

## Sujet de discussion – Priorité – Accélérer la recherche

### Mise en contexte

#### Faire de la recherche en santé une priorité.

- Pour les Canadiens atteints de SP, la recherche est essentielle à la mise au point de nouveaux traitements, à l'amélioration de la qualité de vie et, ultimement, à la découverte d'un remède contre la SP.
- La Société de la SP est déterminée à accélérer la recherche. Depuis 1948, elle a alloué plus de 175 millions de dollars à la recherche sur la SP effectuée au Canada.
- Nous demandons par conséquent au gouvernement fédéral de faire de la recherche en santé une priorité en continuant d'investir dans la recherche fondamentale et en reconnaissant et en appuyant le rôle unique que jouent les personnes atteintes d'une maladie et les organismes de bienfaisance du domaine de la santé dans le contexte de la recherche en santé.

La Société de la SP appuie les recommandations formulées dans le rapport Naylor, [\*Investir dans l'avenir du Canada : Consolider les bases de la recherche au pays\*](#), et croit qu'il importe d'investir dans la recherche fondamentale. Les annonces relatives au budget fédéral 2018 montrent que des progrès ont été réalisés relativement à la prise en compte de ces recommandations, et nous nous en réjouissons. Toutefois, nous sommes d'avis que davantage d'investissements sont nécessaires. De plus, le point de vue des personnes aux prises avec une maladie n'est pas pris en compte dans les discussions. Or, il importe qu'il en soit autrement à l'avenir.

#### Investir dans la recherche

La recherche fondamentale est essentielle à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la SP ou d'une autre maladie, car elle ouvre de nouvelles avenues de découverte et contribue à l'amélioration de la base des connaissances scientifiques. Les Canadiens s'attendent à ce que les avancées de la recherche fondamentale favorisent la compréhension des facteurs qui précèdent le déclenchement d'une maladie, permettent l'évaluation efficace d'un traitement et contribuent à la mise en place de soins optimaux. Les investissements en recherche ont une double finalité. En plus d'influer sur les résultats en matière de santé et d'encourager l'innovation, ils stimulent l'économie par la création d'emploi, ce qui conduit à la commercialisation de produits.

La recherche fondamentale est en outre essentielle à l'acquisition de connaissances. Elle favorise l'innovation et constitue un élément clé de la formation de la prochaine génération de chercheurs. Elle est également cruciale dans un contexte de mondialisation et produit des retombées socioéconomiques qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie de l'ensemble des Canadiens. Le financement fédéral adapté et sûr de la recherche fondamentale au Canada permettrait de renforcer notre économie, de soutenir l'innovation et d'attirer et de retenir les chercheurs de premier plan dans notre pays. Les investissements en recherche contribuent à la création d'emplois et stimulent l'économie, en plus de jeter les bases de la prospérité et de l'innovation de demain. Le financement de la recherche en santé permet d'attirer et de retenir des chercheurs de talent. Ultimement, il améliore les résultats en matière de santé et soutient la croissance économique.

#### Rôles uniques des organismes de bienfaisance en santé et des personnes atteintes d'une maladie

La recherche en santé est essentielle à la satisfaction des besoins non comblés des patients, car elle améliore notre compréhension des maladies et des moyens de guérir et de soigner ceux qui en souffrent. Grâce à leurs expériences de vie, les patients offrent un point de vue unique sur l'état actuel des soins cliniques. Ce point de vue doit être pris en compte et contribuer à l'orientation des politiques de recherche en santé.

Les organismes de bienfaisance œuvrant dans le domaine de la santé jouent un rôle de premier plan dans le financement de la recherche en raison de leurs contributions financières, mais aussi parce qu'ils investissent dans la

prochaine génération de chercheurs et qu'ils travaillent à renforcer les capacités et à attirer les chercheurs de talent dans certains domaines de la santé. La recherche financée par les organismes de bienfaisance qui œuvrent dans le domaine de la santé cible souvent des domaines auxquels le gouvernement ou le secteur privé n'accordent pas nécessairement la priorité, mais qui comptent aux yeux des Canadiens touchés par certaines maladies. C'est le résultat d'une interaction directe avec les personnes qui utilisent les services qu'offrent les organismes de bienfaisance axés sur la santé du Canada et qui, en retour, les appuient en donnant du temps et de l'argent.

## Ce que nous demandons

**Le gouvernement fédéral doit faire de la recherche en santé une priorité en prenant les mesures suivantes :**

- Continuer d'investir dans la recherche fondamentale au Canada et considérer les organismes de bienfaisance axés sur la santé comme des partenaires clés du gouvernement, des universités et de l'industrie privée.
- Créer un cadre de travail permettant une meilleure coordination entre ces quatre catégories de parties prenantes afin d'optimiser les investissements des organismes de bienfaisance axés sur la santé ainsi que les fonds provenant des secteurs public et privé, destinés à financer la recherche.
- Engager de façon significative les personnes atteintes d'une maladie dans l'élaboration des politiques relatives à la recherche en santé. Les perspectives de ces personnes, de leurs aidants et des fournisseurs de soins de santé doivent être prises en compte dans le cadre des programmes fédéraux de financement de la recherche.
- Instaurer des mécanismes d'établissement des priorités de recherche qui permettent la prise en compte des personnes atteintes d'une maladie et des organismes de bienfaisance axés sur la santé dans le cadre des programmes de financement. Les organismes de bienfaisance sont des chefs de file dans ce domaine et possèdent une vaste expérience quant aux divers mécanismes qui permettent d'orienter les priorités de recherche en santé, y compris l'engagement direct auprès des patients et la collaboration internationale.