribution du financement de la recherche. Les participants ont mentionné que les différences dans la disponibilité du financement au sein des disciplines, organismes subventionnaires et ministères limitent la recherche GE³LS dans les secteurs autres que la santé humaine comme l'agriculture, la pêche et la foresterie. Les liens ténus entre les universités et les ministères fédéraux à vocation scientifique nuisent également à la recherche GE³LS à l'extérieur du domaine de la santé humaine.

Les distinctions entre les domaines de responsabilité des secteurs public et privé renforcent ces différences. Par exemple, la responsabilité du secteur public et le financement dans le domaine de la santé humaine ont fait de la bioéthique un important domaine de recherche pour le Canada, alors que le manque de leadership dans le secteur privé a freiné la recherche GE³LS dans les domaines de l'agriculture, de la pêche et de la foresterie. Les participants ont aussi trouvé que les différences dans la disponibilité du financement entre les provinces riches et les provinces moins bien nanties ont créé des écarts dans le développement de la recherche GE³LS sur le plan géographique, tandis que les distinctions disciplinaires ont créé des écarts dans la disponibilité du financement pour certains types de projets (ou en fonction de l'envergure de ceux-ci, particulièrement dans le cas des projets de moyenne envergure qui satisfaisaient aux critères de financement du CRSH et de Génome Canada).

Enfin, les participants ont été confrontés à des défis semblables quand ils ont cherché à structurer une activité scientifique ciblée. Leurs travaux passent souvent inaperçus dans les départements universitaires ou ne retiennent pas l'attention de leurs collègues dans d'autres départements, organisations ou provinces. Les chercheurs et les responsables de l'élaboration des politiques veulent de meilleures solutions de communication que les courriels, les

téléconférences et les longs voyages en avion pour communiquer avec des collègues et d'éventuels collaborateurs. Tous étaient d'avis que les frontières disciplinaires, sectorielles et géographiques ont représenté des obstacles importants au développement de la recherche GE³LS au Canada et à l'étranger.

En dépit de ces enjeux, les participants ont reconnu que la recherche GE³LS – en tant qu'activité générale, interdisciplinaire et translationnelle – nécessite l'accès à de nombreux programmes de financement et mesures de soutien de la recherche tous aussi diversifiés. Ainsi, ils préconisent une coordination accrue entre les organismes de financement, les secteurs et les provinces plutôt que le recours à une approche intégrée en matière de financement de la recherche.

Ils ont recommandé l'élaboration d'une stratégie de recherche GE³LS interorganisme afin de situer la recherche GE³LS dans le contexte des objectifs scientifiques et technologiques plus généraux du Canada, ainsi que de faciliter la coordination dans trois secteurs :

i. Afin d'améliorer la distribution du financement entre les frontières disciplinaires, sectorielles et provinciales et de combler les écarts dans le financement disponible, les participants ont vivement recommandé une coordination accrue en matière d'élaboration et de conception des programmes de financement. Par exemple, chaque organisme pourrait financer la recherche GE³LS dans un but précis ou pour des projets d'une envergure particulière.

ii. Afin d'améliorer l'évaluation par les pairs et l'administration des programmes liés à la recherche GE³LS interdisciplinaire, les participants ont vivement recommandé aux organismes de financement d'adopter une approche plus coordonnée pour la gestion des programmes. Ils ont recommandé plus particulièrement que les organismes de financement :

- mettent sur pied des comités d'évaluation par les pairs interorganismes, internationaux et interdisciplinaires;
- encouragent l'échange de renseignements entre les agents de programmes responsables des programmes de financement GE³LS admissibles;
- fassent la promotion de programmes de financement GE³LS admissibles dans leurs sites Web.

iii. Afin d'améliorer la collaboration des chercheurs GE³LS entre les frontières disciplinaires, sectorielles et géographiques, les participants ont vivement conseillé aux organismes de coordonner des programmes de collaboration et des projets de réseautage. Par exemple, les organismes pourraient :

- collaborer à des projets conjoints auxquels participent différents secteurs et échelons de gouvernement (provinciaux et nationaux);
- offrir des programmes d'échange afin d'encourager le mouvement entre les disciplines, les secteurs et les provinces ou pays;
- appuyer un examen régulier et systématique des derniers développements en génomique afin de faciliter la recherche GE³LS et la collaboration interdisciplinaire de pointe;
- appuyer les chercheurs pour qu'ils puissent élaborer des projets, voyager et établir des relations de collaboration avec des collègues œuvrant dans d'autres disciplines, provinces ou pays;
- mettre sur pied et appuyer des réseaux de chercheurs GE³LS qui facilitent la collaboration soutenue entre les frontières disciplinaires, sectorielles et géographiques.

b. Recherche GE³LS et génomique

L'une des caractéristiques déterminantes de la recherche GE³LS est le caractère étroit de la collaboration et de l'examen d'un domaine de recherche différent : la génomique. Elle représente, peut-être, la frontière disciplinaire la plus cruciale et la plus résistante pour les chercheurs GE³LS et elle représente également une relation qui est, en pratique, profondément influencée par les structures de financement institutionnelles.

Au Canada, on compte deux modèles de financement – plus ou moins précisément définis – en matière de recherche GE³LS. La plupart des programmes soutiennent la recherche GE³LS indépendante de la génomique. Par ailleurs, Génome Canada offre un financement intégré par le truchement d'un important programme de subvention qui exige la collaboration des chercheurs GE³LS et des scientifiques du domaine de la génomique à un seul projet d'envergure.¹⁸ Les scientifiques du domaine de la génomique, en tant que chercheurs principaux dans le cadre de ces projets, doivent également obtenir un montant équivalent de la part d'organismes subventionnaires fédéraux externes avant de pouvoir mettre en œuvre leur projet.

Les participants à l'atelier ont reconnu nettement la nécessité de modèles de financement intégrés et indépendants. Ils ont reconnu qu'à défaut d'une obligation de collaborer à un certain point, l'échange de connaissances et l'apprentissage entre les deux domaines ne pourraient être aussi bénéfiques. Parallèlement, les chercheurs GE³LS et les chercheurs du domaine de la génomique présents à l'atelier ont soulevé des problèmes particuliers quant au programme de financement intégré actuel. Plus particulièrement, ce programme accorde peu de temps pour établir des partenariats. En obligeant les chercheurs en génomique à obtenir du financement destiné à la recherche GE³LS dans le cadre de leurs propres projets et en leur confiant la gestion de ce financement, ils détiennent une emprise exagérée sur la composante GE³LS de la recherche. Le programme ne reconnaît pas les différences culturelles entre les deux domaines, particulièrement en ce qui a trait à un processus d'évaluation par les pairs qui est inapproprié pour la recherche GE³LS. Par surcroît, le programme entretient l'attente non justifiée chez les chercheurs en génomique que les chercheurs GE³LS fournissent des services consultatifs en matière d'éthique et de communication au lieu de diriger une activité de recherche.

Afin de résoudre ces problèmes tout en conservant les avantages d'un modèle de financement intégré, les participants à l'atelier ont proposé que les organismes de financement :

- créent des possibilités et offrent du soutien pour l'élaboration d'initiatives de collaboration entre les chercheurs GE³LS et les chercheurs du domaine de la génomique préalablement à un concours de financement intégré (approche initiale);
- tiennent un concours séparé pour le financement de la recherche GE³LS, dont l'évaluation par les pairs serait effectué par les chercheurs GE³LS, suivant un important concours en vue du financement de la recherche en génomique – et exigent une collaboration entre les chercheurs GE³LS et les chercheurs en génomique afin que les deux groupes obtiennent un financement (approche complémentaire).

c. Cofinancement

L'exigence établie par Génome Canada précisant que les chercheurs doivent obtenir la moitié de leur financement de la part d'organismes subventionnaires fédéraux externes influe également sur la recherche GE³LS. Cette approche encourage une certaine forme d'engagement de la part de l'utilisateur, attire des ressources supplémentaires et augmente les possibilités de conflits d'intérêts entre les chercheurs et les bailleurs de fonds. On croit également qu'elle occasionne

¹⁸ Pour de plus amples renseignements, consulter le document de référence *Public GE³LS Research Funding in Canada*, disponible à l'adresse suivante : <http://www.genomecanada.ca/erasage/documents/ge3lsCanadaPartII.pdf>.

une charge supplémentaire pour les chercheurs principaux étant donné que le cofinancement pour la recherche GE³LS est souvent plus difficile à obtenir que pour la génomique.

Les participants à l'atelier voulaient conserver l'engagement et les ressources rattachés au cofinancement et ils ont proposé deux façons d'atténuer les problèmes afférents. Ils ont suggéré que les organismes :

- prêtent conseil sur la relation sans lien de dépendance entre les chercheurs et les bailleurs de fonds dans les secteurs public et privé. À tout le moins, les lignes directrices devraient couvrir la gouvernance, la propriété des données et les priorités d'application des connaissances;
- établissent une fiducie indépendante dans le but d'attirer les ressources du secteur privé auxquelles serait apparié le financement public pour la recherche GE³LS. Une fiducie indépendante permettrait de réduire la charge des chercheurs et d'établir une relation d'indépendance claire entre les chercheurs GE³LS et les bailleurs de fonds du secteur privé.

d. Engagement du public

Les participants à l'atelier et les répondants à la demande de participation ont envisagé l'engagement du public comme une responsabilité, un sujet de recherche GE³LS, un élément de décision d'attribution du financement et un critère d'évaluation dans les programmes des organismes. Dans tous les cas, ils ont vivement conseillé à leurs collègues et aux conseils d'en faire davantage.

L'engagement du public représente un défi dans le contexte des sociétés multiculturelles, a fait remarqué un répondant, et il faut en faire davantage [...] pour inciter la population canadienne à réfléchir et à exprimer ses désirs et inquiétudes par rapport aux enjeux liés à la recherche GE³LS. En raison du potentiel de la génomique pour l'amélioration de la santé publique, il est d'une importance primordiale que le public soit engagé dans ce domaine et que les développements soient en harmonie avec la perception publique du risque et l'acceptabilité culturelle. (Trad.)

En ce qui a trait au rôle d'élément de décision d'attribution du financement et de critère d'évaluation, les participants ont demandé aux organismes subventionnaires des précisions supplémentaires sur la gamme d'activités liées à l'engagement du public et à la mobilisation des connaissances appropriées à des fins particulières – ainsi que sur les résultats attendus. Ils ont discuté, en particulier, de la valeur et de la qualité de l'engagement du public dans le processus d'évaluation par les pairs et ont vivement recommandé que les organismes de financement déploient des efforts concertés afin d'évaluer la recherche actuelle sur l'engagement du public et la mobilisation des connaissances dans le but de fournir une orientation.

e. Durabilité

Dès le départ, M. Burgess a exprimé une inquiétude, partagée par de nombreux participants, sur le fait que le milieu de l'enseignement n'avait pas encore déterminé un cheminement de carrière officiel en recherche GE³LS. Les possibilités d'obtenir la formation interdisciplinaire nécessaire sont rares, difficiles à organiser, coûteuses en temps et souvent privées d'aide financière. En outre, peu de postes en recherche GE³LS sont établis dans les universités canadiennes. Les participants ont exhorté les organismes de financement de collaborer avec les universités dans le but de résoudre la situation et ont recommandé qu'elles :

- créent des bourses de recherche au niveau doctoral et postdoctoral prévoyant des composantes interdisciplinaires pour les chercheurs GE³LS et les chercheurs en génomique;
- appuient les petits ateliers, en rassemblant les étudiants des cycles supérieurs et les chercheurs chevronnés du Canada et de l'étranger dans le but de promouvoir la synthèse des connaissances, la formation en recherche, le perfectionnement professionnel et le réseautage.

4. L'avenir de la recherche GE³LS au Canada

Les discussions entre les chercheurs principaux, les administrateurs et les membres de la communauté de recherche GE³LS qui ont participé à l'atelier ERA-SAGE II, ou qui ont répondu à la demande de participation, étaient teintées d'ambition et de détermination : créer une communauté de recherche de très grande importance pour le Canada et le monde entier. Reconnaissant que la recherche GE³LS est un domaine nouveau, diversifié et en rapide évolution, ils étaient réticents à discuter de pratiques exemplaires mais ils n'ont pas hésité à exprimer une vision, à suggérer des mesures d'amélioration et à proposer des innovations pour créer un domaine d'expertise authentique au sein des milieux universitaires canadiens et internationaux.

Les chercheurs GE³LS canadiens et les administrateurs de ce domaine de recherche reconnaissent l'importance, la complexité et l'avenir de leur travail : répondre aux enjeux sociaux persistants que présentent la génomique et la biotechnologie – et créer une science qui soit vaste, interdisciplinaire et translationnelle, riche d'une expertise unique et d'une capacité fonctionnelle inégalées assurée par des chercheurs en génomique, des gouvernements, des entreprises et des citoyens. Ils voient également poindre à l'horizon les possibilités de travail prometteuses dont sont porteuses de multiples technologies, et comprennent qu'ils ont une chance unique de les saisir dans un pays exceptionnellement disposé à aborder des défis stimulants dans un esprit d'ouverture. Ils entrevoient une recherche GE³LS véritablement adaptative pour l'avenir, ce qui ouvrirait toutes grandes les portes pour la recherche canadienne et internationale.

Prochaines étapes

En guise de conclusion de l'atelier, Christian Sylvain a souligné l'occasion formidable que représente ERA-SAGE pour permettre aux Canadiens de collaborer à l'élaboration d'un programme international de recherche GE³LS. L'expérience canadienne a été très enrichissante, selon lui, sur le plan de la gouvernance, du cofinancement, de la coordination de projets et de programmes ainsi que sur le plan de l'engagement public. La vision canadienne devrait faire partie du programme international.

En tant que membre du Comité permanent d'ERA-SAGE, celui-ci a fait état de cinq défis auxquels fait face le consortium dans le cadre de l'élaboration de son plan stratégique pour le financement de la recherche transnationale GE³LS :

- *Gouvernance* : Trouver le juste équilibre entre les perspectives nationales et un programme international émergeant dans la gestion des programmes de recherche et dans l'interface entre la société et les décideurs;
- *Autonomie* : Faire concorder les traditions nationales en matière de recherche afin d'arriver à la bonne combinaison de programmes indépendants et intégrés d'appui à la recherche GE³LS;
- *Contexte* : Trouver les contextes sociétaux adéquats pour la recherche GE³LS dans un environnement multinational, multidisciplinaire et multilatéral;

- *Mise en œuvre* : Veiller à ce qu'ERA-SAGE apporte une « valeur ajoutée » aux plans nationaux de financement lors de l'élaboration des programmes transnationaux;
- *Communications* : Appuyer les initiatives adéquates et trouver les auditoires clés afin d'accroître la visibilité et l'influence de la recherche GE³LS.

M. Sylvain a indiqué que les recommandations formulées lors de l'atelier serviront à l'élaboration d'un plan stratégique pour ERA-SAGE qui sera rendu public à l'automne 2007. Il a également assuré aux participants, au nom du CRSH, des IRSC et de Génome Canada, que ces organismes tiendront compte des idées mises de l'avant lors de cet atelier dans l'élaboration future de leurs programmes respectifs.

Annexe A : Sommaire des recommandations de l'atelier ERA-SAGE II

Les participants ont décrit la recherche GE³LS comme un nouveau domaine d'étude caractérisé par une croissance, une étendue, une interdisciplinarité et une activité translationnelle d'importance. Ainsi, ils ont formulé des recommandations particulières à l'intention des organismes de financement dans chacun des secteurs suivants :

a. Coordination du financement de la recherche GE³LS

Élaborer une stratégie de recherche GE³LS interorganisme afin de situer la recherche GE³LS dans le contexte des objectifs scientifiques et technologiques plus généraux au Canada et de faciliter la coordination dans trois secteurs :

- i. Afin d'améliorer la distribution du financement entre les frontières disciplinaires, sectorielles et provinciales et de combler les écarts dans le financement disponible :
 - coordonner l'élaboration et la conception des programmes de financement. Par exemple, chaque organisme pourrait financer la recherche GE³LS dans un but précis ou pour des projets d'une envergure particulière.
- ii. Afin d'améliorer l'évaluation par les pairs et l'administration des programmes :
 - mettre sur pied des comités d'examen interorganismes, internationaux et interdisciplinaires à l'intention des pairs;
 - encourager l'échange de renseignements entre les agents de programmes responsables des programmes de financement GE³LS admissibles;
 - faire la promotion de programmes de financement GE³LS admissibles dans les sites Web des organismes.
- iii. Afin d'améliorer la collaboration des chercheurs GE³LS entre les frontières disciplinaires, sectorielles et géographiques :
 - collaborer à des projets conjoints auxquels participent différents secteurs et échelons de gouvernement (provinciaux et nationaux);
 - offrir des programmes d'échange afin d'encourager le mouvement entre les disciplines, les secteurs et les provinces ou pays;
 - appuyer un examen régulier et systématique des derniers développements en génomique afin de faciliter la recherche GE³LS et la collaboration interdisciplinaire de pointe;
 - appuyer les chercheurs pour qu'ils puissent élaborer des projets, voyager et établir des relations de collaboration avec des collègues œuvrant dans d'autres disciplines, provinces ou pays;
 - mettre sur pied et appuyer des réseaux de chercheurs GE³LS qui facilitent la collaboration soutenue entre les frontières disciplinaires, sectorielles et géographiques.

b. Recherche GE³LS et génomique

Conserver des modèles de financement intégrés et indépendants. Afin d'améliorer la prestation du financement intégré et ses résultats :

- créer des possibilités et appuyer l'élaboration d'initiatives de collaboration entre les chercheurs GE³LS et les scientifiques du domaine de la génomique avant de tenir à un concours de financement intégré (approche initiale);
- tenir un concours distinct pour le financement de la recherche GE³LS, dont l'évaluation par les pairs serait effectué par les chercheurs GE³LS, suivant un important concours en vue du financement de la recherche en génomique – et exiger une collaboration entre les chercheurs GE³LS et les chercheurs en génomique afin que les deux groupes obtiennent du financement (approche complémentaire).

c. Cofinancement

Conserver le cofinancement là où il est établi. Afin d'améliorer la prestation du cofinancement et ses résultats :

- prêter conseil sur la relation sans lien de dépendance entre les chercheurs et les bailleurs de fonds dans les secteurs public et privé – à tout le moins, les lignes directrices devraient couvrir la gouvernance, la propriété des données et les priorités d'application des connaissances;
- établir une fiducie indépendante dans le but d'attirer les ressources du secteur privé auxquelles serait apparié le financement public pour la recherche GE³LS. Une fiducie indépendante permettrait de réduire la charge des chercheurs et d'établir une relation d'indépendance claire entre les chercheurs GE³LS et les bailleurs de fonds du secteur privé.

d. Engagement du public

L'engagement du public est une responsabilité, un sujet de recherche GE³LS, un élément de décision d'attribution du financement et un critère d'évaluation dans les programmes des organismes.

- En tant qu'élément de sélection et d'évaluation, des précisions supplémentaires sont requises sur la gamme d'activités d'engagement du public et de mobilisation des connaissances appropriées à des fins particulières – et sur les résultats attendus.
- Il est nécessaire de déployer des efforts concertés afin d'évaluer la recherche actuelle sur l'engagement du public et la mobilisation des connaissances dans le but de fournir une meilleure orientation pour les chercheurs et leurs partenaires.

e. Durabilité

Pour faciliter le soutien de la recherche GE³LS comme domaine de recherche subventionné :

- créer des bourses de recherche au niveau doctoral et postdoctoral prévoyant des volets interdisciplinaires pour les chercheurs GE³LS et les chercheurs en génomique;
- soutenir les petits ateliers, en rassemblant les étudiants des cycles supérieurs et les chercheurs principaux du Canada et de l'étranger dans le but de promouvoir la synthèse des connaissances, la formation en recherche, le perfectionnement professionnel et le réseautage.

Annexe B : Sommaire des réponses à la « Demande de commentaires »

Document de travail : Résumé des réponses à la « Demande de participation »
Préparé par Garth Williams, le 16 novembre 2006, pour l'atelier ERA-SAGE II sur le financement de la recherche GE³LS au Canada : Définition des pratiques exemplaires et exploration des orientations futures.

Introduction

Le résumé des réponses à la demande de participation sur les enjeux liés au financement de la recherche GE³LS a été préparé pour aider les participants et susciter des discussions à l'atelier ERA-SAGE intitulé « Financement de la recherche GE³LS au Canada : Définition des pratiques exemplaires et exploration des orientations futures » et tenu à Ottawa les 16 et 17 novembre 2006.

Il ne constitue pas une analyse systématique des enjeux liés au financement de la recherche GE³LS au Canada. Il s'agit plutôt d'une analyse qui résume les réponses individuelles au document abrégé de la demande de participation distribué aux participants de l'atelier et aux membres du milieu de la recherche GE³LS et publié dans le site Web de Génome Canada entre le 23 octobre et le 7 novembre 2006. La demande de participation visait seulement à obtenir l'opinion personnelle des répondants par rapport aux questions d'actualité en lien avec le financement de la recherche GE³LS (forces actuelles, faiblesses, lacunes et chevauchements dans la politique de financement actuelle et la pratique) de même que, dans la mesure du possible, des renseignements au sujet des programmes de financement non gouvernementaux.

Dix-sept répondants ont fait part de leurs commentaires d'après leur expérience du monde universitaire (10 répondants), leur expérience au sein du gouvernement (5 répondants) et au sein d'organisations non gouvernementales (2 répondants). Douze des dix-sept répondants participeront à l'atelier. Les organisateurs les remercient de leur participation.

Aperçu

Les répondants ont fait valoir que la plus grande force du Canada en matière de financement de la recherche GE³LS est l'amalgame des programmes et des approches adopté par Génome Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et d'autres organismes de financement et de recherche. Ils ont mentionné que ce genre d'approche en plusieurs volets est souvent la façon la plus efficace pour garantir l'atteinte des objectifs.

Les répondants ont ajouté que le soutien apporté aux projets GE³LS de grande envergure ont fait du Canada un chef de file dans ce domaine. Ils ont félicité Génome Canada de ce qui suit :

- l'intégration ambitieuse de la recherche GE³LS à des projets de génomique et de protéomique;
- l'encouragement de la création de liens entre les décisionnaires et les chercheurs;
- la reconnaissance du fait que la recherche GE³LS ne s'applique pas seulement à la génétique humaine;
- l'établissement d'une capacité nationale dans le domaine de la bioéthique.

Les répondants ont cerné quatre grands secteurs regroupant les enjeux d'actualité, les faiblesses, les lacunes et les chevauchements dans le financement de la recherche GE³LS. Ces secteurs traitent de ce qui suit :

1. le but, l'engagement et les effets de la recherche GE³LS;
2. l'organisation ou la coordination de stratégies de financement, de programmes et de programmes-cadres;
3. les ressources et la capacité de recherche, en général et dans des domaines précis;
4. l'interdisciplinarité.

Ces grands secteurs correspondent en grande partie aux thèmes choisis pour les groupes de discussions de l'atelier (tels qu'inscrits au programme). Il convient toutefois de remarquer que les répondants ne connaissaient pas les catégories des groupes de discussions lorsqu'ils ont noté leurs observations. Ils ont approfondi les questions et fait des liens de façon à enrichir leur propre compréhension du financement de la recherche GE³LS au Canada. En conséquence, les domaines mentionnés ne correspondent pas parfaitement aux thèmes proposés pour les groupes de discussion de l'atelier.

1. Gestion de la qualité : une question d'utilité

Un grand nombre de répondants ont soutenu que l'enjeu le plus important pour la recherche GE³LS est de montrer sa valeur. En plus de reconnaître les limites des mesures types pour la productivité en recherche, ils ont souligné l'importance de la relation – basée sur les politiques et les pratiques – entre la recherche GE³LS et les objectifs nationaux ou le bien public.

D'après l'un des répondants, cela signifie qu'il faut examiner attentivement le meilleur « lieu » pour les chercheurs en GE³LS au regard d'autres acteurs dans une société démocratique. Selon d'autres, qui soulignent l'intérêt général pour la recherche GE³LS et la génomique, cela démontre un besoin de sensibilisation et d'engagement du public. Dans des sociétés multiculturelles, l'implication du public est compliquée, a mentionné l'un des répondants, il faut en faire plus pour inciter la population canadienne à réfléchir et à partager ses désirs et ses préoccupations par rapport à la recherche GE³LS. Compte tenu du potentiel que la génomique offre à la santé publique, il est primordial que l'implication du public et les développements dans ce domaine correspondent à la perception publique des risques et à l'acceptabilité culturelle.

Du point de vue des politiques, de nombreux répondants ont souligné le besoin d'examiner, dans le vaste contexte canadien des objectifs scientifiques et technologiques, la recherche GE³LS, ses mandats, les organismes qui la finance ainsi que ses répercussions sur la gouvernance et la gestion de la recherche génomique. D'un point de vue pratique, les répondants ont demandé plus de clarté concernant la gamme des activités et les résultats attendus pour une mobilisation efficace des connaissances et l'engagement du public. L'une des questions portait sur la mesure dans laquelle la recherche devrait, selon les partenaires communautaires, fournir des ressources pour le renforcement des capacités au sein d'une collectivité. D'autres questions portaient sur l'éventail possible de programmes de mobilisation des connaissances; les différents types d'engagement du public à étudier; le temps requis pour évaluer les initiatives complexes de recherche et de formation. Afin de répondre à ces questions, il a été suggéré de procéder à une mobilisation pour coordonner et créer une évaluation critique de la recherche actuelle sur l'implication du public.

2. Stratégies de financement : une question de coordination

Certains répondants ont déclaré que le problème principal se résume à l'absence de coordination ou d'une vue d'ensemble de ce qu'est la recherche GE³LS et de ce qu'elle vise à accomplir. Même s'ils reconnaissent que le Canada bénéficie d'une grande variété de programmes de subvention de recherche, les répondants sont en faveur d'une meilleure coordination entre les organismes de financement fédéraux, provinciaux et sans but lucratif. Ils veulent une démarche de planification stratégique et de gestion des programmes plus concertée afin d'améliorer la gestion de la recherche et de faciliter l'érudition dans l'ensemble des disciplines, des provinces et des pays de même qu'entre les différents types de programmes de financement.

Les répondants ont laissé entendre qu'une plus grande coordination entre les organismes de financement pourrait équilibrer la distribution des ressources entre les disciplines, encourager les programmes complémentaires et combler les lacunes des programmes actuellement offerts. À ce chapitre, de nombreux répondants ont souligné que l'on ne devrait pas considérer les projets d'envergure de Génome Canada comme la seule méthode de recherche GE³LS appropriée. Ils recommandent la création d'un programme qui aiderait les chercheurs à préparer des propositions, à voyager et à tisser des liens de collaboration avec des collègues d'autres disciplines, d'autres provinces ou d'autres pays. Un répondant a laissé entendre que l'initiative ERA-SAGE pourrait être une façon importante de provoquer des occasions de collaboration. Il a noté que plusieurs chercheurs attendent de voir quels seront les résultats de cet effort initial.

Les répondants ont également suggéré qu'une meilleure collaboration entre les organismes de financement pourrait encourager une recherche GE³LS plus innovatrice grâce à la normalisation et à la simplification des processus d'application et de production de rapports qui, à l'heure actuelle, sont contraignants pour les chercheurs. Une meilleure coordination à ce niveau pourrait également contribuer à l'examen des préoccupations éthiques relatives au financement du secteur privé en améliorant la façon dont les ententes de partenariat sont négociées entre les contrats financés par le gouvernement et les sources de financement ayant fait l'objet d'un examen par des pairs et le cofinancement du secteur privé ou des ONG. Les répondants ont fait valoir que les risques et avantages des modèles de partenariat de rechange subventionnant la recherche GE³LS doivent être clairement décrits en fonction des questions de la gouvernance de la recherche, de la propriété des données et des priorités d'application des connaissances.

3. Capacité de la recherche : une question de ressources

Presque tous les répondants ont mentionné que le manque de financement de la recherche GE³LS était l'un des problèmes les plus importants. Notamment, l'un d'entre eux a fait remarquer que Génome Canada n'avait pas encore investi, tel qu'il avait suggéré, 10 p. 100 de son financement total dans la recherche GE³LS. Toutefois, les répondants se sont plus particulièrement concentrés sur les façons d'augmenter, par les programmes, la capacité de la recherche dans l'ensemble du domaine et dans des domaines précis.

Pour augmenter la capacité de recherche globale, les répondants ont recommandé un programme qui aiderait les étudiants et les chercheurs d'autres disciplines qui débutent en GE³LS. De nombreux répondants considèrent que le financement de Génome Canada et des IRSC destiné à la recherche GE³LS sur des sujets en lien avec la santé humaine avait contribué à faire de la bioéthique un domaine de recherche nationale important au Canada. Ils croient qu'un effort semblable serait nécessaire pour constituer l'expertise canadienne en matière d'économie, d'environnement, de foresterie, de pêche et d'aquaculture. Tel que mentionné ci-dessus, les répondants ont fait des suggestions comparables en ce qui concerne l'engagement du public et la mobilisation des connaissances.

4. GE³LS et génomique : une question d'interdisciplinarité

Les répondants ont porté une grande attention aux enjeux concernant la nature interdisciplinaire de la recherche GE³LS. Tel que mentionné plus tôt, ils ont réclamé le développement de la capacité en fonction de la formation et de la recherche sur le sujet et des méthodologies de la recherche interdisciplinaire. Ils se sont également penchés sur deux questions en matière de programmes liées à la recherche interdisciplinaire.

En premier lieu, les répondants ont demandé une augmentation des recherches et de la transparence par rapport aux mérites relatifs – et au bon équilibre – des projets de recherche GE³LS indépendants ou autonomes et de ceux soutenus et mis en œuvre dans le cadre de projets de génomique de grande envergure. De nombreux répondants ont reconnus les avantages des projets GE³LS intégrés mais également les défis particuliers qui en découlent. Ils s'inquiètent du fait que les projets GE³LS intégrés étaient « parfois superficiels ». Ils signalent

que ce genre de recherche devrait pouvoir faire l'objet d'une évaluation par les pairs; d'une distinction claire entre l'élaboration de règles d'éthique de la recherche ou d'analyses économiques qui ne servent qu'à mettre en évidence les avantages sociaux et économiques de la génomique; d'un lien évident entre le personnel expérimenté et des liens avec les chercheurs en GE³LS. En conséquence, la plupart des répondants ont aussi mentionné que la recherche GE³LS indépendante – et que les occasions de rencontrer des collègues canadiens et étrangers lors de réunions sur des sujets précis – sont maintenant essentielles au développement et à la maturation de la recherche dans le domaine.

En deuxième lieu, les répondants se sont concentrés sur les défis relatifs à la gestion des programmes interdisciplinaires d'évaluation par les pairs et du processus de sélection. Ils affirment que les administrateurs des programmes interdisciplinaires réguliers et spéciaux manquent souvent d'expérience par rapport à l'élaboration de cadres de référence et la sélection de membres des comités d'évaluation par les pairs. Ils affirment également que les examinateurs continuent trop souvent de participer à des réseaux concertés existants dans leur discipline. Compte tenu de ces défis et du nombre d'examineurs d'expérience limité au Canada, les répondants ont dit qu'il semble que ces comités auto-constitués agissent derrière des portes closes. Ils ont ajouté que les appels de demandes servent à cibler les groupes intéressés et que la rhétorique utilisée exclut ceux qui ne sont pas « dans le secret des Dieux ».

Programmes de financement non gouvernementaux

Peu de répondants connaissaient les programmes de financement non gouvernementaux destinés à la recherche GE³LS même si certains ont fait mention de la possibilité d'obtenir un financement grâce au Pew Charitable Trusts, à la Bill and Melinda Gates Foundation et à l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein. Un répondant a suggéré que les ministères mènent plus de recherches GE³LS par le biais de leur division de politiques que par le biais de programmes de recherche formels.

Annexe C : Programme de l'atelier ERA-SAGE II

Atelier ERA-SAGE II sur le financement de la recherche GE³LS au Canada : Définition des pratiques exemplaires et exploration des orientations futures – Les 16 et 17 novembre 2006, Brookstreet Hotel, Ottawa, Canada.

OBJECTIFS

- Cerner les similitudes, les différences, les lacunes et la complémentarité dans les stratégies de financement du Canada pour la recherche GE³LS.
- Déterminer les nouveaux enjeux émergents dans le domaine du financement de la recherche GE³LS.
- Énoncer les éléments clés des modèles de pratiques exemplaires et de gestion de la qualité dans le financement de la recherche GE³LS.

Atelier ERA-SAGE II

LE JEUDI 16 NOVEMBRE 2006

- 16 h 30 **Inscription**
- 17 h 30 **Réception**
- 18 h **Mot de bienvenue** Robin Hill, directeur des Programmes de création des connaissances des IRSC
- 18 h 10 **SOUPER**
- 19 h **Commentaires** Chad Gaffield, président du Conseil de recherches en sciences humaines
- 19 h 10 **Discours liminaire** Professeur Tim Caulfield, Chaire de recherche du Canada sur le droit et les politiques relatifs à la santé, University of Alberta

LE VENDREDI 17 NOVEMBRE 2006

- 7 h **PETIT-DÉJEUNER**
- 8 h 30 **Introduction** – Vardit Ravitsky, facilitatrice

PRÉSENTATIONS PLÉNIÈRES

Aperçu et contexte du financement canadien de la recherche GE³LS

- 8 h 35 Martin Godbout, président-directeur général de Génome Canada
- 8 h 50 Michael Burgess, chaire d'éthique appliquée, Maurice Young Centre for Applied Ethics de l'University of British Columbia

9 h 30 **Plan de la journée** – facilitatrice

9 h 40 **PAUSE**

10 h THÈMES DE DISCUSSION DES GROUPES DE TRAVAIL

Groupe 1 – Stratégies de financement : Financement ouvert, stratégique, public et privé; projets de petite et de grande envergure; portée – Que finance-t-on? (infrastructure, collaborations internationales, étudiants des cycles supérieurs, conférences, déplacements, transfert des connaissances, développement des capacités, formation, sensibilisation du public, etc.); politiques concernant le cumul de financement.

Groupe 2 – Gestion de la qualité : Processus d'examen; intégrité de la recherche, imputabilité, évaluation des répercussions de la recherche, produits – Quels sont-ils et comment font-ils l'objet d'une évaluation? (p. ex. rapports aux organismes de financement, communication des résultats à la communauté scientifique et au public, et développement des produits.)

Groupe 3 – Diversité et spécialisation de la capacité : Capacité de recherche globale du Canada et possibilités de contribution internationale; consolidation de secteurs de force et d'expertise; faire la promotion de la diversité dans la recherche et accroître le bassin de chercheurs et de sujets de recherche.

Groupe 4 – GE³LS et génomique : Projets GE³LS autonomes et indépendants et volets GE³LS intégrés (partenariats réussis ou mariage forcé?); cofinancement et partenariats.

PRÉSENTATIONS PLÉNIÈRES DES GROUPES DE TRAVAIL (Présentation 15 minutes – Questions et réponses 15 minutes)

- 11 h Groupe 1 – Stratégies de financement
- 11 h 30 Groupe 2 – Gestion de la qualité
- 12 h **DÎNER**
- 13 h Groupe 3 – Capacité : Spécialisation et diversité

13 h 30 Groupe 4 – GE³LS et génomique

DISCUSSIONS PLÉNIÈRES

14 h Cerner les lacunes et les synergies – facilitatrice

15 h 15 **PAUSE**

15 h 45 Déterminer les pratiques exemplaires et faire des recommandations
générales – facilitatrice

16 h 45 **Mot de la fin** Christian Sylvain, directeur de la Division des politiques, de
la planification et des affaires internationales du Conseil de recherches en
sciences humaines

Annexe D : Liste des participants à l'atelier ERA-SAGE II

NOM	PRÉNOM	ÉTABLISSEMENT
Avard	Denise	Université de Montréal
Bell	Cindy	Génome Canada
Brown	Laura	Conseil national de recherches du Canada
Burgess	Michael	University of British Columbia
Carew	Richard	Agriculture et Agroalimentaire Canada
Caulfield	Tim	University of Alberta
Crichlow	JoAnn	Génome Canada
Culver	Keith	University of New Brunswick
Dewar	Karen	Génome Canada
Drouillard	Lisa	Santé Canada
Edmonds	Stuart	Institut national du cancer du Canada
Einsiedel	Edna	University of Calgary
Elmslie	Kimberley D.	Secrétariat canadien de la biotechnologie
Flamenbaum	Jamle	Instituts de recherche en santé du Canada
Gaffield	Chad	Conseil de recherches en sciences humaines du Canada
Godbout	Martin	Génome Canada
Griener	Glenn	Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain
Griffin	Gilly	Conseil canadien de protection des animaux
Hannan	Mohammed	Instituts de recherche en santé du Canada
Hill	Robin	Instituts de recherche en santé du Canada
Kaufert	Joseph	University of Manitoba
Létourneau	Lyne	Université Laval
MacDonald	Chris	Saint Mary's University
McNaughton	Craig	Conseil de recherches en sciences humaines du Canada
Panford	Janet	Initiative ERA-CAN
Popovich	Brad	Sirrus Genomics Inc.
Pullman	Daryl	Memorial University of Newfoundland
Ravitsky	Vardit	Génome Canada
Sauvageau	Lyne	Fonds québécois de la recherche sur la culture et la société
Sheremeta	Lori	University of Calgary
Stipernitz	Boris	Conseil de recherches en sciences humaines du Canada
Sylvain	Christian	Conseil de recherches en sciences humaines du Canada
Tsang	Adrian	Université Concordia
van Rooijen	Gijs	Genome Alberta
Williams	Garth	Savoir public Canada

Annexe E : Comité consultatif de programme de l'atelier ERA-SAGE II

Adrian Alsop, Economic and Social Research Council

Michael M. Burgess, University of British Columbia

Eric M. Meslin, Indiana University

Penny Moody-Corbett, Memorial University of Newfoundland

Stephen W. Scherer, Toronto Hospital for Sick Children

Annexe F : Groupe de coordination interorganisme de l'atelier ERA-SAGE II

Vardit Ravitsky, conseillère nationale et programme GE³LS, Génome Canada

JoAnn Crichlow, gestionnaire de programme, Génome Canada

Jaime Flamenbaum, conseiller principal, Politiques en matière d'éthique, Bureau d'éthique, Instituts de recherche en santé du Canada

Boris Stipernitz, analyste des politiques, Division des politiques, de la planification et des affaires internationales, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada