



Évaluation de la contribution au Fonds canadien de recherche sur le cerveau de la Fondation Neuro Canada 2011-2012 à 2015-2016

Préparé par :

Bureau de la vérification et de l'évaluation
Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada

Version traduite. En cas de divergence entre le présent texte et le texte anglais. La version
anglaise a préséance

Janvier 2017



Table des matières

Résumé.....	iii
Réponse de la direction et plan d'action.....	vi
1.0 But de l'évaluation.....	1
2.0 Description du programme.....	1
2.1 Contexte du programme.....	1
2.2 Profil du programme.....	2
2.3 Description détaillée du programme.....	6
2.4 Harmonisation et ressources du programme.....	6
3.0 Description de l'évaluation.....	8
3.1 Portée, approche et conception de l'évaluation.....	8
3.2 Limites et stratégies d'atténuation.....	9
4.0 Constatations.....	10
4.1 Pertinence : élément n° 1 – Nécessité de maintenir le programme.....	11
4.2 Pertinence : élément n° 2 – Harmonisation avec les priorités du gouvernement.....	13
4.3 Pertinence : élément n° 3 – Harmonisation avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral.....	14
4.4 Rendement : élément n° 4 – Atteinte des résultats escomptés (efficacité).....	18
4.5 Rendement : élément n° 5 – Démonstration de l'économie et de l'efficacité.....	29
5.0 Conclusions.....	40
5.1 Conclusions – Pertinence.....	40
5.2 Conclusions – Rendement.....	40
6.0 Recommandation.....	41
Annexe 1 – Modèle logique.....	42
Annexe 2 – Organismes et contextes de recherche par projet.....	43
Annexe 3 – Résumé des constatations.....	45

Liste des tableaux et des figures

Figure 1 : Fonds du FCRC attribués selon la catégorie de mécanisme de financement.....	2
Tableau 1 : Données financières du programme.....	7
Tableau 2 : Éléments fondamentaux et questions d'évaluation.....	8
Tableau 3 : Limites et stratégies d'atténuation.....	10
Tableau 4 : Estimation des coûts associés aux cinq catégories de diagnostics ayant les coûts totaux les plus élevés, Canada, 2008.....	12
Tableau 5 : Comparaison entre certains mécanismes de financement des IRSC et du FCRC.....	17
Tableau 6 : Répartition thématique des projets du FCRC.....	20
Figure 2 : Répartition du financement non fédéral.....	32
Tableau 7 : Sommes reçues par catégorie de bailleur de fonds et selon la valeur des dons, 2011-2015.....	33
Tableau 8 : Projets d'IRMC devant prendre fin, par année et programme.....	34
Tableau 9 : Analyse environnementale du modèle de financement.....	37
Tableau 10 : Nombre de lettres d'intention reçues, de demandes détaillées et de projets financés par programme de recherche.....	39

Liste de sigles

LCA	Lésion cérébrale acquise
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
FNC	Fondation Neuro Canada
CBRAIN	Réseau canadien de recherche en imagerie cérébrale
FCRC	Fonds canadien de recherche sur le cerveau
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
CQDM	Consortium québécois sur le développement des médicaments
CIE	Centre d'imagerie expérimentale
CRDI	Centre de recherches pour le développement international
LI	Lettre d'intention
IRMC	Initiative de recherche multi-chercheurs
MRgFUS	Chirurgie à base d'ultrasons concentrés guidés par résonance magnétique
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
SSPT	Subvention de soutien aux plateformes technologiques
CPR	Comité sur les politiques de recherche
CCS	Conseil consultatif scientifique
DGPS	Direction générale de la politique stratégique
OMS	Organisation mondiale de la Santé

Résumé

L'évaluation de la contribution au Fonds canadien de recherche sur le cerveau (FCRC) de la Fondation Neuro Canada (FNC) a été entreprise en vue de satisfaire aux exigences de la *Loi sur la gestion des finances publiques*.

But et portée de l'évaluation

L'évaluation avait comme but d'évaluer la pertinence et le rendement de la contribution au FCRC de la Fondation Neuro Canada pour la période allant de mars 2012 à mars 2016. En outre, l'évaluation servait à examiner le modèle de financement actuellement en place.

Description du programme

Le budget fédéral de 2011 prévoyait une affectation de 100 millions de dollars à l'appui de l'établissement du FCRC de la Fondation Neuro Canada. S'est ajoutée à cet engagement du gouvernement fédéral une somme additionnelle de 20 millions de dollars, annoncée dans le budget de 2016. Pour accéder à l'intégralité des 120 millions de dollars, la FNC doit lever une somme équivalente au moyen de sources de financement non fédérales et, de ce fait, elle touchera le financement de contrepartie (1:1) de Santé Canada.

L'objectif du FCRC consiste à accélérer le rythme des découvertes en appuyant les recherches qui permettent d'approfondir la connaissance du cerveau et qui sont prometteuses au chapitre du développement du diagnostic des affections cérébrales et des thérapies connexes. Le financement octroyé sert à soutenir tout l'éventail des recherches sur le cerveau et la santé mentale, particulièrement les projets à risque élevé réalisés au moyen d'une collaboration novatrice dans l'espoir d'obtenir des résultats exceptionnels. Le financement au titre de la recherche est fourni par l'intermédiaire de trois mécanismes : les initiatives de recherche multi-chercheurs (IRMC), les subventions de soutien aux plateformes technologiques (SSPT) et les bourses de formation.

Les IRMC visent à appuyer des équipes multidisciplinaires dans le but d'accélérer les recherches novatrices et transformatrices qui feront évoluer notre compréhension du fonctionnement et du dysfonctionnement du système nerveux.

Les SSPT visent, quant à elles, à faciliter et à accélérer la recherche par le financement de la maintenance et du fonctionnement de grandes plateformes de recherche existantes et à permettre ainsi à de nombreux chercheurs en neurosciences de disposer de capacités techniques nationales ou régionales.

En vue d'encourager la prochaine génération de chercheurs, des bourses de formation sont attribuées à des étudiants de doctorat et à des boursiers postdoctoraux exceptionnels entreprenant des recherches originales relatives à l'origine et aux conséquences des maladies et troubles cérébraux.

CONCLUSIONS – PERTINENCE

On estime que les affections neurologiques touchent quelque 3,6 millions de Canadiens et qu'elles constituent le problème de santé le plus coûteux lorsque l'on tient compte des coûts directs et indirects. Il est attendu que le nombre de personnes atteintes d'une affection neurologique et le coût des soins connexes augmenteront au fil du vieillissement de la population canadienne.

Le cerveau a été désigné comme l'ultime frontière de la recherche en santé. Les informateurs clés et l'analyse documentaire confirment la nécessité continue d'effectuer des recherches pour mieux comprendre le fonctionnement du cerveau. Les organismes à but non lucratif voués à la recherche en santé portant sur le cerveau ont été créés dans des cloisons relatives à une maladie en particulier (p. ex. la Société Alzheimer et la Société canadienne de la sclérose en plaques) et, par conséquent, l'établissement de liens entre les découvertes concernant l'éventail de maladies touchant le cerveau a été limité. Ainsi, on s'attend à ce que l'application d'une approche systémique aux recherches dans ce domaine aide à déceler des voies qu'emprunte la dégénérescence dans le cas de différentes maladies neurologiques.

L'importance accordée à la recherche en neurosciences est en phase avec les priorités ministérielles et a été désignée comme une priorité fédérale dans l'ensemble de la période visée par l'évaluation. L'approche novatrice du FCRC favorisant les travaux menant à des découvertes contribue aux priorités actuelles du gouvernement fédéral au chapitre des sciences. Bien qu'il existe un certain chevauchement, les informateurs clés s'entendaient pour dire que, dans le cas de la plupart des travaux des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et du FCRC, il y a complémentarité plutôt que dédoublement.

CONCLUSIONS – RENDEMENT

Bien qu'il soit encore trop tôt pour mesurer les résultats à long terme du FCRC, il est évident que les subventions des IRMC et les SSPT facilitent la collaboration au sein la communauté scientifique s'intéressant au cerveau et parmi les disciplines. Cette approche collaborative et multidisciplinaire est perçue comme prometteuse en ce qui a trait à la recherche de mécanismes communs présents dans l'éventail de maladies neurologiques et psychiatriques. À l'heure actuelle, le portefeuille de projets financés semble être bien équilibré entre la recherche translationnelle, préclinique et clinique.

La réalisation d'une évaluation des résultats à moyen terme serait plus appropriée une fois que se sera écoulé le délai de sept à quinze ans établi pour l'obtention des résultats. Jusqu'ici, les données empiriques donnent à penser que certains projets ont le potentiel d'entraîner des répercussions en aval, notamment de nouvelles découvertes et l'utilisation de nouveaux diagnostics, thérapies, interventions, outils et produits découlant des découvertes réalisées dans le cadre des recherches liées au FCRC.

À ce jour, le modèle de partenariat de financement privé-public du FCRC a facilité l'incorporation dans le domaine de la recherche de nouvelles sources de financement auxquelles les organismes de recherche financés par le fédéral n'ont pas habituellement recours. Toutefois, l'opérationnalisation du modèle de financement pourrait être améliorée en éliminant la nécessité que les dons soient transférés au FCRC et vérifiés au moyen d'états financiers audités pour que le financement de contrepartie du gouvernement fédéral soit versé. Passer à une approche moins onéreuse aurait le potentiel de mieux favoriser l'atteinte de l'objectif du FCRC et de faire fond sur la capacité de la FNC de maintenir une relation avec ses partenaires désireux d'augmenter les investissements globaux au titre de la recherche sur le cerveau. Des mécanismes ont été mis en place pour évaluer continuellement l'avancement des projets et l'utilisation des fonds. Quant à l'efficacité sur le plan administratif, le processus d'examen des lettres d'intention (LI) par les pairs a permis de rationaliser les processus de demande et de sélection de projets.

RECOMMANDATION

Santé Canada devrait envisager d'ajuster le modèle de financement du FCRC.

Bien que le modèle de financement du FCRC ait manifestement donné lieu à l'augmentation des fonds consacrés à la recherche sur le cerveau au Canada, il présente encore des lacunes :

- La difficulté à prendre en compte les frais administratifs afférents à la gestion de l'ensemble du financement et son incidence sur le financement disponible à des fins de contrepartie.
- L'exigence de présenter des états financiers audités avant que le gouvernement fédéral puisse verser un financement de contrepartie, ce qui entraîne des retards dans l'utilisation de ce financement.
- L'opérationnalisation du modèle de financement accreditif en vertu duquel les fonds doivent être transférés physiquement dans le compte de la FNC avant que le gouvernement fédéral puisse verser un financement de contrepartie a miné la capacité des organismes à but non lucratif et des provinces de donner des fonds. Les organismes à but non lucratif ne transfèrent pas habituellement des fonds à un intermédiaire puisqu'ils ne peuvent pas contrôler la manière dont les fonds sont déboursés, et les bailleurs de fonds provinciaux exigent que le financement demeure à l'intérieur de la province en question.

En vue de régler ces difficultés, Santé Canada devrait continuer son examen du modèle de financement et apporter les modifications nécessaires pour veiller à ce que le modèle permette de répondre à la fois aux besoins de la FNC et à ceux de Santé Canada.

Réponse de la direction et plan d'action

Évaluation de la contribution au Fonds canadien de recherche sur le cerveau de la Fondation Neuro Canada 2011-2012 à 2015-2016

Recommandations	Réponse	Plan d'action	Produits livrables	Date d'achèvement prévue	Responsabilité	Ressources
Recommandation formulée dans le rapport d'évaluation	Indiquer si la direction du programme accepte la recommandation, l'accepte sous certaines conditions ou la rejette, et donner la raison	Indiquer les mesures qui seront prises par la direction du programme pour donner suite à la recommandation	Indiquer les principaux produits livrables	Indiquer la date limite de mise en œuvre de chaque produit livrable	Indiquer le cadre supérieur et le cadre de direction (niveau DG et SMA) qui devront rendre compte de la réalisation de chacun des produits livrables	Indiquer les ressources humaines et financières nécessaires pour mettre en œuvre la recommandation, y compris la provenance des ressources (budget supplémentaire ou budget existant)
Santé Canada devrait envisager d'ajuster le modèle de financement du Fonds canadien de recherche sur le cerveau.	La direction du programme de Santé Canada accepte la recommandation.	Été 2016 – Santé Canada a consulté d'autres ministères utilisant un modèle de financement de contrepartie. En outre, les responsables du programme ont longuement consulté le bénéficiaire et, à l'interne, les Services juridiques, la Direction générale du dirigeant	Nouvel accord de financement	31 mars 2017	Directeur exécutif, Programmes de santé et Initiatives stratégiques (PSIS)	Cette recommandation sera mise en œuvre au moyen de ressources humaines et financières existantes de la Direction générale de la politique stratégique (DGPS).

		<p>principal des finances (DGDPF) et d'autres secteurs fonctionnels.</p> <p>Automne 2016 – Une présentation au Conseil du Trésor visant à faire approuver des modifications au modèle de financement a été approuvée.</p> <p>Fév/mars 2017 – Un nouvel accord de financement qui modifiera le modèle de financement sera mis en place.</p>				
--	--	--	--	--	--	--

1.0 But de l'évaluation

L'évaluation avait comme but d'évaluer la pertinence, l'économie et l'efficacité du Fonds canadien de recherche sur le cerveau (FCRC), ainsi que le degré d'atteinte des objectifs du Fonds, lequel a été établi en partie à l'aide d'une contribution du gouvernement fédéral. L'évaluation visait les activités liées au FCRC qui ont été réalisées entre 2011-2012 et 2015-2016. Elle a également permis d'examiner le modèle de financement conçu pour le Fonds.

Il s'agit d'une évaluation prévue dans le Plan d'évaluation quinquennal de 2015-2016 à 2019-2020 de l'Agence de la santé publique du Canada et de Santé Canada en vue de satisfaire aux exigences de la *Loi sur la gestion des finances publiques*.

2.0 Description du programme

2.1 Contexte du programme

Dans le budget de 2011, le gouvernement du Canada a annoncé l'établissement du FCRC, lequel a été officialisé en 2012 lorsque Santé Canada a conclu un accord de contribution avec la Fondation Neuro Canada (FNC). Par l'intermédiaire de cet accord, dont la gestion est actuellement assurée par la Direction générale de la politique stratégique (DGPS) de Santé Canada, le gouvernement fédéral s'est initialement engagé à fournir jusqu'à 100 millions de dollars pour financer le FCRC de la FNC. S'est plus tard ajoutée à ce montant une somme additionnelle de 20 millions de dollars, annoncée dans le budget fédéral de 2016. L'accès à l'intégralité de ce financement fédéral est tributaire de la capacité de la FNC de lever un montant équivalent auprès de sources non fédérales, selon un modèle de financement de contrepartie dollar pour dollar.

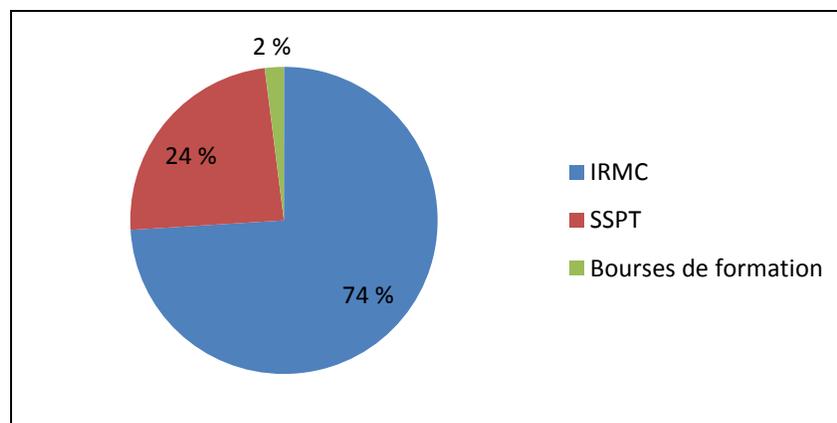
L'accord de contribution initial a été modifié en juillet 2015 afin de proroger la date de fin de l'accord jusqu'au 31 mars 2020. Cette prolongation a été demandée afin de faire en sorte que des fonds de contrepartie puissent être versés relativement aux fonds privés levés vers la fin du cycle initial.

C'est la FNC, un organisme de bienfaisance enregistré qui a d'abord été constitué sous le nom de NeuroScience Canada en 1998, qui assure la gestion du FCRC. Entre 2003 et 2011, l'organisme a réalisé ses activités sans le financement du gouvernement du Canada, comptant principalement sur des actes de philanthropie. NeuroScience Canada/ la FNC a constaté que le domaine de la recherche en neurologie souffrait d'un sous-financement. La Fondation a milité en faveur de la concentration des activités de recherche sur l'approfondissement de la compréhension du fonctionnement du cerveau dans son ensemble, estimant que cette pratique donnerait probablement lieu à une meilleure compréhension des mécanismes communs qui sont en jeu dans diverses affections et maladies touchant le cerveau.

2.2 Profil du programme

Agissant comme le point focal des investissements non fédéraux au titre de la recherche sur le cerveau, le FCRC a comme objectif d'accélérer le rythme des découvertes en appuyant les recherches qui permettent d'approfondir la connaissance du cerveau et qui sont prometteuses au chapitre du développement du diagnostic des affections cérébrales et des thérapies visant à améliorer la santé et la qualité de vie des Canadiens atteints d'un trouble cérébral. Le financement du FCRC sert à appuyer tout l'éventail de recherches sur le cerveau et la santé mentale. Il est principalement destiné à appuyer des projets à risque élevé réalisés au moyen d'une collaboration novatrice entre des chercheurs de disciplines pertinentes, notamment la science physique, les sciences appliquées et les sciences sociales¹. Le financement au titre de la recherche est fourni par l'intermédiaire de trois mécanismes : les initiatives de recherche multi-chercheurs (IRMC), les subventions de soutien aux plateformes technologiques (SSPT) et les bourses de formation. Pendant la période visée par l'évaluation, la FNC a lancé 24 appels de propositions selon ces mécanismes de financement. La figure 1 présente le pourcentage de fonds attribués selon la catégorie de mécanisme de financement du FCRC.

Figure 1 : Fonds du FCRC attribués selon la catégorie de mécanisme de financement



1. Initiatives de recherche multi-chercheurs

Les IRMC appuient des équipes multidisciplinaires dans le but d'accélérer les recherches novatrices et transformatrices qui feront évoluer fondamentalement notre compréhension du fonctionnement et du dysfonctionnement du système nerveux et de l'incidence de ce dernier sur la santé².

Depuis 2012, dix-sept appels de propositions ont été associés au mécanisme des IRMC. Les propositions peuvent traiter de tout aspect du fonctionnement ou du dysfonctionnement du système nerveux qui a trait aux maladies ou affections neurologiques ou psychiatriques, y

compris celles qui touchent les organes des sensⁱ et le système nerveux périphérique. Les propositions doivent être axées sur l'étude des similarités entre plusieurs affections neurologiques ou psychiatriques ou des affections neurologiques ou psychiatriques connexes. Les propositions des demandeurs sont évaluées par un comité d'examen international composé de scientifiques, de cliniciens et de chercheurs de divers domaines. Les évaluateurs visent à déterminer la solidité des propositions en les évaluant en regard des normes mondiales en matière d'excellence et d'innovation, tout en tenant compte de la probabilité que le projet proposé entraîne des résultats novateurs et transformateurs au chapitre du fonctionnement ou du dysfonctionnement du système nerveux. Les appels de propositions relatifs aux IRMC ont donné lieu à 82 projets,^{ii,3} dont cinq ont pris fin en 2015. La date d'achèvement des autres projets est ultérieure à la période visée par l'évaluation : 61 projets de recherche prendront fin entre 2016 et 2018, et les 16 autres projets, en 2019-2020. Les subventions totales octroyées dans cette catégorie variaient entre 100 000 \$ et 9 996 087 \$⁴ par projet; la plupart des projets bénéficiant d'une subvention supérieure à un million de dollars. À ce jour, 115 403 973 \$ ont été réservésⁱⁱⁱ au titre des projets d'IRMC, ce qui correspond à 74 % des fonds du FCRC qui ont été alloués (en date de décembre 2015). Pendant la période 2011-2015, 35 335 380 \$⁵ ont été versés pour financer les projets d'IRMC.

2. Subventions de soutien aux plateformes technologiques

Les subventions de soutien aux plateformes technologiques (SSPT) visent, quant à elles, à faciliter et à accélérer la recherche par le comblement de lacunes sur le plan du financement de la maintenance et du fonctionnement de grandes plateformes de recherche et à permettre ainsi à de nombreux chercheurs en neurosciences de disposer de capacités techniques nationales ou régionales. Les SSPT ne sont pas destinées à remplacer les sources de financement existantes. Citons comme exemples de projets bénéficiant d'une SSPT des banques de cerveaux, des installations d'imagerie, des entrepôts de données et des systèmes de partage de données.

Trois appels de propositions ont été lancés relativement au mécanisme de SSPT; le premier a été lancé en 2014. Ensemble, les trois appels ont donné lieu au financement de 22 plateformes. Ces projets, qui sont encore en cours, se sont vu attribuer 24 % (37 353 711 \$) des fonds réservés en date de décembre 2015. Les sommes allouées sous forme de SSPT variaient entre 138 750 \$ et 6 105 000 \$. Un projet s'est vu attribuer son financement en 2014, suivi de 19 projets en 2015 et de deux autres projets en 2016. En tout, 5 063 840 \$⁶ ont été versés sous forme de SSPT au cours de la période 2011-2015.

ⁱ Les sens de la vue, de l'ouïe, de l'odorat et du goût qui dépendent de récepteurs sensoriels, de cellules nerveuses particulières ou de terminaisons du système nerveux périphérique.

ⁱⁱ Un projet a été exclu du total puisque le financement avait été entamé dans le cadre du Programme de régénération du cerveau, avant l'établissement du FCRC.

ⁱⁱⁱ Les fonds réservés correspondent aux fonds destinés à couvrir des dépenses qui seront effectuées au cours d'une période ultérieure.

3. Bourses de formation

Les bourses de formation permettent à la prochaine génération de chercheurs de recevoir une formation de haute qualité sous la direction de chercheurs canadiens éminents. Elles sont attribuées à des étudiants de doctorat et à des boursiers postdoctoraux exceptionnels entreprenant un programme de formation en matière de recherche qui comprend des recherches originales relatives à l'origine et aux conséquences des maladies et affections neurologiques ou psychiatriques.

Quatre appels de propositions ont été lancés relativement au mécanisme de bourse de formation, donnant lieu à l'attribution de 34 bourses^{iv}; de ce nombre, 10 ont cessé de s'appliquer en 2015, 22 prendront fin en 2016-2017, et deux autres prendront fin en 2019-2020. Moins de 3 % (3 947 500 \$) des fonds réservés en date de décembre 2015 étaient liés aux 34 bourses de formation. La valeur de la bourse octroyée aux étudiants et aux boursiers variait entre 5 000 \$ et 195 000 \$. Au total, pendant la période 2011-2015, 1 584 058 \$ ont été déboursés au titre des bourses de formation.

Types de concours de financement

Le FCRC prévoit deux types différents de concours de financement : ceux fondés sur le parrainage et ceux fondés sur le partenariat. Les concours parrainés sont conçus par la Fondation, alors que les initiatives de partenariat sont conçues en partenariat avec des donateurs.

Chaque concours débute par un « appel ouvert », ce qui signifie que tous les scientifiques, quel que soit leur domaine d'étude, peuvent soumettre une demande si leur recherche satisfait aux critères d'admissibilité propres au concours en question⁷. Les demandes sont principalement évaluées en fonction de leur mérite scientifique et du potentiel d'innovation, bien que d'autres critères comme la faisabilité puissent être appliqués selon le programme. Les évaluateurs cherchent également à déterminer les répercussions potentielles des projets à court et à long terme en vue de cibler les recherches pouvant changer fondamentalement notre compréhension du cerveau et du système nerveux.

Gouvernance

La FNC, qui est responsable de l'administration du FCRC, est régie par un conseil d'administration élu qui est chargé de superviser la gestion des activités et des affaires de la Fondation. Le conseil d'administration est actuellement composé de seize membres et de neuf membres honoraires⁸. Bien que le mandat du conseil soit vaste, les principales responsabilités des membres sont les suivantes : faire progresser les intérêts des intervenants et de l'organisme dans son ensemble; examiner les recommandations du Comité sur les politiques de recherche (CPR) en ce qui a trait aux domaines scientifiques privilégiés par la FNC; et contribuer aux initiatives de financement et au maintien des relations avec les principaux partenaires de

^{iv}Une autre bourse de formation a été attribuée ultérieurement à la période visée par l'évaluation.

programme et en matière de financement, notamment les organismes gouvernementaux et les organismes de santé bénévoles⁹.

Le CPR¹⁰ est un comité du conseil d'administration de la FNC qui peut comprendre des membres provenant du milieu philanthropique canadien, des dirigeants d'entreprise et des scientifiques. Les membres du Comité font part de leurs conseils et points de vue à l'ensemble du conseil d'administration au chapitre des recherches financées en vertu du FCRC. Plus précisément, le CPR s'emploie à aider le conseil d'administration en prodiguant à celui-ci des conseils sur des questions comme les objectifs des programmes de financement de recherche et les progrès réalisés vers l'atteinte de ces objectifs; les processus de concours et d'examen; la production de rapports après l'attribution d'un financement; et l'approbation d'un financement continu.

Le CPR est également chargé de formuler des recommandations destinées au conseil d'administration quant à la nécessité de consulter le Conseil consultatif scientifique (CCS) au sujet de nouvelles questions et possibilités sur le plan scientifique. Le CCS, qui est composé de 23 membres provenant principalement du Canada et des États-Unis, fournit au CPR des renseignements sur les développements dans le domaine, au Canada et à l'étranger, et effectue une évaluation générale des programmes de recherche liés au FCRC. Les activités du CCS permettent au CPR d'établir si des changements doivent être apportés au programme afin de veiller à ce qu'il soit adéquatement souple et adapté aux travaux scientifiques. Le CCS effectue également un suivi des progrès vers la production des résultats et des effets escomptés¹¹.

D'autres comités internes relèvent du conseil d'administration et aident à orienter les activités de la FNC, notamment les suivants :

- Le Comité de vérification, des finances et des investissements, qui est chargé d'examiner les états financiers et de recommander des approbations au conseil d'administration;
- Le Comité de gouvernance, de nomination et d'éthique assume une fonction de surveillance quant aux affaires relatives à la gouvernance et à la nomination des directeurs et des membres des comités, et veille à ce que tout le personnel se comporte conformément aux normes d'éthique les plus rigoureuses;
- Le Comité de politiques publiques et de communications fournit des conseils et des rapports sur les politiques publiques et les communications, y compris sur le positionnement, l'image de marque et les relations avec le gouvernement.

La FNC s'est vu décerner le Prix national de gouvernance 2006 remis par le Conference Board du Canada pour sa structure de gouvernance¹². Mis à part la création du CCS en 2013, la structure de gouvernance de la FNC est demeurée largement inchangée. Ce prix vise à célébrer l'« innovation et les pratiques exemplaires au chapitre de la gouvernance dans les secteurs privé, public et sans but lucratif »¹³.

2.3 Description détaillée du programme

Cette évaluation est la première qui examine les activités du FCRC. En consultation avec la DGPS et la FNC, le modèle logique détaillé actuel qui a été conçu par la Fondation a été simplifié en vue d'orienter l'évaluation (annexe 1).

Les secteurs d'activité et les extrants se rapportent au financement et à la surveillance des IRMC, des SSPT et des bourses de formation. Les résultats immédiats attendus de ces activités sont l'accroissement de la collaboration en matière de recherche dans les domaines prioritaires établis, l'augmentation du nombre de personnes hautement qualifiées^v dans le domaine de la recherche sur les maladies cérébrales et la multiplication des découvertes relatives à la connaissance du cerveau et à la mise au point de nouveaux diagnostics, thérapies, interventions et produits.

On prévoit que le dénouement positif de ces résultats immédiats contribuera au renforcement de la communauté de recherche sur les maladies cérébrales et à l'accroissement de l'utilisation de nouveaux diagnostics, thérapies, interventions et produits, et ce, dans le but ultime d'améliorer la santé et la qualité de vie des Canadiens atteints d'une maladie neurologique ou psychiatrique.

Le lien entre ces secteurs d'activité et les résultats attendus est illustré dans le modèle logique. L'évaluation a servi à apprécier la mesure dans laquelle les résultats attendus ont été atteints au cours de la période visée, tout en reconnaissant les limites d'une évaluation réalisée à un stade aussi précoce des activités du Fonds.

2.4 Harmonisation et ressources du programme

Par l'entremise du FCRC, Santé Canada a comme objectif d'accélérer le rythme des découvertes axées sur l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des Canadiens aux prises avec un trouble cérébral. Cet objectif cadre avec les travaux réalisés par Santé Canada par rapport aux Priorités du système de santé (sous-programme 1.1.1), selon lesquelles Santé Canada « travaille en étroite collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes nationaux et internationaux, les fournisseurs de soins de santé et d'autres intervenants afin de concevoir et de mettre en œuvre des méthodes novatrices, d'améliorer la reddition de comptes, de respecter les priorités en matière de santé et de répondre aux besoins des Canadiens en services de santé ». Ce sous-programme est l'un des deux qui appuient le programme Politique du système de santé canadien (programme 1.1), qui, lui, aborde le résultat stratégique 1, à savoir *Un système de santé qui répond aux besoins des Canadiens*.

^v Les bourses de formation octroyées pour appuyer des personnes hautement qualifiées ont été exclues de la portée de l'évaluation de 2016 étant donné que seulement 3 % des fonds sont consacrés à cette activité et vu la décision de réaliser une évaluation ciblée.

Le modèle de financement du FCRC s’articule autour du principe du financement de contrepartie en vertu duquel le gouvernement fédéral verse un financement équivalent, dollar pour dollar, aux fonds recueillis auprès de sources non fédérales. Ce modèle sera étudié plus en détail ci-après. Le tableau 1 présente les recettes du FCRC pour la période 2011-2012 à 2015-2016. Les périodes comparées ne sont pas directement correspondantes puisque les activités du FCRC (colonne « financement non fédéral ») sont fondées sur l’année civile, alors que Santé Canada structure ses données par exercice financier.

Tableau 1 : Données financières du programme

Année	Sources de financement du FCRC (\$)		
	Financement non fédéral*	Exercice financier	Contribution de Santé Canada**
2011		2011-2012	10 000 000 ^{vi}
2012	6 747 567	2012-2013	10 000 000 ^{vi}
2013	5 404 909	2013-2014	6 747 567 ^{vii}
2014	6 180 793	2014-2015	5 404 909
2015	17 337 305	2015-2016	6 180 793
2016 ^{viii}	5 783 478		
Total	41 454 052	Total	38 333 269

*Source : Fondation Neuro Canada, états financiers audités de 2011 à 2015 et les mises à jour

** Source : Données financières de Santé Canada

^{vi} La partie des deux avances de 10 M\$ pour laquelle des fonds de contrepartie n’ont pas été fournis sera déduite à compter de 2016-2017.

^{vii} En 2013-2014, 6,7 M\$ ont été versés à la FNC en contrepartie des dons non fédéraux reçus par la Fondation; cette somme était inférieure au montant projeté, soit 10 402 347 \$. Par conséquent, le montant restant de 3,7 M\$ qui avait été alloué et pour lequel des fonds de contrepartie n’ont pas été fournis en 2013-2014 sera versé par Santé Canada à la FNC avant la fin de l’accord de financement, une fois que la Fondation aura démontré qu’elle a recueilli une somme équivalente en fonds non fédéraux.

^{viii} Comprend le premier trimestre de l’année.

3.0 Description de l'évaluation

3.1 Portée, approche et conception de l'évaluation

L'évaluation visait la période allant de mars 2012 à mars 2016 et comprenait un examen de la contribution de Santé Canada à l'établissement du FCRC. Comme les activités de financement ont débuté en 2012, la portée de l'évaluation a été maintenue dans des limites étroites et était axée sur les activités du FCRC ayant trait au financement des recherches et sur le modèle de financement en soi. Qui plus est, à l'heure actuelle, les données sur le programme sont centrées sur les extrants, car, dans bien des cas, il ne s'est pas encore écoulé suffisamment de temps pour que les résultats se soient concrétisés.

Les questions relatives à l'évaluation étaient en harmonie avec la *Politique sur l'évaluation* (2009) du Conseil du Trésor du Canada et tenaient compte des cinq éléments fondamentaux sous les thèmes de la pertinence et du rendement, comme l'indique le tableau 2 ci-dessous. Pour chaque élément fondamental, des questions précises ont été formulées à partir d'éléments du programme, et c'est ce qui a guidé le processus d'évaluation.

Tableau 2 : Éléments fondamentaux et questions d'évaluation

Éléments fondamentaux	Questions d'évaluation
Pertinence	
Élément n° 1 : Nécessité de maintenir le FCRC	À l'heure actuelle, à quel point est-il nécessaire de mener des recherches sur les maladies, lésions et troubles cérébraux?
Élément n° 2 : Harmonisation avec les priorités du gouvernement	Dans quelle mesure les activités et les résultats du FCRC cadrent-ils avec les priorités du gouvernement fédéral et les résultats stratégiques ministériels?
Élément n° 3 : Harmonisation avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral	Dans quelle mesure le mandat et les activités de la FNC sont-ils en phase avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral?
Rendement (efficacité, économie et efficience)	
Élément n° 4 : Atteinte des résultats escomptés	Dans quelle mesure le FCRC a-t-il été à même de produire les extrants et les résultats escomptés?
Élément n° 5 : Démonstration de l'économie et de l'efficience	Dans quelle mesure le modèle d'exécution actuel permet-il une utilisation économique et efficiente des ressources du gouvernement fédéral?

La *Politique sur l'évaluation* (2009) a orienté la conception de l'évaluation et l'établissement des méthodes de collecte de données. Le modèle non expérimental utilisé s'inspire du cadre d'évaluation, qui présente de façon détaillée la stratégie d'évaluation adoptée.

Les activités de collecte de données ont principalement été réalisées entre mars et juin 2016^{ix}. L'information pour l'évaluation a été recueillie à l'aide de diverses méthodes, dont une analyse

^{ix}Une entrevue de suivi avec l'Institut ontarien du cerveau devait avoir lieu en août 2016.

documentaire, un examen des données administratives et financières ainsi que des entrevues avec des informateurs clés à l'interne et à l'externe. Au total, 17 entrevues ont été effectuées en raison de la portée limitée de l'évaluation et du fait que cette dernière est réalisée dans les premiers stades de l'existence du Fonds. Les informateurs clés appartenaient aux groupes suivants : Santé Canada (n=3); la FNC (n=1); des donateurs et des anciens membres ou membres actifs du conseil d'administration (n=5), des chercheurs principaux (n=2); des pairs examinateurs (n=2); un universitaire ne touchant pas actuellement des fonds afférents au FCRC; un représentant des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC); un représentant de l'Institut ontarien du cerveau (IOC); et un représentant de l'Institut canadien de recherches avancées. Pour les besoins de l'analyse des données, les évaluateurs ont procédé à la validation des renseignements recueillis auprès des différentes sources en vue d'accroître la fiabilité et la crédibilité des constatations et des conclusions de l'évaluation.

3.2 Limites et stratégies d'atténuation

La plupart des évaluations sont assujetties à des contraintes susceptibles d'avoir des répercussions sur la validité et la fiabilité des constatations et des conclusions qui en découlent. Le tableau 3 ci-après décrit les contraintes auxquelles les évaluateurs se sont heurtés lorsqu'ils ont utilisé les méthodes choisies pour l'évaluation. Les stratégies d'atténuation mises en œuvre pour que les résultats de l'évaluation puissent être utilisés en toute confiance pour orienter la planification des programmes et la prise de décisions y figurent également.

Tableau 3 : Limites et stratégies d'atténuation

Limites	Incidence	Stratégie d'atténuation
Il est trop tôt pour effectuer une évaluation approfondie du degré d'atteinte des résultats du programme	Les progrès réalisés vers l'atteinte des résultats à long terme n'ont pas été explorés, et les constatations relatives aux résultats antérieurs sont limitées.	Le rapport présente des données empiriques comme une indication précoce de progrès et, lorsque possible, étaye les conclusions à l'aide de sources documentaires. Les limites ont été abordées dans chaque section afin de présenter le contexte entourant l'éventualité des progrès.
Les entrevues avec les informateurs clés sont d'une nature rétrospective	Les entrevues fournissent des points de vue sur des événements passés, ce qui peut influencer sur la validité des points de vue présentés qui ont trait aux activités réalisées ou aux résultats atteints.	Effectuer une validation à l'aide d'autres sources de données pour corroborer ou compléter les données recueillies lors des entrevues. L'analyse documentaire fournit des renseignements fondamentaux et aide à contextualiser et à interpréter les données recueillies lors des entrevues.
Modèle financier complexe	Les données financières doivent être présentées d'une manière qui n'est pas habituelle par rapport à la plupart des programmes fédéraux de subventions et de contributions.	L'information fournie a été validée à l'aide des états financiers audités de la FNC et des mises à jour fournies par le personnel de la FNC, et à l'aide de l'accord de contribution avec le Ministère. Des explications détaillées figurent également dans le rapport, lesquelles ont toutes été validées par la FNC.
Capacité restreinte d'évaluer l'efficacité et l'économie	Capacité réduite de quantifier l'utilisation des ressources.	D'autres sources de données (y compris les entrevues avec les informateurs clés et l'analyse des données administratives) ont été utilisées pour évaluer qualitativement l'efficacité et l'économie.

4.0 Constatations

Cette section présente un résumé des constatations de l'évaluation en fonction de deux rubriques générales :

- **Pertinence** : nécessité de maintenir le programme; l'harmonisation du programme avec les priorités du gouvernement; et la question de savoir si le gouvernement fédéral a un rôle à jouer au chapitre de la recherche sur le cerveau.
- **Rendement** : atteinte des résultats escomptés (efficacité)^x; efficacité et économie des activités du FCRC.

^x Il est trop tôt pour évaluer le degré d'atteinte de l'ensemble des résultats escomptés du Fonds; c'est la raison pour laquelle l'évaluation porte principalement sur les résultats immédiats et qu'elle, dans la mesure du possible, traite des progrès réalisés vers l'atteinte des résultats à moyen terme.

4.1 Pertinence : élément n° 1 – Nécessité de maintenir le programme

La croissance importante et continue des taux de prévalence des maladies neurologiques, les coûts afférents aux soins de santé connexes et la nécessité de mieux comprendre le cerveau dans son ensemble en vue de favoriser les découvertes touchant plusieurs domaines confirment la nécessité de poursuivre les recherches spécialisées sur le cerveau.

Selon des estimations prudentes, environ 3,6 millions de personnes au Canada sont aux prises avec une forme de maladie neurologique^{xi} (ce qui ne comprend pas les maladies mentales)¹⁴. Cette situation a été mise en évidence dans un rapport intitulé *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada (2014)*, produit en partenariat avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), Santé Canada et les IRSC, qui traitait de 17 de quelque 600 maladies neurologiques¹⁵. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les maladies cérébrales devraient supplanter le cancer comme deuxième cause de décès au Canada d'ici 2040¹⁶.

Le nombre de personnes touchées par une maladie cérébrale devrait augmenter, et les coûts associés aux affections neuropsychiatriques^{xii} sont les plus élevés sur le plan du fardeau économique de la maladie et des blessures au Canada par rapport aux autres affections. Entre 2005 et 2008, les coûts directs et indirects liés aux affections neuropsychiatriques étaient les plus élevés parmi l'ensemble des problèmes de santé, s'élevant à environ 12,5 milliards de dollars. Ce montant correspond à 6,6 % du fardeau économique total de la maladie et des blessures au Canada^{17,xiii}. Étant donné que la prévalence et l'incidence de certaines des affections neurologiques les plus courantes augmentent en fonction de l'âge, on s'attend à ce que le vieillissement de la population canadienne mène à l'augmentation du nombre de personnes touchées par ces affections ainsi que des coûts associés aux soins¹³.

Comme le montre le tableau 4, les affections neuropsychiatriques se situent au deuxième rang au chapitre des coûts directs totaux au Canada entre 2005 et 2008^{xiv}, comptant pour 6,6 % de l'ensemble des ressources du système consacrées à cette catégorie pendant la période en question, soit une proportion presque aussi élevée que celle consacrée aux maladies cardiovasculaires. En ce qui concerne les coûts indirects, les affections neuropsychiatriques

^{xi} Les affections neurologiques visées par l'étude *Établir les connexions* sont les suivantes : la maladie d'Alzheimer et autres démences, la sclérose latérale amyotrophique, les traumatismes cérébraux, les tumeurs cérébrales, la paralysie cérébrale, la dystonie, l'épilepsie, la maladie de Huntington, l'hydrocéphalie, les migraines, la sclérose en plaques, la dystrophie musculaire, la maladie de Parkinson, la spina-bifida, les tumeurs de la moelle épinière, les accidents vasculaires cérébraux et le syndrome de Gilles de la Tourette.

^{xii} Les affections neuropsychiatriques comprennent les migraines, les maladies mentales et les maladies neurologiques.

^{xiii} *Le fardeau économique de la maladie au Canada, 2005-2008* est la plus récente publication faisant état de données économiques comparables sur un éventail de problèmes de santé.

^{xiv} Les coûts directs comprennent les coûts associés aux soins hospitaliers, aux médicaments et aux soins médicaux ainsi que les autres coûts directs.

comptaient pour 6,2 % de l'ensemble des ressources du système consacrées à cette catégorie, occupant le quatrième rang après les blessures, les infections respiratoires et les maladies musculosquelettiques. On entend par coûts indirects les coûts afférents à la mortalité et à la morbidité. Le coût de la morbidité ne rend compte que de la valeur de la perte de productivité attribuable à la maladie ou aux blessures subies par la « personne même ». Les pertes de productivité attribuables au fait qu'une personne prodigue des soins à un membre de son entourage, malade ou blessé, ont été exclues.

Tableau 4 : Estimation des coûts associés aux cinq catégories de diagnostics ayant les coûts totaux les plus élevés, Canada, 2008

Type de coûts	Coût total des maladies	Maladies neuropsychiatriques	Maladies cardiovasculaires	Maladies digestives	Blessures	Maladies musculosquelettiques
Médicaments	27 922 400 000 \$	3 551 265 100 \$	4 272 675 500 \$	1 434 019 700 \$	259 677 900 \$	1 982 500 200 \$
Soins hospitaliers	49 122 500 000 \$	5 520 276 800 \$	5 068 039 500 \$	2 839 407 600 \$	3 395 837 400 \$	1 795 850 600 \$
Soins médicaux	23 780 300 000 \$	2 347 011 500 \$	2 352 012 100 \$	1 232 587 100 \$	1 435 008 700 \$	2 002 466 300 \$
Autres	71 179 600 000 \$	-	-	-	-	-
Total des coûts directs	172 004 800 000 \$	11 418 553 400 \$	11 692 727 100 \$	5 506 014 400 \$	5 090 524 000 \$	5 780 817 100 \$
Morbidité	16 396 400 000 \$	1 024 400 000 \$	269 600 000 \$	151 100 000 \$	2 909 000 000 \$	1 395 500 000 \$
Mortalité	454 000 000 \$	19 153 800 \$	92 660 600 \$	24 560 700 \$	84 600 000 \$	2 493 900 \$
Total des coûts indirects	16 850 400 000 \$	1 043 400 000 \$	362 000 000 \$	175 600 000 \$	2 993 500 000 \$	1 398 000 000 \$
Coût total	188 855 200 000 \$	12 462 000 000 \$	12 054 700 000 \$	5 681 600 000 \$	8 084 100 000 \$	7 178 800 000 \$

Source : *Le fardeau économique de la maladie au Canada, 2005-2008* (p. 11-12)

Plusieurs informateurs clés ont indiqué que le rythme des découvertes dans le domaine de la recherche neurologique est plus lent que dans d'autres domaines. Comme l'a souligné l'OMS, « en dépit de l'énorme fardeau qu'elles imposent, les affections neurologiques sont largement absentes des programmes internationaux sur la santé. Par surcroît, il arrive fréquemment que les régimes de soins médicaux ne couvrent pas les troubles neurologiques au même titre que d'autres maladies »¹⁸. De plus, les sociétés pharmaceutiques ont connu peu de succès au chapitre de la mise au point de médicaments agissant sur le système nerveux central ou de la découverte de pistes relatives à la recherche neuropharmaceutique. Par conséquent, le financement qu'elles consacrent à ce domaine de recherche a grandement diminué¹⁹ malgré le vieillissement de la population qui « entraînera une hausse en flèche du nombre de cas de maladie cérébrale »²⁰. Des changements remontant à 2011 témoignent de cette situation; de fait, GSK, AstraZeneca et Novartis ont annoncé la fermeture de leurs divisions des neurosciences à l'échelle mondiale, et les sociétés Pfizer, Sanofi, Janssen et Merck ont procédé à une importante réduction de leurs activités de recherche sur le système nerveux central²¹. Comme l'ont fait savoir certains informateurs clés, la difficulté liée à la recherche dans ce domaine réside dans le fait qu'il manque de cibles adéquates pour orienter les recherches en raison du peu de percées réalisées dans les neurosciences à ce jour, ce qui fait foi des importantes lacunes en matière de connaissances qui existent toujours dans ce domaine de recherche et de la nécessité de

communiquer les connaissances et les résultats au moyen de recherches collaboratives et de plateformes de données partagées.

Bien que des organismes voués à des domaines de recherche axés sur un organe en particulier existent depuis un certain temps (p. ex. la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC et la Fondation canadienne du rein), les fondations vouées à la recherche en santé portant sur le cerveau ont été créées dans des cloisons relatives à une maladie en particulier (p. ex. la Société canadienne de la sclérose en plaques et la Société Alzheimer) et, par conséquent, l'établissement de liens entre les découvertes concernant l'éventail de maladies touchant le cerveau a été limité. Comme l'ont souligné les témoins ayant comparu devant le Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la Santé (2012), il faut appuyer les recherches qui examinent les maladies cérébrales de manière collective afin de comprendre les voies semblables qu'emprunte la dégénérescence dans le cas de différentes maladies neurologiques; la réalisation de recherches multidisciplinaires serait la meilleure façon de parvenir à cette compréhension¹⁴.

4.2 Pertinence : élément n° 2 – Harmonisation avec les priorités du gouvernement

Le FCRC est en phase avec les priorités ministérielles et contribue à la réalisation des priorités du gouvernement fédéral au chapitre des travaux scientifiques axés sur la santé cérébrale.

Par le financement du FCRC, Santé Canada visait à accélérer le rythme des découvertes permettant d'améliorer la santé et la qualité de vie des Canadiens atteints d'un trouble cérébral. Cet objectif cadre avec les travaux réalisés par Santé Canada par rapport aux Priorités du système de santé (sous-programme 1.1.1), lesquelles, selon les rapports ministériels sur le rendement annuels, prévoient la conception et la mise en œuvre de méthodes et d'interventions novatrices permettant de respecter les priorités en matière de santé et de répondre aux besoins des Canadiens en ce qui a trait aux services de santé²².

Selon le document *Réaliser le potentiel des sciences et de la technologie au profit du Canada* (2007)²³, les découvertes scientifiques et les nouvelles technologies peuvent contribuer à l'amélioration de notre santé en général tout en apportant des solutions à des problèmes sociaux importants et en améliorant la compétitivité économique du Canada. Les sciences et technologies de la santé et sciences de la vie connexes ont été désignées comme des priorités, et l'accent a été mis sur la mise en œuvre d'une nouvelle approche qui favorise les partenariats avec le secteur privé, le secteur sans but lucratif et le milieu universitaire en vue d'accroître l'application et la commercialisation de la recherche. Dans ce contexte, la création du FCRC cadre avec l'engagement qu'a pris le gouvernement du Canada dans sa Stratégie des sciences et de la technologie, à savoir de renforcer « les partenariats public-privé en recherche et en commercialisation »²⁴. Cet engagement à l'égard d'un modèle de partenariat public-privé a permis de disposer d'un accès accru à des fonds appuyant la recherche sur le cerveau par le recours à des donateurs privés auxquels les organismes de recherche fédéraux (p. ex. les IRSC) ne peuvent pas habituellement faire appel.

La recherche en neurosciences en général est dans la mire du gouvernement fédéral depuis 2011, comme en témoigne un éventail d'engagements budgétaires fédéraux, notamment les suivants :

- Le budget de 2011 prévoyait l'attribution d'un montant maximal de 100 millions de dollars à la FNC en vue d'aider à l'établissement du FCRC.
- Le budget de 2014 allouait 15 millions de dollars par année aux IRSC relativement à diverses priorités, dont la création du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement.
- Le budget de 2015 offrait 42 millions de dollars sur cinq ans, à compter de 2015-2016, pour aider à l'établissement du Centre d'innovation canadien sur la santé du cerveau et le vieillissement géré par Baycrest Health Sciences. Le Centre a comme mission d'accélérer la mise au point, la commercialisation et l'adoption de pratiques exemplaires, produits et services novateurs afin de favoriser la santé cérébrale et il est axé sur le vieillissement²⁵. L'organisation reçoit également des fonds du gouvernement de l'Ontario, du secteur privé et de donateurs de la Baycrest Foundation.

Par surcroît, dans le budget de 2016, le FCRC de la FNC s'est vu accorder un financement additionnel de 20 millions de dollars à titre de l'un des investissements faits pour « attirer et maintenir en poste les chercheurs de calibre mondial et faire en sorte que les découvertes prometteuses trouvent des applications qui créent une valeur pour les Canadiens »²⁶. Ce dernier budget prévoit également que la ministre des Sciences procédera à un examen complet de tous les éléments du soutien fédéral à la science fondamentale, y compris les organismes subventionnaires. Ce rapport, qui devait être disponible avant la fin de 2016, vise à déterminer si le gouvernement du Canada dispose d'une marge de manœuvre suffisante pour profiter de nouvelles possibilités qui se présentent au Canada dans le domaine de la recherche, à évaluer les possibilités d'accroître l'incidence du soutien fédéral sur la recherche de même que le soutien accordé aux nouveaux chefs de file prometteurs dans le domaine de la recherche, ainsi qu'à accroître la cohérence des priorités et instruments de financement du gouvernement fédéral en matière de recherche et de développement.

4.3 Pertinence : élément n° 3 – Harmonisation avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral

Le rôle du FCRC cadre avec les rôles du gouvernement fédéral au chapitre de la recherche et des sciences. Bien qu'il existe un certain chevauchement entre le FCRC et les IRSC sur le plan du financement offert pour les recherches, il y a complémentarité plutôt que dédoublement entre les travaux des deux organisations.

La Loi sur le ministère de la Santé établit le rôle de Santé Canada dans la promotion et le maintien du bien-être physique, mental et social de la population [alinéa 4(2)a.1)]. La recherche en santé permet de mieux comprendre les méthodes de prévention et de traitement qui sont efficaces en vue de favoriser l'obtention des résultats visés en matière de santé mentionnés ci-dessus. Comme il est indiqué dans le Rapport du Comité permanent de la santé (2012), le gouvernement fédéral a un rôle à jouer relativement aux activités de recherche et de surveillance

sur les maladies neurologiques; il s'acquitte de ce rôle par l'entremise des travaux des IRSC, de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et de l'ASPC.

Dès sa création, le FCRC a été présenté comme une contribution à la stratégie fédérale sur les sciences et la technologie (2007) gérée par le ministère de l'Innovation, des Sciences et du Développement économique^{xv}, le ministère fédéral responsable des questions relatives aux sciences.

La question du chevauchement et de la complémentarité dans le domaine de la recherche en santé peut sembler claire à première vue. Il existe plusieurs organismes de recherche et, au sein du contexte des recherches financées par le fédéral, ce sont les IRSC qui, habituellement, attribuent les fonds fédéraux afférents à la recherche en santé et collaborent avec des instituts de recherche, des fondations et des organismes caritatifs qui sont diversifiés quant à la région desservie et à leurs priorités et capacités. Lorsqu'on leur a demandé de comparer les IRSC et la FNC, plusieurs informateurs clés se sont entendus pour dire que les différences dans les structures de gouvernance et les types de projets financés par ces deux organismes de recherche évoquaient la complémentarité plutôt que le chevauchement (tableau 5). Au cours de la période visée par l'évaluation, les subventions de recherche des IRSC n'ont pas servi à promouvoir la recherche interdisciplinaire ou des équipes regroupant plusieurs chercheurs, ce qui constitue justement le critère fondamental des subventions liées au FCRC. Ce dernier exige l'emploi d'une approche de collaboration transversale pour favoriser les recherches qui sont axées sur l'intégralité du cerveau et qui, par conséquent, peuvent améliorer la compréhension du fonctionnement général de cet organe et, de ce fait, profiter à d'autres domaines de recherche, plutôt que d'une approche centrée sur une maladie en particulier. En outre, les IRSC poursuivent des objectifs de recherche par l'intermédiaire de leurs 13 instituts cloisonnés^{xvi} couvrant de nombreux aspects de la santé, comme les recherches stratégiques, les facteurs identitaires liés à la santé (p. ex. sexe, vieillissement, Autochtones) et les domaines de recherche axés sur une maladie en particulier (p. ex. le cancer). Non seulement le financement en matière de santé est-il réparti parmi l'éventail complet de catégories de recherche en santé, au sein de l'institut qui travaille dans le domaine des neurosciences, les responsables doivent gérer leurs fonds de recherche en fonction des catégories concurrentes de la santé mentale et des toxicomanies. Or, la Fondation Neuro Canada, quant à elle, consacre l'intégralité de ses fonds de recherche aux neurosciences.

Les recherches financées par le fédéral ne sont pas habituellement financées au moyen de dons majeurs obtenus de donateurs privés. La source du don influe sur la conception des projets et la nature des recherches réalisées. Les IRSC doivent financer des recherches qui cadrent avec les stratégies à long terme des instituts et ils évoluent dans le contexte d'une organisation composée

^{xv} Appelé à l'époque le ministère de l'Industrie.

^{xvi} Instituts des IRSC : Santé des Autochtones, Vieillessement; Cancer; Santé circulatoire et respiratoire; Santé des femmes et des hommes; Génétique; Services et politiques de santé; Développement et Santé des enfants et des adolescents; Maladies infectieuses et immunitaires; Appareil locomoteur et arthrite; Neurosciences, Santé mentale et Toxicomanies; Nutrition, Métabolisme et Diabète; Santé publique et des populations.

de 13 instituts couvrant tous les aspects du portefeuille de la Santé plutôt que d'une spécialité ciblée. La FNC est investie d'un mandat de recherche axé sur le cerveau et dispose de la latitude requise pour définir des priorités de recherche en consultation avec des donateurs et des scientifiques sans qu'il soit nécessaire que certaines parties du financement soient consacrées à des thèmes de recherche en particulier.

La FNC pourrait être caractérisée comme prête à choisir des projets présentant des risques accrus, comparativement à un organisme gouvernemental, tout en prenant les mesures qui s'imposent pour mettre en place des mécanismes d'atténuation des risques (p. ex. des évaluations continues). Certains donateurs et informateurs clés du processus d'examen par les pairs ont confirmé que la FNC tend à sélectionner des projets plus novateurs. La différence entre les IRSC et le FCRC la plus fréquemment citée par les informateurs clés était le fait que la Fondation Neuro Canada finance des équipes de recherche plutôt que des chercheurs indépendants. Il y a lieu de souligner que, depuis le lancement du FCRC, les IRSC ont mis en œuvre les volets de financement de la nouvelle série de programmes ouverts^{xvii,27} en 2016 pour l'ensemble du portefeuille de la Santé, lesquels volets sont « conçus pour répondre aux besoins de chercheurs d'horizons plus diversifiés dans le cadre du mandat des IRSC »²⁸. Le niveau d'expérience des deux organisations au chapitre du financement de recherches est très différent. La FNC a financé 138 projets au cours de ses premières années, alors que les IRSC ont financé 1 765 subventions^{xviii} entre 2011-2012 et 2015-2016 (dont 37 étaient des subventions d'équipe)²⁹.

^{xvii} La nouvelle série de programmes ouverts (sur Internet : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/46099.html>) et nouveau processus d'examen par les pairs des IRSC : le premier concours pilote du volet Fondation a été lancé en novembre 2013, tandis que le premier concours pilote du volet Projet a été lancé en mars 2015.

^{xviii} Nombre de subventions accordées relativement à l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies. Les projets n'auraient pas tous un objet pertinent aux fins du FCRC.

Tableau 5 : Comparaison entre certains mécanismes de financement des IRSC et du FCRC

	Volet Projet des IRSC	Volet Fondation des IRSC	Programmes d'IRMC du FCRC
Objectif	A pour but d'exploiter les idées les plus susceptibles de faire progresser de façon importante le domaine de la santé en appuyant des projets ayant une fin et un but précis.	Est conçu pour contribuer à l'édification d'une assise durable formée de chefs de file dans le domaine de la recherche en santé en garantissant un soutien à long terme pour entreprendre des programmes de recherche novateurs qui produiront un impact important.	Visent à accélérer les recherches novatrices et transformatrices par une collaboration multidisciplinaire qui fera évoluer fondamentalement notre compréhension du fonctionnement et du dysfonctionnement du cerveau, particulièrement les initiatives les plus susceptibles d'avoir un impact.
Valeur de la subvention (par année)	De 25 000 \$ à 750 000 \$ environ	De 50 000 \$ à 1,5 M\$ environ	De 50 000 \$ à 2 M\$ environ
Durée de la subvention	De 1 à 5 ans	De 5 à 7 ans	De 1 à 5 ans
Admissibilité	Un ou plusieurs chercheurs indépendants ou utilisateurs de connaissances dans un domaine de la santé à n'importe quelle étape de la carrière.		Équipes de deux chercheurs ou plus de toute discipline scientifique qui sont admissibles à demander des subventions de recherche à des organismes subventionnaires fédéraux canadiens.
Critères d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> • Qualité de l'idée • Faisabilité du projet 	<ul style="list-style-type: none"> • Calibre du candidat • Qualité du programme de recherche proposé 	<ul style="list-style-type: none"> • Caractère novateur, originalité et mérite scientifique (en regard des normes mondiales) • Multidisciplinarité • Susceptibilité d'avoir un impact • Faisabilité

Dans le cas des SSPT, plusieurs informateurs clés et une analyse environnementale ont démontré qu'il existe peu de chevauchement dans le domaine pour ce type de travail malgré la nécessité impérieuse d'accroître la maintenance et les capacités en vue de permettre l'utilisation de plateformes pour établir des liens entre des résultats de recherche à l'échelle du milieu de la recherche sur le cerveau^{xix,30}. Comme l'a souligné un informateur clé, dans le passé, il y a eu de

^{xix} Génome Canada offre du soutien de fonctionnement et des fonds pour le développement de technologies pour les plateformes technologiques en génomique, bien qu'une exigence en matière de *développement* de technologies s'applique, contrairement au FCRC. <https://www.genomecanada.ca/fr/appel-de-demandes-plateformes-technologiques-en-genomique-soutien-du-fonctionnement-et-fonds-pour-le>

nombreuses occasions de financer ces mécanismes, mais peu d'actions concrètes en ce sens. Habituellement, les quelques organisations qui participent au financement des SSPT sont axées sur la création de nouvelles plateformes, alors que le FCRC privilégie plutôt la maintenance des plateformes existantes et les activités de développement des capacités dans le but de s'assurer que les chercheurs utilisent les plateformes existantes de manière optimale.

4.4 Rendement : élément n° 4 – Atteinte des résultats escomptés (efficacité)

Dans la présente section, nous décrivons la mesure dans laquelle les principaux résultats de programme ont été atteints. Comme le Fonds a été lancé récemment, l'évaluation était centrée sur les résultats immédiats et à moyen terme qui, au fil du temps, mèneront au résultat ultime défini dans le modèle logique du FCRC. Par conséquent, nous avons examiné le rendement du FCRC au chapitre des aspects suivants : l'accroissement de la collaboration sur le plan de la recherche ainsi que du nombre de découvertes relatives à la connaissance du cerveau, aux thérapies et aux interventions; le renforcement de la communauté de recherche sur le cerveau; et l'accroissement de l'utilisation de nouveaux outils de diagnostic, thérapies, interventions et produits.

Les projets qui se sont vu attribuer un financement en vertu du FCRC sont toujours en cours. Au moment de l'évaluation, seulement cinq des 82 projets d'IRMC avaient pris fin (voir le tableau 8). Cette situation limite donc la mesure dans laquelle les résultats peuvent être évalués. Ainsi, vu la petite taille de l'échantillon, il se peut que les constatations relatives aux résultats changent avec le temps au fil de l'avancement des projets au cours de leur période de financement (qui prendra fin au cours des quelques prochaines années; certains projets ne se terminant qu'en 2020).

4.4.1 Dans quelle mesure les résultats escomptés ont-ils été atteints?

Résultat n° 1 : Accroissement de la collaboration sur le plan de la recherche dans les domaines prioritaires établis.

La collaboration et la multidisciplinarité constituent deux exigences obligatoires à remplir pour accéder aux fonds du FCRC, ce qui forcément fait en sorte qu'une combinaison atypique de chercheurs de diverses disciplines réalise des projets de recherche dans le domaine des sciences neurologiques.

La Fondation Neuro Canada utilise une approche axée sur l'intégralité du cerveau conçue pour élargir les découvertes susceptibles d'améliorer notre compréhension du cerveau et des pathologies connexes parmi les maladies cérébrales. Par conséquent, des domaines de recherche prioritaires spécifiques n'avaient pas été définis par la Fondation mis à part le critère général portant sur « la fonction ou la dysfonction neuronale, y compris les organes des sens, le système nerveux et la santé mentale » et le fait que la recherche « peut comporter une démarche axée sur

la santé de la population, les services de santé ou la recherche biomédicale ou clinique »^{31,32}. Les défis communs en matière de recherche au sein du milieu de la recherche neurologique indiquent que la recherche sur le cerveau constitue la prochaine frontière à franchir, qu'il y a beaucoup à apprendre et qu'il est compliqué d'établir des cibles précises pour le domaine dans son ensemble. Bien que cette situation fasse en sorte qu'il est difficile d'évaluer la mesure dans laquelle le Fonds a permis d'accroître la recherche dans les « domaines prioritaires établis », l'approche employée témoigne du contexte dans lequel évolue la communauté de recherche sur le cerveau. Depuis 2013, la FNC a tenu des consultations sur la question des domaines de recherche sous-financés et a déterminé que davantage de travaux doivent être menés sur le diagnostic précoce et la prévention, les cellules souches, la neuroplasticité et l'épigénétique. Selon la Fondation, les initiatives de financement demeurent générales afin de respecter l'importance des travaux à toutes les étapes du continuum de la recherche sur le cerveau, le tout s'articulant autour du principe voulant que les projets soient approuvés en fonction de leur susceptibilité de produire des résultats bénéfiques profitables pour le milieu. Cette approche est reflétée dans la répartition thématique des projets du FCRC (y compris les IRMC, les SSPT et les bourses) financés jusqu'ici :

1. Maladies neurodégénératives (40 projets sur 138, ce qui correspond à 27,3 % des fonds engagés) : projets axés sur la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique, le trouble cognitif léger, la maladie de Lhermitte-Duclos, la dégénérescence lobaire fronto-temporale et les démences.
2. Maladies multiples (34 projets sur 138, ce qui correspond à 19,2 % des fonds engagés) : il s'agit de projets qui touchent à plusieurs catégories ou qui ne peuvent pas être classés dans une catégorie précise. Par exemple, un projet peut porter sur le mécanisme sous-jacent d'une maladie ou d'une blessure qui est applicable à plusieurs troubles neurologiques ou bien sur une plateforme servant à la mise au point de médicaments, à l'imagerie, à l'échange de données, etc. qui est applicable à plusieurs troubles neurologiques.
3. Troubles neurodéveloppementaux (20 projets sur 138, ce qui correspond à 16,3 % des fonds engagés) : projets axés sur le trouble du spectre de l'autisme, le syndrome de l'X fragile, la dyscalculie développementale, l'autorégulation et l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.
4. Troubles neuropsychiatriques et santé mentale (12 projets sur 138, ce qui correspond à 13,4 % des fonds engagés) : projets portant sur des questions comme les toxicomanies, la schizophrénie, les troubles de l'humeur, le stress, l'anxiété et la dépression.
5. Blessures (16 projets sur 138, ce qui correspond à 11 % des fonds engagés) : projets axés sur les accidents vasculaires cérébraux, les lésions cérébrales chez les enfants, les traumatismes médullaires et les traumatismes cérébraux.
6. Cancer du cerveau (12 projets sur 138, ce qui correspond à 7,6 % des fonds engagés) : projets axés sur le médulloblastome, les tumeurs cérébrales et les métastases.
7. Autres (4 projets sur 138, ce qui correspond à 5,2 % des fonds engagés) : cette catégorie comprend les projets sur l'épilepsie, les migraines et le système visuel.

Tableau 6 : Répartition thématique des projets du FCRC

Domaines de recherche	Pourcentage des fonds engagés
Maladies neurodégénératives	27,3 %
Maladies multiples	19,2 %
Troubles neurodéveloppementaux	16,3 %
Troubles neuropsychiatriques et santé mentale	13,4 %
Blessures	11 %
Cancer du cerveau	7,6 %
Autres	5,2 %

Eu égard à la croisée des chemins à laquelle se trouve le contexte de la recherche neurologique et à la nécessité d'évaluer les progrès réalisés par le programme vers la réalisation du résultat escompté qu'est la collaboration dans les domaines prioritaires établis, il importe d'étudier le degré d'influence qu'ont les donateurs sur les priorités en matière de recherche. Les entrevues menées auprès de donateurs du FCRC ont révélé que ceux-ci ne percevaient pas tous de la même façon le degré d'influence qu'ils exercent sur l'établissement des priorités de recherche. Par exemple, certains trouvaient que le processus était collaboratif (p. ex. ils faisaient part de leur domaine d'intérêt à la Fondation Neuro Canada, et celle-ci proposait d'élargir l'approche afin d'accroître la probabilité de découvrir de nouvelles idées ou connaissances susceptibles d'avoir une incidence sur le milieu dans son ensemble). Un autre organisme a pris part à des projets de recherche du FCRC en raison de la concordance qui existait avec ses programmes actuels. L'autre interviewé a fait savoir que les donateurs peuvent déterminer à quels projets leurs fonds sont destinés. Cet environnement cadre avec les exemples de participation des bailleurs de fonds présentés dans l'étude du Conseil canadien de développement social sur 100 organismes bénévoles et communautaires à but non lucratif à l'échelle du pays. L'étude a révélé que « les bailleurs de fonds adoptent de plus en plus une méthode ciblée de financement »³³. Au final, selon la documentation du FCRC et certains informateurs clés, il y a habituellement concordance entre les donateurs et la FNC en ce qui a trait aux domaines de recherche d'intérêt, ce qui est particulièrement important pour les fondations de bienfaisance devant s'assurer que les fonds qu'elles donnent sont destinés à des recherches qui correspondent aux attentes de leurs donateurs. Qui plus est, la FNC compte un conseil indépendant, soit le Conseil consultatif scientifique, qui est chargé de veiller à ce que les recherches financées continuent de faire progresser le domaine des neurosciences. Ce conseil est composé d'éminents chercheurs internationaux représentant tout l'éventail des troubles cérébraux. Ces chercheurs anticipent les possibilités de recherche, les tendances et les défis dans le domaine afin d'orienter le Canada à l'échelle mondiale en ce qui concerne les derniers développements et afin de voir à ce que les initiatives financées par le FCRC soient d'avant-garde dans la recherche neurologique.

La collaboration et la multidisciplinarité constituent des éléments fondamentaux du modèle d'exécution du FCRC. Bon nombre des informateurs clés étaient d'avis que l'approche collaborative du FCRC était une bonne chose et l'un des facteurs qui distinguent le Fonds. Comme l'a fait remarquer l'OMS, « les partenariats sont avantageux, car ils permettent d'accroître l'efficacité des interventions, d'augmenter les ressources disponibles par l'application de mesures solides ainsi que d'éviter le chevauchement des efforts »³⁴. Non seulement les

informateurs clés étaient-ils satisfaits du type de recherches que le FCRC était en mesure d'encourager, plusieurs d'entre eux ont souligné à quel point ces ressources aident à attirer et à conserver des neuroscientifiques respectés au Canada. Certains informateurs clés ont mentionné que les subventions d'équipe ont permis d'intégrer de nouveaux chercheurs au milieu aux fins des sciences neurologiques et de favoriser ainsi l'incorporation de nouveaux points de vue et, de ce fait, de surmonter certains des problèmes de cloisonnement présents dans le domaine de la recherche.

En date de la fin de 2015, plus de 700 chercheurs de 70 établissements avaient participé à au moins un des 138 projets de la Fondation Neuro Canada³⁵. Parmi les types de partenaires participant à ces projets se trouvaient des organismes provinciaux, des instituts de recherche et l'industrie pharmaceutique. La nature des subventions liées aux IRMC permet, au final, de disposer du mécanisme de financement nécessaire pour favoriser une collaboration ouverte au sein du milieu de la recherche, élément qui, selon la Fondation, était absent dans le passé. Certains informateurs clés ont également signalé que le mécanisme de financement utilisé par le FCRC avait aidé à atténuer quelques-unes des difficultés associées à la recherche de financement pour des recherches multidisciplinaires.

Par surcroît, l'unicité des types de recherches multidisciplinaires menées était digne de mention. La participation d'experts de diverses disciplines fournit l'occasion d'approfondir notre compréhension ainsi que de nouvelles possibilités d'apprentissage « entre les personnes, les disciplines et les types de connaissance »³⁶. Parmi les projets de recherche sur le cerveau reposant sur une combinaison de disciplines et d'intérêts qui n'est pas habituellement présente dans le domaine de la recherche sur le cerveau se trouvent les projets suivants :^{xx}

- Un projet sur la neurodégénérescence, auquel ont participé des chercheurs en épigénétique et en biophotonique;
- Un projet portant sur des vecteurs pour l'administration dans le cerveau qui nécessitait des chercheurs des domaines de la biochimie, de la santé mentale / neurobiologie moléculaire et cellulaire de la cognition, de la génétique moléculaire, de l'immunologie clinique et de la biologie du développement et des cellules souches;
- Un projet portant sur le recrutement de cellules souches neurales endogènes pour promouvoir la réparation du cerveau auquel participent des chercheurs des domaines de la neurobiologie moléculaire, cellulaire et du développement, de la psychologie du développement, de la neurobiologie cognitive et de l'hématologie / neuro-oncologie;
- Un projet portant sur un traitement non invasif des troubles neurologiques pédiatriques faisant appel à des ultrasons focalisés guidés par résonance magnétique qui nécessite des chercheurs des domaines du génie biomédical et de l'imagerie en neurochirurgie;

^{xx}L'annexe 2 présente des projets découlant d'une initiative fondée sur le parrainage et d'une initiative fondée sur le partenariat comme des exemples de multidisciplinarité, p. ex. le programme d'IRMC de 2012 et l'initiative de partenariat avec la Fondation W. Garfield Weston. Pour obtenir le contenu pour le tableau, nous avons recherché sur Internet les membres des équipes participant à chaque projet afin de déterminer la formation ou le domaine de recherche d'intérêt des membres des équipes ainsi que l'organisation à laquelle ils sont rattachés.

- Le projet Focus sur les neurosciences, soit une initiative collaborative du Consortium québécois sur le développement des médicaments (CQDM) et de l'Institut ontarien du cerveau, qui a trait à des recherches sur la barrière hémato-encéphalique. Ce partenariat avec l'industrie pharmaceutique permet d'approfondir la compréhension des priorités de cette industrie, des objectifs potentiels et des difficultés associées à l'accélération de la mise au point de médicaments pour les traitements neurologiques.

Comme l'a dit un des participants au processus d'examen international de la Fondation Neuro Canada, « ce qui m'a le plus impressionné est l'interaction synergique existant entre les divers groupes de recherche, qui n'auraient sans doute pas été appelés à collaborer sans le soutien financier de la Fondation Brain Canada. Je pense que cela a permis de faire avancer significativement la science.^{xxi} »

Résultat n° 2 : Multiplication des découvertes relatives à la connaissance du cerveau et à la mise au point de nouveaux diagnostics, thérapies, interventions et produits.

La majorité des projets n'ont été lancés que dernièrement, il est donc trop tôt pour déterminer l'étendue des découvertes relatives au cerveau, aux thérapies, aux interventions aux outils de diagnostic et aux produits qui découleraient des activités de recherche financées par le FCRC. On a observé des indications précoces de découvertes dans des cas précis qui ont le potentiel de contribuer significativement au domaine des sciences neurologiques. À l'heure actuelle, il semble que le portefeuille de projets financés soit bien équilibré entre la recherche translationnelle, préclinique et clinique.

L'accord de contribution initial entre Santé Canada et la FNC est entré en vigueur en mars 2012. Seulement un projet visé par une SSPT a commencé à toucher des fonds en 2014, et les 21 autres projets ont touché un financement en 2015. En outre, les bourses de formation ne représentent qu'une part relativement faible du financement prévu par le FCRC. Ainsi, la présente section porte principalement sur les projets d'IRMC. Selon le rapport annuel de 2014 de la FNC, 77 projets avaient été confirmés pour les catégories de recherche suivantes : 25 projets de recherche fondamentale, 19 projets de recherche translationnelle, 15 projets de recherche préclinique, 14 projets de recherche clinique, deux projets se rapportant à la santé publique et deux projets relatifs à des types combinés de recherche.

Compte tenu du délai nécessaire pour lever des fonds et exécuter le processus d'examen par les pairs pour la sélection des projets de recherche, ainsi que pour réaliser le projet en soi, seulement cinq projets étaient terminés au moment de l'évaluation, ce qui limite la capacité d'évaluer actuellement les résultats du programme. Par conséquent, la présente section est axée sur les extrants pertinents qui servent à jeter les bases qui favoriseront l'atteinte des résultats escomptés à l'avenir.

^{xxi}D^r Scott R. Whittemore. Fondation Neuro Canada. *La science en grand, la science audacieuse, le cerveau à tous les niveaux – rapport annuel 2015*, p. 31, 2015. Sur Internet : <http://www.braincanada.ca/fr/node/18>

Les cinq projets qui ont pris fin en 2015 s'étaient vu attribuer une bourse Hudson et une bourse de découverte relative à la SLA de 2014, lesquelles relèvent d'un programme de partenariat avec la Société canadienne de la SLA. Selon cette dernière, le programme de bourses de découverte a fourni la somme de 100 000 \$ au titre du financement de recherches très novatrices sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA) pour lesquelles il aurait autrement été difficile d'obtenir des fonds auprès des sources traditionnelles. Les bourses de découverte sur la SLA visaient à aider les chercheurs à établir une assise de résultats permettant d'optimiser leurs futures utilisations dans le cadre de projets pluriannuels³⁷. Les résultats des recherches menées au cours des cinq projets terminés n'avaient pas été publiés au moment de l'évaluation.

D'autres projets ont donné lieu à des publications contribuant à l'enrichissement des connaissances sur les sciences neurologiques. Se fondant sur les rapports reçus relativement à 43 des 63 projets, la FNC a recensé, en tout, 169 publications mentionnant la Fondation; de ce nombre, 83 concernent des projets d'IRMC, 16 ont trait à des projets visés par une SSPT et 70 se rapportent à des projets visés par une bourse de formation. Des articles sont publiés dans des revues scientifiques à comité de lecture et d'autres publications universitaires comme l'*American Journal of Psychiatry*, *Biological Psychiatry* et *Genome Research*. Au moment de la rédaction du présent rapport, dans le cas de 20 projets, le délai pour la première soumission n'avait pas encore expiré; ainsi, il se peut que le nombre de publications cité ci-dessus constitue une approximation prudente.

Selon les entrevues avec les informateurs clés, voici quelques exemples de découvertes résultant de projets liés au FCRC :

Premier volet du programme de recherche sur le développement neurologique de la Fondation Azrieli – Réseaux structurels et fonctionnels dans les troubles du spectre de l'autisme et le syndrome de l'X fragile (IRMC) : L'équipe a été en mesure de faire fond sur ses travaux antérieurs qui ont permis de repérer les biomarqueurs précoces du trouble du spectre de l'autisme (TSA) à partir de l'âge de deux ans, soit avant le moment où ces biomarqueurs sont habituellement détectés dans ce domaine, c'est-à-dire à l'âge de trois ans au minimum. Les travaux réalisés avec l'aide de la subvention pour IRMC ont permis de reproduire ce processus de recherche en vue de déceler les biomarqueurs du TSA à l'âge de douze mois et de six mois. Au moment de l'évaluation, ces résultats devaient être publiés dans les semaines à venir. Cette recherche revêt une grande importance, car elle facilite le diagnostic clinique du TSA à un plus jeune âge, avant la survenance de la majeure partie des dommages. En outre, cette équipe a produit un examen de données en utilisant une plateforme basée dans 13 centres de recherche situés en Amérique du Nord et en Europe. Grâce à ce projet, des données découlant d'une multitude d'études ont été épurées en vue de déceler des liens n'ayant pas encore été découverts dans cette base de données publique. Avant que cette recherche soit effectuée, le milieu scientifique n'avait trouvé essentiellement aucune différence entre les enfants présentant un développement normal et ceux atteints d'autisme. La recherche fondée sur l'ensemble de données sur les lésions cérébrales acquises a révélé une série de changements dans l'épaisseur corticale dans différentes parties du cerveau se produisant entre six ans et trente ans.

Traitement antipsychotique d'un sous-type génétique de schizophrénie : perspectives découlant de la neuroimagerie et de la pharmacogénétique (bourse de formation) : La titulaire de la bourse a été à même de réaliser une évaluation systémique de la réponse antipsychotique chez les patients porteurs du marqueur 22q11.2DS, un marqueur de risque élevé de la maladie de Parkinson et d'un sous-type moléculaire de schizophrénie. Elle a rédigé onze manuscrits scientifiques, dont quatre à titre d'auteure principale, sur l'expression de la schizophrénie et de la maladie de Parkinson chez les adultes présentant cet important syndrome génétique. Son travail indépendant et les recherches auxquelles elle a contribué ont mis de l'avant des « stratégies pratiques pour la détection, l'évaluation, la surveillance et la gestion des morbidités connexes »^{xxii, 38}.

Il est encore prématuré d'évaluer l'étendue des découvertes résultant de travaux financés par l'intermédiaire du FCRC qui viennent de commencer, mais les données empiriques recueillies semblent indiquer que des progrès devraient être réalisés dans les années à venir, certains des travaux ayant été décrits comme contribuant potentiellement à des avancées dans le domaine des sciences neurologiques (p. ex. épigénétique, motoneurones).

Résultat n° 3 : Renforcement de la communauté canadienne de recherche sur le cerveau

Bien que le processus de recherche des projets financés en vertu du FCRC n'ait pas atteint un stade suffisamment avancé pour permettre la pleine réalisation de ce résultat, les indications se dégageant des entrevues et des processus comme l'établissement et le maintien de partenariats ainsi que la sélection de projets de recherche de grande portée donnent à penser que ces activités ont commencé à contribuer au renforcement de la communauté de recherche sur le cerveau.

L'approche préconisée par le FCRC au chapitre du renforcement de la communauté de recherche sur le cerveau³⁹ repose avant tout sur la nécessité d'aborder le cerveau d'une manière systémique fondée sur la reconnaissance de mécanismes communs à l'ensemble des maladies et troubles neurologiques, des maladies mentales, des toxicomanies et des lésions cérébrales et médullaires. En outre, de nombreuses personnes possédant une formation et une expertise diversifiées et potentiellement non traditionnelles qui sont rattachées à des organismes tout aussi diversifiés peuvent travailler de concert pour accélérer les progrès.

Ce n'est que récemment que cette approche systémique et la reconnaissance des points communs entre les maladies que préconisait la FNC ont suscité plus d'intérêt chez les chercheurs de même que le soutien d'autres organismes de financement et gouvernements, comme en fait foi le rapport publié par le Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la Santé (2012). Cette approche est considérée comme novatrice et profitable à la recherche neurologique, comme en témoignent l'analyse documentaire et bon nombre des entrevues avec les informateurs clés.

^{xxii} Alan Fung, W.F. et coll. « Practical guidelines for managing adults with 22q11.2 deletion syndrome », *Genetics in Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics and Genomics*, 2015. Sur Internet : <http://www.nature.com/gim/journal/vaop/ncurrent/abs/gim2014175a.html> (en anglais seulement)

Bien que des sources aient confirmé les avantages de l'application d'une approche multidisciplinaire à la recherche neurologique (s'inscrivant dans une optique axée sur le cerveau dans son intégralité), on prévoit que ce résultat à moyen terme se concrétisera au cours des sept à quinze années suivant le lancement du programme. Ainsi, il est trop tôt pour évaluer la mesure dans laquelle le FCRC a permis de renforcer la communauté canadienne de recherche sur le cerveau. Par conséquent, la prochaine section ne servira pas à déterminer le degré d'atteinte de ce résultat, mais plutôt à souligner les premiers signes de contributions positives dans ce domaine qui ressortent des rapports annuels et des entrevues avec les informateurs clés.

La structure générale des subventions relatives aux IRMC est conçue de manière à favoriser le renforcement de la communauté de recherche sur le cerveau. Comme il est indiqué sur la page Web sur les propositions d'IRMC de la Fondation Neuro Canada, « l'objet des propositions doit être l'étude des aspects communs entre des affections neurologiques et/ou psychiatriques multiples ou interreliées [...] La proposition doit montrer comment la recherche produira des résultats applicables aux multiples affections ou maladies du système nerveux^{xxiii}. » C'est la raison pour laquelle le FCRC encourage la soumission de propositions par des chercheurs travaillant dans des disciplines variées et parfois inhabituelles dans le cas du domaine de recherche visé par le financement, et ce, en vue d'incorporer des points de vue plus larges.

Comme il a été mentionné ci-dessus, il est encore trop tôt pour évaluer les projets en ce qui a trait à l'incidence de ces occasions de mener des recherches de manière collaborative. Cela dit, les données empiriques recueillies donnent à penser que ces subventions ont facilité le travail d'équipes multidisciplinaires, souvent grâce à l'emploi d'approches novatrices. Au final, ce rassemblement de chercheurs qui travaillent souvent dans des domaines cloisonnés, mais complémentaires, et leur exposition à leurs travaux respectifs, mènent à l'utilisation d'une approche plus globale dans la recherche scientifique sur le cerveau. Par exemple, dans le cas de la subvention accordée en 2014 à un chercheur principal travaillant pour le Centre de toxicomanie et de santé mentale, l'appel ouvert lié à cette subvention visait la formation d'une équipe en vue de l'élaboration de stratégies efficaces pour la prévention de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés et prévoyait d'autres critères comme l'originalité, la faisabilité et la multidisciplinarité. Or, jusqu'à ce moment-là, le chercheur principal avait consacré sa carrière à la réalisation d'essais cliniques sur des patients âgés atteints d'un trouble de l'humeur⁴⁰. Grâce à la recherche rendue possible par la subvention d'IRMC, son équipe a réussi à établir un lien entre les mécanismes en jeu dans la dépression et ceux en jeu dans la maladie d'Alzheimer. Selon un informateur clé, les chercheurs faisant partie de ce groupe n'auraient fort probablement pas présenté une proposition ou été retenus pour les appels ouverts concurrentiels d'autres bailleurs de fonds (p. ex. le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement) en raison de leurs domaines d'expertise inhabituels. Des chefs de file du domaine de la prévention de la maladie d'Alzheimer faisaient partie du comité de sélection et ont reconnu que ce projet proposait la solution de rechange la plus prometteuse à l'heure actuelle pour prévenir le développement et la progression de la

^{xxiii} Sur Internet : <http://braincanada.ca/en/MIRI> (en anglais seulement)

maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés⁴¹. Les experts estiment que ces travaux pourront effectivement donner lieu à une intervention médicale accessible aux Canadiens d'ici cinq ans.

Non seulement les projets d'IRMC du FCRC encouragent le rassemblement de chercheurs de divers domaines, on a également observé des signes d'établissement de relations entre des organismes complémentaires. Plus précisément, la FNC reste en contact avec la Commission de la santé mentale du Canada afin de demeurer au fait des résultats des recherches de celle-ci, ce qui donne à la Fondation l'occasion de poursuivre des études qui, à son avis, méritent une attention accrue. Le but ultime est que la FNC soit en mesure d'incorporer certaines des connaissances découlant des recherches de la Commission de la santé mentale du Canada dans des programmes éventuels de recherche sur la santé mentale.

Les relations et équipes formées grâce au FCRC vont au-delà des frontières canadiennes. Certaines parties étrangères se sont montrées désireuses d'en savoir plus sur le partenariat public-privé de la Fondation. Ainsi, la présidente et chef de la direction de la Fondation a fait des présentations devant des groupes en Hollande, en Israël, aux États-Unis et au Royaume-Uni en fonction des intérêts de ces parties respectives à l'égard de la création de modèles qui stimuleraient les dons pour la recherche sur le cerveau.

Certains informateurs clés ont fait savoir que les fonds injectés par le FCRC dans la recherche sur le cerveau ont aidé à attirer d'éminents scientifiques étrangers dans le milieu scientifique canadien. Qui plus est, selon divers informateurs clés, l'accessibilité du financement a permis d'offrir des possibilités attrayantes pour les chercheurs locaux et de faciliter ainsi la poursuite de leurs travaux au Canada.

Les SSPT relatives aux grandes plateformes de recherche sont conçues pour renforcer les capacités techniques et de recherche en vue de favoriser l'échange de données de recherche parmi une multitude de chercheurs travaillant dans le domaine des sciences neurologiques, et ce, sans égard à l'emplacement des chercheurs. Le FCRC ne finance pas la création des infrastructures en soi, mais les fonds qu'il verse sont complémentaires aux subventions de la Fondation canadienne pour l'innovation au chapitre de l'infrastructure des plateformes de recherche. La FNC avait remarqué qu'il existait des plateformes offrant aux autres chercheurs à l'échelle du pays un accès accru aux résultats des recherches, mais elle a constaté que peu de personnes s'en servaient en raison de leur manque d'expertise technique et des fonds limités consacrés à la tenue et au développement de ces plateformes. Ces SSPT permettent le recrutement et la formation des travailleurs spécialisés nécessaires pour assurer le fonctionnement des plateformes et font en sorte que ces outils et techniques sont accessibles et utilisés à plus grande échelle. L'applicabilité de ces plateformes est de grande portée et peut fournir des données de base à des chercheurs travaillant dans divers domaines axés sur une maladie en particulier en permettant à ceux-ci d'explorer les tendances dans les relations entre différents facteurs (variables), ce qui appuie encore davantage l'utilisation d'une approche systémique pour la recherche sur le cerveau.

Voici des exemples de cas où les SSPT ont amélioré l'accès à des résultats de recherche dans l'ensemble du domaine de la recherche sur le cerveau :

- *Réseau canadien de recherche en imagerie cérébrale (CBRAIN)* : Ce réseau rassemble plus de 300 chercheurs de centres d'imagerie cérébrale situés au Canada et à l'étranger. Il donne accès à d'importants ensembles de données ainsi qu'à une capacité combinée quant à l'analyse de résultats parmi des projets de recherche multicentrique. Il fournit également « un cadre pouvant être configuré de manière à accepter et à analyser des données de toute discipline », ce qui le rendra utilisable dans un éventail de contextes relatifs à la recherche sur le cerveau à l'échelle nationale²⁵. En date d'octobre 2013, le réseau servait plus de 200 utilisateurs situés dans 52 villes de 17 pays⁴², soit une augmentation par rapport au nombre d'utilisateurs enregistré en août 2010 (40 membres) et en décembre 2011 (116 membres)⁴³.
- *Centre d'imagerie expérimentale – plateforme canadienne locale pour la neuroimagerie préclinique par résonance magnétique* : À la suite de la fermeture de l'Institut du biodiagnostic du Conseil national de recherches Canada en 2012, soit le fournisseur de soutien technique du Centre d'imagerie expérimentale (CIE) de la Cumming School of Medicine (Université de Calgary), la survie du programme était incertaine. Selon les responsables du programme, c'est la subvention du FCRC qui a fourni au CIE le financement nécessaire pour poursuivre ses recherches s'inscrivant dans une IRMC et qui a rendu possible le développement de la capacité du Centre en matière de recherche en neurosciences⁴⁴.

Comme il a été mentionné ci-dessus, les évaluateurs ont détecté les premiers signes d'un renforcement de la communauté de recherche sur le cerveau, mais ils estiment qu'une autre évaluation des répercussions devrait être effectuée une fois que sera écoulé le délai se rapportant aux résultats à moyen terme (de 7 à 15 ans).

Résultat n° 4 : Accroissement de l'utilisation de nouveaux outils de diagnostic, thérapies, interventions et produits

Le délai prévu par le FCRC pour la réalisation du résultat à moyen terme, soit un délai maximal de 15 ans pour l'accroissement de l'utilisation des résultats des recherches, est en phase avec les études sur la mise en œuvre de recherches. À l'heure actuelle, il est trop tôt pour évaluer la mesure dans laquelle ce résultat a été atteint. Les données empiriques recueillies donnent à penser que certaines des découvertes résultant des recherches associées au FCRC sont susceptibles d'avoir des répercussions en aval dans ce domaine.

Comme en font foi quelques informateurs clés et certains documents portant sur l'évaluation des répercussions des recherches en santé, il s'écoule souvent un délai entre le moment où une découverte est faite au cours d'une recherche et la diffusion ou l'application de cette recherche dans le milieu⁴⁵. Les répercussions en aval d'une recherche en santé sont rarement démontrables à court terme. En outre, seulement 14 % des recherches cliniques se rendent réellement au stade de la pleine mise en œuvre. Dans les quelques cas où une recherche clinique originale (c.-à-d.

lorsqu'il y a découverte) est intégrée à la pratique physique, le délai moyen pour atteindre la pleine mise en œuvre est de 17 ans³¹. Cette situation cadre avec le délai de sept à quinze ans associé à ce résultat escompté du FCRC et permet de mettre en perspective les attentes relatives à la mesure dans laquelle il est probable que ce résultat soit obtenu. Une évaluation récente de l'incidence de la recherche sur des interventions en santé financée par le National Health and Medical Research Council de l'Australie recommande que les évaluations des répercussions de recherches en santé prévoient un délai suffisant entre la collecte de données sur les répercussions et la fin de la recherche initiale⁴⁶. Cette étude reposait sur des recherches ayant démontré que l'application de données dans la pratique peut prendre jusqu'à 17 ans^{47,48}.

Comme les projets de recherche du FCRC ont seulement commencé à toucher un financement en 2013, il est trop tôt pour évaluer bon nombre des répercussions en résultant, y compris l'utilisation de nouveaux outils de diagnostic, thérapies, interventions ou produits. Selon l'analyse documentaire, parmi les jalons prévus qui pourraient témoigner de la réalisation de progrès vers l'atteinte de résultats relatifs à l'utilisation qui découlent de découvertes faites au cours d'une recherche se trouvent les suivants : le lancement d'essais cliniques (y compris l'approbation des investissements, de partenariats et du code de déontologie), l'obtention de l'approbation de l'organisme de réglementation compétent et la réalisation de l'évaluation pharmaco-économique et des plans d'affaires pour la marchandisation des produits, s'il y a lieu^{xxiv}.

À l'heure actuelle, des informateurs clés ont fait savoir que, dans certains cas, des évaluations et essais cliniques précoces relatifs à des approches thérapeutiques reposant sur des découvertes résultant de projets financés par le FCRC sont en place. Les recherches décrites ci-après constituent des preuves anecdotiques recueillies lors des entrevues avec les informateurs clés qui témoignent de la réalisation de progrès vers les jalons préalables à l'évaluation ou concernant les essais cliniques :

- *Recrutement de cellules souches dans le cerveau en vue de la réparation de lésions cérébrales chez l'enfant (2013, Initiative de recherche multi-chercheurs de la Fondation W. Garfield Weston et de la Fondation Neuro Canada) : Lors de ses recherches antérieures, la chercheuse principale a fait une découverte quant à la reprogrammation de cellules cutanées en cellules nerveuses. Grâce au financement du FCRC, cette chercheuse peut maintenant effectuer d'autres études afin de déterminer si un traitement au moyen de la metformine ou de l'exercice physique pourrait stimuler le recrutement de cellules souches endogènes saines du cerveau au siège des lésions chez les enfants et les adolescents. Selon un informateur clé, les résultats de ce projet, qui devrait prendre fin en 2016, sont susceptibles de mener à de nouveaux traitements pour la réparation du cerveau et devraient être applicables rapidement.*
- *Bourse d'équipe translationnelle Arthur J. Hudson de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Neuro Canada (2015) : L'équipe s'est vu accorder un financement afin*

^{xxiv} <https://www.marsdd.com/mars-library/product-development-positioning-new-healthcare-products-in-the-marketplace/> (en anglais seulement)

de pouvoir approfondir sa découverte préliminaire relative à un ingrédient actif présent dans la plante *Withaferin somnifera* qui agit comme un inhibiteur de la réaction inflammatoire observée dans le cas de la SLA. Il est difficile d'obtenir et d'extraire cet ingrédient actif en grande quantité et, par conséquent, de procéder à des essais cliniques. La bourse octroyée en vertu du FCRC sert à financer les études précliniques (en laboratoire) visant un médicament que la chercheuse principale a repéré en collaboration avec la société ImStar Therapeutics Inc. qui pourrait présenter les mêmes caractéristiques que l'ingrédient actif initial. Si cette recherche s'avère une réussite, les chercheurs procéderont à l'étape des essais cliniques, lesquels auront lieu à l'Institut neurologique de Montréal⁴⁹. Selon un des informateurs clés, dans le meilleur des cas, c'est-à-dire si les essais cliniques et précliniques se déroulent avec succès sans obstacle important, les essais cliniques débuteraient d'ici quatre ans, et la commercialisation du composé serait approuvée dans huit ans.

4.5 Rendement : élément n° 5 – Démonstration de l'économie et de l'efficience

La *Politique sur l'évaluation* (2009) du Conseil du Trésor du Canada et les directives contenues dans le document intitulé *Examiner l'utilisation des ressources des programmes dans le cadre de l'évaluation des programmes fédéraux* (2013) définissent la démonstration de l'économie et de l'efficience à titre de mesure de l'utilisation des ressources par rapport à la production des extraits et des progrès réalisés quant aux résultats escomptés. Cette évaluation est fondée sur le principe que tous les ministères ont des systèmes normalisés de mesure du rendement et que les systèmes financiers relient l'information sur les coûts de programme à des ressources, activités, extraits et résultats escomptés particuliers.

Dans le cas du FCRC, sa mise en œuvre est assurée par une tierce partie (la FNC), qui maintient une structure de données conforme à l'exigence associée à la production d'états financiers plutôt qu'à la comptabilité par activités. Par conséquent, la structure de données nécessaire pour déterminer si les extraits de programme étaient produits de façon efficace ou si les résultats attendus avaient été atteints à moindre coût n'était pas disponible. À la lumière de ces difficultés, les auteurs de l'évaluation ont formulé des observations sur l'économie et l'efficience en se fondant sur les constatations issues des entrevues auprès de certains informateurs clés et sur les données administratives et financières pertinentes disponibles.

Observations sur l'économie

Les frais de fonctionnement afférents à l'administration du FCRC sont inférieurs aux limites autorisées. Des mécanismes sont en place et servent à évaluer l'avancement des projets et l'utilisation des fonds en vue de s'assurer que les fonds du FCRC sont engagés diligemment.

En vertu des modalités de l'accord de financement, une proportion maximale de 10 % du financement fédéral peut être engagée au titre des frais de fonctionnement relatifs à la gestion, à

l'administration et aux coûts indirects du FCRC ou au titre de la conception des programmes de recherche, des appels de propositions, de l'examen par les pairs, de la surveillance et de l'évaluation des bourses de recherche⁵⁰. Les frais administratifs sont calculés au cas par cas pour les fonds non fédéraux et sont eux aussi assujettis à une proportion maximale de 10 %. Pour la période 2011-2015, les frais de fonctionnement^{xxv} du FCRC se sont élevés à 7 085 615 \$, ce qui correspond à 8,8 % de l'ensemble du financement octroyé par Santé Canada (38 333 269 \$) et des dépenses afférentes au FCRC (42 336 719 \$).

L'Évaluation des fondations de 2007, menée par le gouvernement du Canada, a révélé que la majorité des fondations affichant des versements annuels inférieurs à 40 millions de dollars consacraient entre 29 % et 51 % de leurs fonds aux frais de fonctionnement, ce qui donne à penser que les dépenses de fonctionnement du FCRC sont inférieures à la norme en regard des organisations similaires. Les fondations de plus grande taille qui versent entre 40 et 80 millions de dollars annuellement assurent leur fonctionnement à l'aide de 7 % à 11 % des dépenses totales, alors que dans le cas des organismes subventionnaires, cette proportion se situe habituellement entre 5 % et 6 %. En 2015, les dépenses de fonctionnement des IRSC correspondaient à 6,05 % de leurs dépenses totales⁵¹, une situation comparable à celle du FCRC pour la même période.

Un informateur clé a fait savoir que les rapports d'étape détaillés annuels que les chercheurs doivent produire servent à confirmer les progrès réalisés vers l'atteinte des objectifs du projet en question de même qu'à surveiller les dépenses engagées au cours d'une année donnée. Les écarts dans les dépenses consacrées au projet qui dépassent 20 % doivent être expliqués, et les modifications au budget du projet doivent être justifiées. Comme la FNC tend à explorer des idées qui présentent un risque légèrement plus élevé que ce qu'acceptent les organismes subventionnaires fédéraux, elle s'emploie toutefois à atténuer les risques au moyen d'un processus complet d'évaluation des projets. La surveillance permet de s'assurer que les fonds du FCRC servent à la réalisation des objectifs des projets de recherche et d'éviter que des fonds soient continuellement versés à des projets pour lesquels le financement prévu n'a pas encore été utilisé dans son intégralité. Il arrive rarement que les fonds soient sous-utilisés; dans les cas où cette situation est survenue, les responsables des projets ont invoqué des raisons indépendantes de leur contrôle, comme des problèmes relatifs à la passation de marchés.

Description du modèle de financement

Une caractéristique clé du FCRC, qui est décrite dans l'accord de contribution y afférent, concerne l'obtention d'investissements privés dans le but de faciliter les recherches sur le cerveau, investissements qui, au final, constituent le fondement d'une contribution équivalente du gouvernement fédéral. Cette mobilisation des donateurs privés sert à diversifier le bassin de donateurs et est perçue comme aidant à appuyer l'idée selon laquelle la recherche sur le cerveau est une cause philanthropique et elle permet de promouvoir la continuation du financement privé

^{xxv} Les frais de fonctionnement totaux excluent les frais administratifs facturés par d'autres organisations.

au-delà de la période au cours de laquelle un investissement est offert par le gouvernement fédéral.

Les contributions admissibles peuvent provenir de diverses sources, notamment les suivantes : des organisations financées par un gouvernement provincial qui sont indépendantes sur le plan de la gouvernance, comme les universités, les hôpitaux et les instituts de recherche; des organismes de financement provinciaux; des associations ou fondations caritatives ou philanthropiques; des donateurs individuels; et des entreprises privées. Les organisations gouvernementales et non gouvernementales dont plus de 51 % du financement provient du gouvernement fédéral ne sont pas admissibles.

Bien que l'accord de contribution soit axé sur la philanthropie, la FNC a précisé que ses activités de financement constituaient également un moyen d'attirer des investissements provinciaux dans le domaine de la recherche sur le cerveau. Les difficultés liées à l'obtention de dons provinciaux seront abordées ci-après dans la section portant sur la structure du modèle de financement.

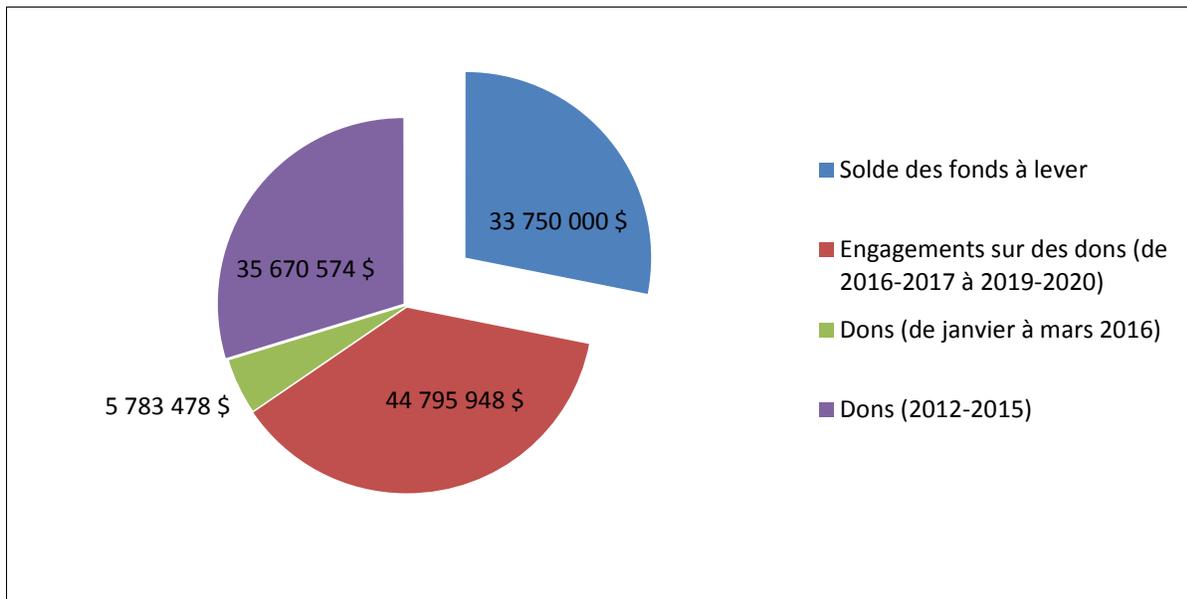
Le FCRC applique la méthode du report pour la comptabilisation des apports, en vertu de laquelle les dons reçus servent à couvrir les dépenses qui seront engagées au cours d'une future période et sont destinés à des programmes en particulier. Dans l'intervalle, les fonds octroyés par Santé Canada peuvent uniquement être investis dans des moyens de placement à faible risque (p. ex. des certificats de dépôt portant intérêt ou des bons du Trésor émis par le gouvernement) pendant le déroulement du processus de sélection et d'examen par les pairs.

En 2011-2012 et 2012-2013, Santé Canada a versé à la FNC une avance combinée de 20 millions de dollars (sur les 100 millions de dollars initialement alloués) dans le but de l'aider à lancer ses activités de financement et programmes de recherche. L'accord de contribution exige que la Fondation verse des fonds équivalant à l'avance avant la fin de l'accord de financement. La FNC entend fournir ces fonds relatifs aux deux premières années à compter de 2016-2017 et jusqu'en 2018-2019.

Montant du financement non fédéral recueilli

Le montant recueilli par la Fondation auprès de sources non gouvernementales (figure 2) est passé de 6 747 567 \$ en 2012 à 17 337 305 \$ en 2015, pour un total général de 35 670 574 \$. Au cours du premier trimestre de 2016, une somme additionnelle de 5 783 478 \$ a été levée. En outre, des dons d'une valeur de 44 795 948 \$ qui seront reçus de 2016-2017 à 2019-2020 ont déjà été garantis par l'entremise d'accords contractuels avec des donateurs non gouvernementaux. Ainsi, à ce jour, la Fondation a été en mesure de s'assurer un financement non fédéral de 86 250 000 \$. Pour réussir à verser une somme équivalant aux 100 millions de dollars initialement alloués et à l'apport supplémentaire de 20 millions de dollars, la FNC doit lever 33 750 000 \$ auprès de sources non fédérales pendant la période allant de 2016-2017 à 2019-2020.

Figure 2 : Répartition du financement non fédéral



Sources du financement non fédéral

En vue d'atteindre son objectif d'obtenir le financement fédéral initial de 100 millions de dollars par l'entremise d'une structure de contrepartie « dollar pour dollar », la FNC comptait se concentrer sur les dons de plus de 100 000 \$ de la part de donateurs privés (sources non gouvernementales). Au final, au cours de la période 2011-2015 (tableau 7), 33 (59 %) des 56 dons pouvaient être considérés comme des dons majeurs; de ces derniers, environ 49 % étaient supérieurs à 500 000 \$. Bien que les fondations (35,6 %) et les établissements d'enseignement (18,2 %) aient constitué, parmi les sources non gouvernementales, les groupes dont la valeur totale des dons était la plus élevée, seulement 40 % (4 sur 10) des dons des fondations et environ 50 % (11 sur 21) des dons des établissements d'enseignement étaient des dons majeurs. En revanche, dans le cas des catégories de donateurs de taille petite ou moyenne auxquelles appartiennent les organismes de santé bénévoles (4,2 % des fonds levés par le FCRC), les donateurs privés (14,5 %) et d'« autres » donateurs (16,6 %), les dons étaient tous des dons majeurs.

La valeur des autres dons destinés au FCRC qui ne constituaient pas des dons majeurs se situait entre 10 000 \$ et 99 000 \$, à l'exception d'un don de moins de 10 000 \$. Bien que l'objectif initial consistant à obtenir uniquement des dons majeurs n'ait été atteint que pour un peu moins des deux tiers des cas, les autres sommes recueillies auprès de sources individuelles étaient d'une valeur considérable.

Tableau 7 : Sommes reçues par catégorie de bailleur de fonds et selon la valeur des dons, 2011-2015

	Fondations	Établissements d'enseignement	Autres	Donateurs privés	Organismes provinciaux	Organismes de santé bénévoles	Entreprises et institutions financières	Total de donateurs	%
Total des dons (%)	12 705 200 \$ (35,6 %)	6 477 867 \$ (18,2 %)	5 906 400 \$ (16,6 %)	5 169 193 \$ (14,5 %)	2 525 348 \$ (7,1 %)	1 509 901 \$ (4,2 %)	1 376 667 \$ (3,9 %)		100
1 000 000 ou plus	3	3	2	1	0	0	0	9	16
De 500 000 à 999 999	0	2	0	0	3	1	1	7	13
De 100 000 à 499 999	1	6	1	1	1	3	4	17	30
De 10 000 à 99 999	5	10	0	0	3	0	4	22	39
Moins de 10 000	1	0	0	0	0	0	0	1	2
Total	10	21	3	2	7	4	9	56	100

Source : FNC, sommes reçues par source de financement et par année

Activités de recherche et fonds versés

D'après les données de la FNC, les sommes versées par année depuis 2011 sous forme de subventions ou de bourses ont varié entre 78 513 \$ en 2011 et 30 874 988 \$ en 2015. Ces sommes ont augmenté de manière considérable d'une année à l'autre en raison du lancement de nouveaux projets qui s'ajoutaient à ceux qui en étaient déjà à leur deuxième ou troisième année.

Les zones ombrées dans le tableau 8 ci-dessous présentent la durée des projets de recherche relevant d'une IRMC ainsi que le nombre de projets devant prendre fin par année et programme de recherche. Il existe un délai entre le moment où un projet est sélectionné et la date à laquelle il est réellement lancé. Par exemple, les fonds associés aux subventions octroyées relativement au programme d'IRMC de 2012 ont commencé à être versés en 2014 pour permettre l'achèvement du processus d'examen par les pairs. Les délais sont similaires dans le cas du programme de bourses de recherche sur la maladie d'Alzheimer de la Colombie-Britannique; l'appel de demandes a été lancé en décembre 2013, et le financement n'a été reçu qu'en 2015.

Dans le cadre de l'établissement du FCRC, le processus d'obtention de dons a connu des retards et, partant, eu égard à la structure du modèle de financement de contrepartie, Santé Canada a dû reporter le financement du programme. En outre, vu la priorité accordée aux dons majeurs (100 000 \$ ou plus), dans bon nombre de cas, les dons devaient s'échelonner sur plusieurs années. Le financement de Santé Canada a été reporté en novembre 2014 et en août 2015 afin de verser un montant équivalant aux dons reçus par la FNC de sources non fédérales, lesquels étaient en deçà du niveau de référence ministériel. En 2015, l'accord de contribution entre Santé Canada et la FNC a été prorogé jusqu'au 31 mars 2020 afin de faire en sorte que des fonds de contrepartie puissent être versés relativement aux fonds levés vers la fin du cycle initial. En 2016, le financement du FCRC a été reporté de nouveau.

Tableau 8 : Projets d'IRMC devant prendre fin, par année et programme

Programmes de recherche	2013**	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Programme d'IRMC (2012)				5				
Programme d'IRMC (2014)					4			
						2		
Programme d'IRMC (2015)						4		
						4		
SLA – Bourses Hudson et bourses de découverte			5					
					1			
					8			
								4
Société Alzheimer du Canada						3		
Alzheimer's Association (É-U.)						3		
Azrieli – Volet 1							4	
Azrieli – Volet 2						1		
Programme de bourses de recherche sur la maladie d'Alzheimer de la Colombie-Britannique					3			
						2		
Subventions pour un impact de la Société canadienne du cancer							4	
IRMC de la famille Chagnon sur la prévention de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés							1	
Focus sur les neurosciences						6		
Fondation des maladies du cœur et de l'AVC					7			
IRMC de la Fondation W. Garfield Weston					1			
				4				
Fondation de l'Hôpital général juif					1			
Société de bienfaisance Banque Royale du Canada						1		
Institut canadien de recherches avancées								3

* Un projet, qui ne figure pas dans ce tableau, a été lancé sous le Programme de régénération du cerveau qui a précédé le FCRC.

**Aucun projet n'était actif en 2011 ou en 2012. Cependant, cette période d'environ 18 mois témoigne des longs délais liés au processus de sélection et de lancement de projets de recherche.

Financement de contrepartie

Cet accord de financement doit sa solidité à sa structure fondamentale, soit le partenariat public-privé. Le versement, par le gouvernement fédéral, d'un financement correspondant aux dons privés était perçu par les informateurs clés comme une puissante incitation qui suscite l'intérêt des donateurs non fédéraux souhaitant investir dans la recherche sur le cerveau et qui permet de puiser dans de nouvelles sources de financement pour ce domaine en particulier. Cela dit, certains informateurs clés ont critiqué ce modèle, le décrivant comme un moyen pour le gouvernement de ne pas s'engager à fournir un montant prédéterminé au titre d'un domaine de recherche ayant été désigné comme une priorité. Ces informateurs ont souligné que le modèle de financement de contrepartie impose à l'organisation visée la responsabilité de lever les fonds nécessaires pour obtenir l'intégralité du financement fédéral accordé pour un domaine de recherche que le gouvernement lui-même a désigné comme prioritaire. Malgré ces réserves, dans l'ensemble, les informateurs clés ont fait savoir que ce modèle a entraîné une hausse des fonds

disponibles pour la recherche sur le cerveau. Qui plus est, une analyse environnementale des modèles de financement s'appliquant à d'autres organisations indique que l'utilisation d'un modèle de financement de contrepartie est relativement courante, bien que le ratio ne soit pas toujours le même (tableau 9). Le FCRC est le seul organisme visé par l'analyse qui jouissait d'un ratio de 1:1.

Certains informateurs clés ont remis en question la sélection des dépenses afférentes à la recherche qui sont admissibles aux fins du financement de contrepartie. Contrairement aux autres organismes de recherche étudiés dans le cadre de l'analyse environnementale (p. ex. l'IOC, Génome Canada et Grands Défis Canada [tableau 9]), le FCRC ne compte pas les contributions en nature dans la valeur totale admissible aux fins du financement de contrepartie. Comme l'a souligné un chef d'équipe d'une IRMC, l'exclusion de la valeur non financière associée au temps consacré par le personnel, aux frais administratifs et à l'équipement était une source de préoccupations puisque l'établissement en question devait donc composer avec un ratio indirect d'environ 0,52 \$ par dollar.

Frais administratifs

La comptabilisation des frais administratifs au sein du modèle de financement de contrepartie a souvent été décrite comme problématique par les informateurs clés externes et de la FNC. Aux termes de l'accord de contribution, jusqu'à 10 % des fonds fédéraux reçus peuvent être consacrés à l'acquittement des frais administratifs. L'analyse environnementale a révélé que le ratio de frais administratifs du FCRC est semblable à celui d'autres organismes visés par l'analyse (p. ex. Grands Défis Canada et Génome Canada). Certains informateurs clés ont fait part de leurs réserves à l'égard du modèle de financement du FCRC en vertu duquel les dépenses de fonctionnement de l'organisme ne sont pas financées de manière distincte (sans les fonds reçus par l'entremise de la structure de financement de contrepartie). Bien que les dispositions de l'accord de contribution relatives au pourcentage de fonds consacrés aux frais administratifs ne visent que les fonds fédéraux reçus, faute de fonds distincts pour couvrir ces frais, la FNC applique des frais d'administration pouvant aller jusqu'à 10 % sur certains fonds non fédéraux afin de couvrir le solde des dépenses de fonctionnement. La Fondation et des informateurs clés parmi les donateurs ont confirmé que certains bailleurs de fonds ne sont pas à l'aise avec l'idée que leur apport servira à couvrir des frais administratifs et, parfois, des arrangements particuliers sont faits en vue de respecter les attentes des donateurs. Parmi ces types d'arrangement, citons comme exemple l'utilisation de frais administratifs désignés pour financer des stagiaires travaillant pour la Fondation Neuro Canada. Par surcroît, comme l'accord de contribution exige le versement de fonds équivalant aux fonds fédéraux, y compris les frais administratifs (jusqu'à 10 % du financement fédéral), le ratio de correspondance de 1:1 qui est annoncé devient dans la pratique un ratio d'environ 90 % du financement du gouvernement fédéral au titre des recherches menées en vertu du FCRC. Comme il a été mentionné ci-dessus, les frais administratifs du FCRC comptent pour 8,8 % de la totalité des fonds reçus, ce qui est inférieur au seuil de 10 %. Comme on pouvait s'y attendre, les frais administratifs (c.-à-d. le ratio) étaient plus élevés au cours des premières années du Fonds, mais ils ont sans cesse diminué pendant la période visée par l'évaluation, passant d'environ 22 % en 2013 à 4,4 % en 2015.

Difficultés liées à l'opérationnalisation du modèle de financement accréditif

D'après l'analyse environnementale, et selon les informateurs clés de la FNC et de l'IOC, le modèle employé, qui exige que les dons passent par le compte du FCRC et soient ensuite inscrits dans les états financiers audités pour que le fédéral verse des fonds de contrepartie, qui sont par la suite transmis au chercheur visé, est inhabituel. L'analyse environnementale visant certains organismes de recherche canadiens (Génome Canada, IOC, Grands Défis Canada, Fondation Neuro Canada) qui a été réalisée pour l'évaluation a démontré que tous ces organismes appliquent une certaine forme de modèle de financement de contrepartie. La plupart de ces organismes octroie des fonds aux chercheurs en vertu d'une attestation exécutoire confirmant que des fonds ont été mobilisés, ce qui diffère de l'exigence s'appliquant au FCRC et selon laquelle les fonds doivent être physiquement transférés dans le compte du Fonds avant que le gouvernement fédéral puisse verser un financement de contrepartie (tableau 9). Selon les informateurs clés, habituellement, l'appariement ou la combinaison des fonds de recherche tend à s'effectuer à l'institut de recherche (p. ex. université) et est officialisé par un accord juridique multipartite qui précise la part de fonds versée par chaque partenaire. Au moment de l'évaluation, la FNC et Santé Canada avaient confirmé que des consultations et des discussions relatives à la révision du modèle de financement étaient en cours. Comme il est indiqué dans des documents internes de Santé Canada, l'utilisation des fonds de contrepartie relativement aux projets du FCRC a été retardée par le processus exigeant que des états financiers audités soient présentés avant que le financement de contrepartie du fédéral soit versé.

Malgré la création de pratiques administratives lourdes, soit un problème mentionné par la FNC, d'autres informateurs clés ont reconnu que leur capacité de donner des fonds à l'organisme était limitée en raison de la manière dont le modèle de financement accréditif est opérationnalisé. Cette situation s'appliquait particulièrement aux organismes à but non lucratif se servant de fonds de leurs donateurs respectifs ainsi qu'aux organismes bénéficiaires d'un financement provincial.

Selon l'Agence du revenu du Canada, un organisme de bienfaisance enregistré doit consacrer ses ressources aux activités de bienfaisance qui font directement la promotion des fins de bienfaisance pour lesquelles l'organisme est enregistré⁵². Bien que les activités de bienfaisance puissent être menées par un intermédiaire, l'organisme de bienfaisance qui décide de procéder ainsi « doit être en mesure de démontrer qu'il participe activement et mène un programme ou un projet qui atteint directement ses fins de bienfaisance^{xxvi} ». Dans le cas de la FNC, la Fondation n'est pas considérée comme un intermédiaire menant des activités de bienfaisance pour le compte des donateurs puisqu'elle ne participe pas directement aux recherches, mais agit plutôt comme coordonnatrice du financement. Les organismes de bienfaisance ont des comptes à rendre à leurs donateurs et doivent démontrer qu'ils contrôlent intégralement l'utilisation des fonds donnés.

^{xxvi} Sur Internet : <http://www.cra-arc.gc.ca/chrts-gvng/chrts/prtng/ctvts/chrtbl-fra.html>

Les organismes de bienfaisance bénéficiaires de fonds provinciaux sont assujettis à des limites découlant du modèle de financement accréditif qui exige le transfert physique des fonds en raison des dispositions selon lesquelles les fonds que ces organismes reçoivent doivent demeurer dans la province. Selon la FNC, l'objectif consistant à accroître le flux des investissements du gouvernement provincial dans ce domaine est restreint par la même structure intermédiaire qui est souvent perçue comme lourde sur le plan administratif et qui contribue à la réduction de la transparence.

Obtention de fonds

Pour que le gouvernement fédéral verse des fonds de contrepartie, il faut que le FCRC reçoive tous les dons avant une date d'échéance préétablie. La date de fin de l'accord de contribution du FCRC a été repoussée jusqu'en 2020, ce qui a augmenté le temps disponible pour verser les fonds destinés aux recherches tout en exigeant que tous les fonds admissibles à être appariés par le gouvernement fédéral soient reçus pour 2017. Par conséquent, les fonds afférents aux subventions pluriannuelles actuelles doivent être reçus sous forme de versement forfaitaire unique pour donner lieu au versement des fonds de contrepartie plutôt que sous forme de dons annuels fournis tout au long du processus de recherche. Selon la FNC, cette exigence pose des difficultés aux organismes à but non lucratif puisque ceux-ci ne sont pas à même d'accumuler suffisamment de fonds pour un engagement de trois ans. Les organismes à but non lucratif prennent des engagements pluriannuels en fonction de leur flux de trésorerie, mais il arrive souvent qu'ils ne disposent pas d'assez de liquidités pour fournir un financement pour une période de plus d'un an. D'autres donateurs se sont également inscrits en faux face aux dons forfaitaires devant couvrir toute la période de subvention puisque les fonds consacrés aux recherches sont versés aux équipes en fonction de l'atteinte de jalons et, en conséquence, les fonds demeurent dans le compte du FCRC jusqu'à ce que les versements soient effectués au cours de la période de subvention. Souvent, les donateurs ont mis en place des politiques d'investissement plus détaillées, c'est-à-dire que si les fonds demeurent dans *leur* compte jusqu'à ce qu'on en ait besoin, plus d'intérêts s'accumuleront dans l'intervalle, contrairement à ce qui se serait produit sous les taux d'intérêt minimaux des certificats de placement garanti (CPG) du FCRC.

Tableau 9 : Analyse environnementale du modèle de financement

Organisme	Type de recherche financée	Structure de financement de contrepartie	Frais administratifs	Exigences s'appliquant au financement de contrepartie	Calendrier d'octroi de fonds au chercheur
Fondation Neuro Canada	Fonds destinés à des initiatives de recherche sur le cerveau	1:1 Baillleur de fonds : Santé Canada	Jusqu'à 10 % du financement fédéral peut être appliqué à l'acquittement des frais administratifs.	Les fonds doivent se trouver dans le compte de la Fondation Neuro Canada pour être reconnus aux fins du financement de contrepartie du gouvernement fédéral. Les contributions en nature ne comptent pas aux fins du financement de contrepartie du gouvernement fédéral.	Paiement forfaitaire unique sur une base annuelle

Génome Canada ^{53,54,55}	Génomique et technologies génomiques	1/3 : 2/3 Génome Canada : Cobailleur de fonds + utilisateur (au moins 1/3 fourni par l'utilisateur ou les utilisateurs)	Les frais administratifs ne doivent pas dépasser 5 % du budget du projet.	Le versement est fondé sur l'accord exécutoire relatif à la mobilisation des fonds. S'il n'y en a pas en place, Génome Canada n'assume que sa part. Les contributions en nature admissibles peuvent être considérées comme une forme de cofinancement.	Un trimestre à l'avance Le solde des fonds est versé sur une base trimestrielle (sous réserve de la réception des rapports requis)
Institut ontarien du cerveau (IOC) ^{56,57}	Fonds intégrés aux programmes de découvertes relatifs à l'entrepreneuriat, à l'éducation et à la formation, à la création d'entreprises et au transfert du savoir Ne finance pas des recherches	2/3 : 1/3 Province de l'Ontario : utilisateur	Varie selon la taille du projet.	Le financement de contrepartie est fondé sur l'engagement (lettre d'attestation). Les contributions en nature sont admissibles aux fins du financement de contrepartie.	Financement des deux premiers trimestres à l'avance Les autres paiements sont versés une fois que la levée des fonds requis est confirmée.
Grands Défis Canada ^{58,59,60}	Innovateurs en matière de mise en œuvre de soins de santé de pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire	Aucun financement de contrepartie Le gouvernement fédéral est le principal bailleur de fonds par l'entremise du Fonds d'innovation pour le développement en santé du Centre de recherches pour le développement international ⁶¹	Jusqu'à 12 % de la valeur de la subvention peut servir à l'acquittement des coûts indirects. Pour les subventions de déploiement à l'échelle, des fonds de contrepartie équivalant au montant des coûts indirects doivent être versés, et ce montant est considéré comme faisant partie du montant total pour le projet.	En général, aucune disposition en matière de financement de contrepartie, à l'exception des projets de déploiement à l'échelle (1:1). Le versement d'un financement de contrepartie sous forme de contributions en nature est possible, mais non privilégié.	Sur une base trimestrielle

Observations sur l'efficacité

Les gains en efficacité résultant du processus d'examen par les pairs de la FNC pour le Fonds ainsi que de l'examen annuel de l'avancement des projets ont été établis. Bien que le modèle de financement de contrepartie ait contribué à l'augmentation de l'afflux de capitaux au titre de la recherche sur le cerveau au Canada, il pose tout de même des difficultés à la FNC et à ses partenaires.

Les processus d'examen par les pairs s'appliquant aux IRMC et aux SSPT sont similaires en dépit de certaines différences dans les critères relatifs à l'admissibilité des candidats, aux composantes de la demande et aux évaluations⁶². Le processus d'examen par les pairs de la FNC pour le Fonds comprend la soumission d'une lettre d'intention (LI), qui contient des renseignements de base sur le projet, l'équipe et le budget. Le processus de soumission de LI a

comme objectif de cerner les projets les plus compétitifs et, ce faisant, de demander uniquement aux équipes faisant partie de ce groupe de présenter des demandes détaillées. Les lettres sont soumises au cours de l'étape préalable au comité d'examen et sont évaluées par un sous-ensemble de membres du comité d'examen par les pairs. Le processus de soumission de LI a comme avantage d'être moins long, à la fois pour les candidats et les examinateurs, car il permet de réduire le nombre de demandes détaillées qui sont préparées et qui doivent être examinées. Dans certains cas, les candidats disposent ainsi de plus de temps pour obtenir un engagement de la part de leurs parrains. Les IRSC ont récemment incorporé une étape de soumission de LI pour certaines de leurs initiatives de financement, bien qu'ils n'aient pas jusqu'ici eu recours à cet outil à grande échelle.

L'efficacité du processus d'examen par les pairs a été déterminée par l'examen de la proportion de propositions rejetées ou regroupées à l'étape de la soumission de LI. Ces données n'étaient disponibles que pour trois concours en matière d'IRMC (tableau 10). Selon cette source limitée d'information, 81 % et 46 % des demandes d'IRMC parrainée présentées en 2012 et en 2014, respectivement, ont été rejetées à l'étape de la soumission de LI, ce qui signifie que 170 demandes qui ne revêtaient pas un intérêt prioritaire pour la Fondation Neuro Canada n'ont pas accaparé davantage le temps des candidats au chapitre de l'élaboration ni celui des membres du comité au cours du processus complet d'examen par les pairs.

Tableau 10 : Nombre de lettres d'intention reçues, de demandes détaillées et de projets financés par programme de recherche

Programmes de recherche	Lettres d'intention reçues	Demandes détaillées	Projets financés
IRMC 2012	165	31	10
IRMC 2014	52	28	15
IRMC de la famille Chagnon sur la prévention de la MATA	23	11	1
Total	240	70	26

Source : Fondation Neuro Canada. *Investir intelligemment dans la recherche sur le cerveau au Canada – rapport annuel 2013, 2013*; Fondation Neuro Canada. *Un cerveau, une communauté – rapport annuel 2014, 2014*.

L'état d'avancement des projets fait l'objet d'un examen sur une base annuelle afin de surveiller l'utilisation qui est faite des fonds du FCRC et d'atténuer les risques associés aux projets sélectionnés. Dans la plupart des cas, cet examen est effectué à l'interne par l'équipe du programme. On demande à l'un des pairs examinateurs qui a évalué la proposition initiale de réaliser l'examen annuel lorsque le projet en question est complexe. Les projets sont évalués de manière continue, et le financement n'est versé que si les projets progressent comme prévu et si les fonds déjà reçus ont été utilisés.

5.0 Conclusions

5.1 Conclusions – Pertinence

On estime que les affections neurologiques touchent quelque 3,6 millions de Canadiens et qu'elles constituent le problème de santé le plus coûteux lorsque l'on tient compte des coûts directs et indirects. Il est attendu que le nombre de personnes atteintes d'une affection neurologique et le coût des soins connexes augmenteront au fil du vieillissement de la population canadienne.

Le cerveau a été désigné comme l'ultime frontière de la recherche en santé. Les informateurs clés et l'analyse documentaire confirment la nécessité continue d'effectuer des recherches pour mieux comprendre le fonctionnement du cerveau. Ainsi, on s'attend à ce que l'application d'une approche systémique aux recherches dans ce domaine aide à déceler des voies qu'emprunte la dégénérescence dans le cas de différentes maladies neurologiques.

La recherche en neurosciences a été désignée comme une priorité fédérale dans l'ensemble de la période visée par l'évaluation, et l'importance qui y est accordée est en phase avec les priorités ministérielles. L'approche multidisciplinaire et multi-chercheurs novatrice du FCRC favorisant les travaux menant à des découvertes contribue aux priorités actuelles du gouvernement fédéral au chapitre des sciences. Bien qu'il existe un certain chevauchement, les informateurs clés s'entendaient pour dire que, dans le cas de la plupart des travaux des IRSC et du FCRC, il y a complémentarité plutôt que dédoublement.

5.2 Conclusions – Rendement

Bien qu'il soit encore trop tôt pour mesurer les résultats à long terme du FCRC, il est évident que les subventions des IRMC et les SSPT facilitent la collaboration au sein la communauté scientifique s'intéressant au cerveau et parmi les disciplines. Cette approche collaborative et multidisciplinaire est perçue comme prometteuse en ce qui a trait à la recherche de mécanismes communs présents dans l'éventail de maladies neurologiques et psychiatriques. À l'heure actuelle, le portefeuille de projets financés semble être bien équilibré entre la recherche translationnelle, préclinique et clinique.

La réalisation d'une évaluation des résultats à moyen terme serait plus appropriée une fois que se sera écoulé le délai de sept à quinze ans établi pour l'obtention des résultats. Jusqu'ici, les données empiriques donnent à penser que certains projets ont le potentiel d'entraîner des répercussions en aval, notamment de nouvelles découvertes et l'utilisation de nouveaux diagnostics, thérapies, interventions, outils et produits découlant des découvertes réalisées dans le cadre des recherches liées au FCRC.

À ce jour, le modèle de partenariat de financement privé-public du FCRC a facilité l'incorporation dans le domaine de la recherche de nouvelles sources de financement auxquelles

les organismes de recherche financés par le fédéral n'ont pas habituellement recours. Toutefois, l'opérationnalisation du modèle de financement pourrait être améliorée en éliminant la nécessité que les dons soient transférés au FCRC et vérifiés au moyen d'états financiers audités pour que le financement de contrepartie du gouvernement fédéral soit versé. Passer à une approche moins onéreuse aurait le potentiel de mieux favoriser l'atteinte de l'objectif du FCRC et de faire fond sur la capacité de la FNC de maintenir une relation avec ses partenaires désireux d'augmenter les investissements globaux au titre de la recherche sur le cerveau. Des mécanismes ont été mis en place pour évaluer continuellement l'avancement des projets et l'utilisation des fonds. Quant à l'efficacité sur le plan administratif, le processus d'examen des lettres d'intention (LI) par les pairs a permis de rationaliser les processus de demande et de sélection de projets.

6.0 Recommandation

Santé Canada devrait envisager d'ajuster le modèle de financement du FCRC.

Bien que le modèle de financement du FCRC ait manifestement donné lieu à l'augmentation des fonds consacrés à la recherche sur le cerveau au Canada, il présente encore des lacunes :

- La difficulté à prendre en compte les frais administratifs afférents à la gestion de l'ensemble du financement et son incidence sur le financement disponible à des fins de contrepartie.
- L'exigence de présenter des états financiers audités avant que le gouvernement fédéral puisse verser un financement de contrepartie, ce qui entraîne des retards dans l'utilisation de ce financement.
- L'opérationnalisation du modèle de financement accréditif en vertu duquel les fonds doivent être transférés physiquement dans le compte de la FNC avant que le gouvernement fédéral puisse verser un financement de contrepartie a miné la capacité des organismes à but non lucratif et des provinces de donner des fonds. Les organismes à but non lucratif ne transfèrent pas habituellement des fonds à un intermédiaire puisqu'ils ne peuvent pas contrôler la manière dont les fonds sont déboursés, et les bailleurs de fonds provinciaux exigent que le financement demeure à l'intérieur de la province en question.

En vue de régler ces difficultés, Santé Canada devrait continuer son examen du modèle de financement et apporter les modifications nécessaires pour veiller à ce que le modèle permette de répondre à la fois aux besoins de la FNC et à ceux de Santé Canada.

Annexe 1 – Modèle logique

Activités	Financer et superviser des initiatives de recherche en neurosciences multidisciplinaires et multi-chercheurs	Financer et superviser des subventions de soutien aux plateformes technologiques	Financer et superviser des bourses de formation
Extrants	Subventions d'IRMC financées Produits de connaissance	Subventions de soutien aux plateformes technologiques financées Produits de connaissance	Bourses de formation financées Produits de connaissance
Résultats immédiats	Accroissement de la collaboration en matière de recherche dans les domaines prioritaires établis Augmentation du nombre de personnes hautement qualifiées (PHQ) dans le domaine de la recherche sur les maladies cérébrales Multiplication des découvertes relatives à la connaissance du cerveau et à la mise au point de nouveaux outils de diagnostic, thérapies, interventions et produits		
Résultats à moyen terme	Renforcement de la communauté de recherche sur les maladies cérébrales Accroissement de l'utilisation de nouveaux outils de diagnostic, thérapies, interventions et produits		
Résultat ultime	Améliorer la santé et la qualité de vie des Canadiens atteints d'une maladie neurologique ou psychiatrique		

Annexe 2 – Organismes et contextes de recherche par projet

Le tableau ci-dessous présente les organismes d'origine ainsi que la discipline ou les domaines de recherche du chercheur principal (CP) et des collaborateurs travaillant sur des projets découlant d'une initiative fondée sur le parrainage et d'une initiative fondée sur le partenariat lancées au cours de la période visée par l'évaluation. Le tableau vise à montrer la diversité des domaines de recherche et des activités de collaboration dans le cadre des projets financés par le FCRC.

Projets	Organismes	Exemples de disciplines / domaines de recherche
Programme d'IRMC (parrainage) – 2012		
Mauvais repliement de la protéine SOD1 dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA) CP : N. Cashman	<ul style="list-style-type: none"> • Université de la Colombie-Britannique • Allen Institute for Brain Science • Institut universitaire en santé mentale de Québec (Université Laval) 	<ul style="list-style-type: none"> • Neurologie / neurodégénérescence, neuroimmunologie • Neurobiologie • Épigenétique • Biophotonique
Traitement non effractif des troubles neurologiques pédiatriques à l'aide des ultrasons concentrés guidés par résonance magnétique (MRgFUS) CP : J.M. Drake	<ul style="list-style-type: none"> • The Hospital for Sick Children 	<ul style="list-style-type: none"> • Génie biomédical • Neuro-oncologie / cellules souches • Neurologie pédiatrique • Imagerie neurochirurgicale
Dissociation des voies de l'acétylcholine et du glutamate : importance de chacun de ces neurotransmetteurs dans les toxicomanies et les dyskinésies CP : S.E. Mestikawy	<ul style="list-style-type: none"> • Institut universitaire en santé mentale Douglas (Université McGill) • Institut de recherche Robarts (Université Western) 	<ul style="list-style-type: none"> • Neurobiologie / biologie moléculaire • Biochimie
Vecteurs pour l'administration de protéines thérapeutiques dans le cerveau CP : R.A. Melnyk	<ul style="list-style-type: none"> • The Hospital for Sick Children 	<ul style="list-style-type: none"> • Biochimie • Santé mentale / neurobiologie moléculaire et cellulaire de la cognition • Génétique moléculaire • Immunologie clinique • Biologie du développement et des cellules souches
Canalopathies – Validation de cibles thérapeutiques et nouvelles stratégies de traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Université de la Colombie-Britannique 	<ul style="list-style-type: none"> • Génétique moléculaire • Neurosciences / imagerie • Physiologie cellulaire, électrophysiologie

CP : T. Snutch		<ul style="list-style-type: none"> • Neurosciences du comportement • Nanomédecine
Fondation W. Garfield Weston		
Validation de mesures oculaires comme biomarqueurs potentiels pour la détection précoce de l'amyloïde et de la neurodégénérescence CP : S. Black	<ul style="list-style-type: none"> • Sunnybrook Health Sciences Centre • Réseau universitaire de santé • Institut de recherche Rotman de Baycrest • Centre de toxicomanie et de santé mentale • Université de Boston • Hôpital St. Michaels • Université de Toronto • Université McMaster 	<ul style="list-style-type: none"> • Neurologue spécialiste de l'AVC • Biostatistique • Troubles cognitifs et dyskinésies • Neurologie • Pharmacologie • Génomique • Neuroimagerie • Biophysique médicale • Ophtalmologie • Neuro-ophtalmologie • Gériatrie
Anomalies de la polarité neuronale comme cause sous-jacente des maladies neurologiques CP : M. Cayouette	<ul style="list-style-type: none"> • Institut de recherches cliniques de Montréal • Université McGill 	<ul style="list-style-type: none"> • Neurobiologie • Médecine expérimentale • Biologie moléculaire • Neurologie
Épigénétique et santé mentale CP : M. Meaney	<ul style="list-style-type: none"> • Université McGill • Université de la Colombie-Britannique • Université d'Ottawa • Singapore Institute of Clinical Sciences 	<ul style="list-style-type: none"> • Neuroendocrinologie du développement • Psychiatrie • Génétique • Biologie cellulaire et moléculaire • Neuroimagerie / neuroinformatique • Neurosciences : psychologie, pharmacologie • Épigénétique • Épidémiologie sociale • Pédiatrie du comportement et du développement • Bioinformatique
Recrutement endogène de cellules souches nerveuses en vue de la réparation de lésions cérébrales acquises chez l'enfant CP : F. Miller	<ul style="list-style-type: none"> • The Hospital for Sick Children • Université de Toronto 	<ul style="list-style-type: none"> • Neurobiologie moléculaire, cellulaire et du développement • Biologie des cellules souches • Psychologie du développement • Neurobiologie cognitive • Hématologie / neuro-oncologie
Restauration de la fonction visuelle : démarche fondée sur la reprogrammation cellulaire et la biologie cellulaire quantitative CP : Valerie Wallace	<ul style="list-style-type: none"> • Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa • Université de Calgary • Institut de recherche Sunnybrook • Université d'Alberta 	<ul style="list-style-type: none"> • Médecine régénérative • Biologie moléculaire • Biologie des cellules souches • Ophtalmologie / biologie cellulaire • Médecine régénérative (ingénierie tissulaire)

Annexe 3 – Résumé des constatations

Cotation des constatations

Des cotes ont été attribuées pour indiquer la mesure dans laquelle l'on a su donner suite à chaque question d'évaluation et à chaque question fondamentale.

Symboles de cotation de la pertinence et signification :

Un résumé de la cotation de la pertinence est présenté au tableau 1 ci-dessous. La légende contient une description des symboles de cotation de la pertinence et de leur signification.

Tableau 1 : Symboles de cotation de la pertinence et signification

Éléments	Indicateurs	Cote globale	Résumé
Nécessité de maintenir le programme			
À l'heure actuelle, à quel point est-il nécessaire de mener des recherches sur les maladies, lésions et troubles cérébraux?	<p>Éléments témoignant de ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fardeau sociétal et économique actuel (à l'échelle nationale) • Fardeau sociétal et économique prévu (à l'échelle nationale) • Nouvelles tendances (dont de nouveaux acteurs et approches) 	Élevé	<p>On estime que les affections neurologiques touchent quelque 3,6 millions de Canadiens et qu'elles constituent le problème de santé le plus coûteux lorsque l'on tient compte des coûts directs et indirects.</p> <p>Jusqu'à récemment, dans le domaine de la recherche sur le cerveau, les fondations vouées à la recherche en santé ont été créées dans des cloisons relatives à une maladie en particulier (p. ex. la Société canadienne de la sclérose en plaques et la Société Alzheimer) plutôt qu'en lien avec des domaines de recherche axés sur un organe en particulier (p. ex. la Fondation canadienne du rein). Les informateurs clés et l'analyse documentaire ont souligné la nécessité d'appuyer les recherches multidisciplinaires</p>

Légende - Symboles de cotation de la pertinence et signification :

Élevé Il y a un besoin manifeste à l'égard des activités du programme; il y a un lien manifeste entre les objectifs du programme et (i) les priorités du gouvernement fédéral et (ii) les résultats stratégiques ministériels; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à la prestation du programme sont clairs.

Partiel Il y a un besoin partiel à l'égard des activités du programme; il y a un certain lien direct ou indirect entre les objectifs du programme et (i) les priorités du gouvernement fédéral et (ii) les résultats stratégiques ministériels; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à la prestation du programme sont partiellement clairs.

Faible Il n'y a pas de besoin manifeste à l'égard des activités du programme; il n'y a pas de lien manifeste entre les objectifs du programme et (i) les priorités du gouvernement fédéral et (ii) les résultats stratégiques ministériels; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à la prestation du programme n'ont pas été clairement définis.

Bureau de l'audit et de l'évaluation

Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada

Éléments	Indicateurs	Cote globale	Résumé
			sur le cerveau afin de comprendre les voies semblables qu'emprunte la dégénérescence dans le cas de différentes maladies neurologiques.
Dans quelle mesure les activités et les résultats du FCRC cadrent-ils avec les priorités du gouvernement fédéral et les résultats stratégiques ministériels?	<ul style="list-style-type: none"> • Les activités actuelles de Santé Canada cadrent avec les priorités du gouvernement fédéral • Les activités actuelles de Santé Canada cadrent avec les résultats stratégiques de Santé Canada 	Élevé	La recherche en neurosciences a été désignée comme une priorité fédérale dans l'ensemble de la période visée par l'évaluation, et l'importance qui y est accordée est en phase avec les priorités ministérielles. L'approche novatrice du FCRC favorisant les travaux menant à des découvertes contribue aux priorités actuelles du gouvernement fédéral au chapitre des sciences.
Dans quelle mesure le mandat et les activités de la FNC sont-ils en phase avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral?	<ul style="list-style-type: none"> • Éléments témoignant du rôle du gouvernement fédéral dans les neurosciences • Éléments témoignant du double emploi, du chevauchement ou de la complémentarité du rôle du gouvernement fédéral par rapport à celui des intervenants • Perceptions d'écarts entre le rôle du gouvernement fédéral et celui des intervenants 	Élevé	<p>Le rôle du FCRC cadre avec les rôles du gouvernement fédéral au chapitre de la recherche et des sciences.</p> <p>Habituellement, ce sont les IRSC qui attribuent les fonds fédéraux afférents à la recherche en santé. L'évaluation a révélé que le FCRC joue un rôle complémentaire plutôt qu'un rôle redondant au sein du milieu de la recherche financée par le gouvernement fédéral en raison de son approche multidisciplinaire axée sur le cerveau qui vise à favoriser l'innovation dans la recherche à l'aide de subventions d'équipe.</p>

Légende - Symboles de cotation de la pertinence et signification :

- Élevé** Il y a un besoin manifeste à l'égard des activités du programme; il y a un lien manifeste entre les objectifs du programme et (i) les priorités du gouvernement fédéral et (ii) les résultats stratégiques ministériels; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à la prestation du programme sont clairs.
- Partiel** Il y a un besoin partiel à l'égard des activités du programme; il y a un certain lien direct ou indirect entre les objectifs du programme et (i) les priorités du gouvernement fédéral et (ii) les résultats stratégiques ministériels; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à la prestation du programme sont partiellement clairs.
- Faible** Il n'y a pas de besoin manifeste à l'égard des activités du programme; il n'y a pas de lien manifeste entre les objectifs du programme et (i) les priorités du gouvernement fédéral et (ii) les résultats stratégiques ministériels; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à la prestation du programme n'ont pas été clairement définis.

Bureau de l'audit et de l'évaluation
Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada

Symboles de cotation du rendement et signification :

Un résumé de la cotation du rendement est présenté au tableau 2 ci-dessous. La légende contient une description des symboles de cotation du rendement et de leur signification.

Tableau 2 : Symboles de cotation du rendement et signification

Éléments	Indicateurs	Cote globale	Résumé
Atteinte des résultats escomptés (efficacité)			
<p>Dans quelle mesure le FCRC a-t-il été à même de produire les extrants et les résultats escomptés?</p> <p>Résultat n° 1 : Accroissement de la collaboration sur le plan de la recherche dans les domaines prioritaires établis</p>	<ul style="list-style-type: none"> Éléments témoignant de la présence d'une multidisciplinarité et d'une collaboration Description de l'approche employée par la FNC pour encourager la collaboration parmi les domaines prioritaires en matière de maladies 	Progrès réalisés; d'autres travaux sont requis	<p>La collaboration et la multidisciplinarité constituent deux exigences obligatoires à remplir pour accéder aux fonds du FCRC, ce qui fait en sorte qu'une combinaison atypique de chercheurs de diverses disciplines réalise des projets de recherche dans le domaine des sciences neurologiques.</p> <p>L'approche systémique adoptée par la FNC et la difficulté à établir des cibles pour le domaine de la recherche sur le cerveau dans son ensemble font en sorte que les domaines prioritaires sont larges et changeants.</p>
<p>Résultat n° 2 : Multiplication des découvertes relatives à la connaissance du cerveau et à la mise au point de nouveaux diagnostics, thérapies, interventions et produits</p>	<ul style="list-style-type: none"> Éléments témoignant d'avancées importantes dans le domaine de la recherche Premières indications du nombre de divulgations de la propriété intellectuelle (PI), de brevets demandés ou accordés, de travaux dérivés et de permis attribués Exemples et cas découlant de recherches financées au moyen du FCRC 	N'a pu être évalué; premiers signes de progrès	<p>Bien qu'il soit trop tôt pour collecter des données concrètes sur les découvertes relatives au cerveau qui résulteraient des activités de recherche financées, les données empiriques recueillies donnent à penser que des progrès considérables seront réalisés au cours des prochaines années. Certains de ces travaux sont susceptibles de donner lieu à d'importantes découvertes, comme ceux portant sur la barrière hémato-encéphalique et l'établissement de nouvelles cibles pour la mise au point de médicaments.</p>
<p>Résultat n° 3 : Renforcement de la communauté canadienne de recherche sur le cerveau attribuable à l'approche du FCRC et au financement des IRMC,</p>	<ul style="list-style-type: none"> Points de vue sur la contribution du FCRC au renforcement de la communauté de recherche sur le cerveau 	Progrès réalisés; d'autres travaux sont requis	<p>Les projets du FCRC n'en sont qu'à leurs balbutiements; par conséquent, il n'est pas possible d'évaluer pleinement la mesure dans laquelle ils ont contribué au renforcement de la</p>

Légende – Symboles de cotation du rendement et signification :

Atteint	Les résultats ou les buts visés ont été atteints.
Progrès réalisés; d'autres travaux sont requis	De grands progrès ont été faits pour atteindre les résultats et les buts visés, mais une attention est encore nécessaire.
Peu de progrès; attention prioritaire requise	Peu de progrès ont été faits pour atteindre les résultats et les buts visés, et une attention est nécessaire en priorité.
N'a pu être évalué	Données insuffisantes

Bureau de l'audit et de l'évaluation
Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada

Éléments	Indicateurs	Cote globale	Résumé
des SSPT et des bourses de formation	<ul style="list-style-type: none"> Description de l'approche employée par la FNC pour renforcer la communauté de recherche sur le cerveau 		<p>communauté de recherche sur le cerveau.</p> <p>Certains signes précoces mentionnés au cours d'entrevues et découlant de processus comme l'établissement et le maintien de partenariats ainsi que la sélection de projets de recherche de grande portée montrent que ces projets ont commencé à contribuer au renforcement de la communauté de recherche sur le cerveau.</p>
Résultat n° 4 : Accroissement de l'utilisation de nouveaux outils de diagnostic, thérapies, interventions et produits	<ul style="list-style-type: none"> Cas de commercialisation réussie de PI résultant du FCRC Cas d'utilisation d'outils de diagnostic, de thérapies, d'interventions et de produits liés au FCRC Points de vue sur l'utilisation d'outils de diagnostic, de thérapies, d'interventions et de produits liés au FCRC 	N'a pu être évalué	<p>Il n'a pas été possible de recueillir des données concrètes pour confirmer l'utilisation de découvertes au moment de l'évaluation. Cela dit, des données empiriques semblent indiquer que certaines des recherches actuellement financées pourraient donner lieu à des résultats utilisables au cours des dix prochaines années.</p>
Démonstration de l'économie et de l'efficacité			
Dans quelle mesure le modèle d'exécution actuel permet-il une utilisation économique et efficace des ressources du gouvernement fédéral?	<ul style="list-style-type: none"> Description et analyse du modèle de financement Source du financement de la FNC / sommes obtenues par source de financement par année Montant du financement versé par année au titre des recherches Montant consacré aux activités Autres approches possibles 	Progrès réalisés; d'autres travaux sont requis	<p>Le modèle de partenariat de financement privé-public de la FNC a facilité l'incorporation dans le domaine de la recherche de nouvelles sources de financement auxquelles les organismes de recherche financés par le fédéral n'ont pas habituellement recours. Le mécanisme du modèle de financement pourrait être amélioré afin de mieux favoriser l'atteinte de l'objectif de l'organisme et de faire fond sur la capacité de la FNC de maintenir une relation avec ses partenaires désireux d'augmenter les investissements globaux au titre de la recherche sur le cerveau. Des mécanismes ont été mis en place pour évaluer continuellement l'avancement des projets et l'utilisation des fonds.</p>

Légende – Symboles de notation du rendement et signification :

Atteint	Les résultats ou les buts visés ont été atteints.
Progrès réalisés; d'autres travaux sont requis	De grands progrès ont été faits pour atteindre les résultats et les buts visés, mais une attention est encore nécessaire.
Peu de progrès; attention prioritaire requise	Peu de progrès ont été faits pour atteindre les résultats et les buts visés, et une attention est nécessaire en priorité.
N'a pu être évalué	Données insuffisantes

Bureau de l'audit et de l'évaluation
Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada

Notes de fin de document

- ¹Fondation Neuro Canada. Plan stratégique 2013 – *Building Sustainable Momentum*, 2013
- ²Fondation Neuro Canada. *Annual Summary Corporate Plan*, 2013
- ³Fondation Neuro Canada. Subventions octroyées par année, déduction faite des frais administratifs, 2016.
- ⁴Fondation Neuro Canada. Fonds engagés par année selon le type de subvention, 2016.
- ⁵Fondation Neuro Canada. Financement versé au titre de la recherche par année, 2016.
- ⁶Fondation Neuro Canada. Subventions octroyées par année, déduction faite des frais administratifs, 2016.
- ⁷Fondation Neuro Canada. Manuel des procédures pour les programmes de recherche (année non précisée).
- ⁸Sur Internet : http://braincanada.ca/fr/Conseil_d_administration
- ⁹Fondation Neuro Canada. Mandat du conseil d'administration (année non précisée).
- ¹⁰Fondation Neuro Canada. Mandat du Comité sur les politiques de recherche (année non précisée).
- ¹¹Fondation Neuro Canada. Mandat du Conseil consultatif scientifique (année non précisée).
- ¹²Sur Internet : <http://www.conferenceboard.ca/events/2009awards/winners.aspx> (en anglais seulement)
- ¹³Spencer Stuart. *Canadian Spencer Stuart Board Index: Board Trends and Practices of Leading Canadian Companies 2012* (17^e éd.), 2012. Sur Internet : http://www.swc-cfc.gc.ca/initiatives/wldp/wb-ca/cssbi_eng.pdf (en anglais seulement)
- ¹⁴Agence de la santé publique du Canada. *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, 2014. Sur Internet : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/index-fra.php>
- ¹⁵Smith, J., députée. *Rapport du Comité permanent de la santé*, 2012.
- ¹⁶Robarts Research. *Leading the Way in Brain Research*, 2016. Sur Internet : <http://www.robarts.ca/brain-disease-research> (en anglais seulement)
- ¹⁷Agence de la santé publique du Canada. *Le fardeau économique de la maladie au Canada, 2005-2008*, 2013. Sur Internet : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/ebic-femc/2005-2008/index-fra.php>
- ¹⁸Organisation mondiale de la Santé. *Troubles neurologiques : défis pour la santé publique*, 2006. Sur Internet : http://who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en (en anglais seulement)

- ¹⁹Drug Discovery World. *The Great Neuro-Pipeline Drain (and why Big Pharma Hasn't Given Up on CNS Disorders)*, 2013. Sur Internet : [http://www.ddw-online.com/therapeutics/p216813-the-great-neuro-pipeline-brain-drain-\(and-why-big-pharma-hasn-t-given-up-on-cns-disorders\)-fall-13.html](http://www.ddw-online.com/therapeutics/p216813-the-great-neuro-pipeline-brain-drain-(and-why-big-pharma-hasn-t-given-up-on-cns-disorders)-fall-13.html) (en anglais seulement)
- ²⁰Herper, M. « The Coming Boom in Brain Medicines », *Forbes Magazine*, 2015. Sur Internet : <http://www.forbes.com/sites/matthewherper/2015/02/11/brain-boom-the-drug-companies-bringing-neuroscience-back-from-the-brink/#4397f8cd52a2> (en anglais seulement)
- ²¹Drug Discovery World. *The Great Neuro-Pipeline Drain (and why Big Pharma Hasn't Given Up on CNS Disorders)*, 2013. Sur Internet : [http://www.ddw-online.com/therapeutics/p216813-the-great-neuro-pipeline-brain-drain-\(and-why-big-pharma-hasn-t-given-up-on-cns-disorders\)-fall-13.html](http://www.ddw-online.com/therapeutics/p216813-the-great-neuro-pipeline-brain-drain-(and-why-big-pharma-hasn-t-given-up-on-cns-disorders)-fall-13.html) (en anglais seulement)
- ²²Santé Canada. *Rapport ministériel sur le rendement Santé Canada 2013-2014*, 2013. Sur Internet : <http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/performance/estim-previs/dpr-rmr/2013-2014/report-rapport-fra.php>
- ²³Ministère de la Justice. *Loi sur le ministère de l'Industrie*, alinéa 4(1)c), 1995. Sur Internet : <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/i-9.2/TexteCompleet.html>
- ²⁴Gouvernement du Canada. *Réaliser le potentiel des sciences et de la technologie au profit du Canada*, 2007. Sur Internet : http://www.ic.gc.ca/eic/site/icgc.nsf/fra/h_00856.html
- ²⁵Sur Internet : <http://www.ccabhi.com/about-us/> (en anglais seulement)
- ²⁶Gouvernement du Canada. *Assurer la croissance de la classe moyenne*, 2016. Sur Internet : <http://www.budget.gc.ca/2016/docs/download-telecharger/index-fr.html>
- ²⁷Instituts de recherche en santé du Canada. *Concept d'avenir : nouvelle série de programmes ouverts et nouveau processus d'évaluation par les pairs*, 2012. Sur Internet : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/46099.html>
- ²⁸Instituts de recherche en santé du Canada. *Feuille de route pour la recherche : exploiter l'innovation au profit de la santé des Canadiens et de l'amélioration des soins – Plan stratégique 2014-2015 – 2018-2019*, 2015. Sur Internet : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/48964.html>
- ²⁹Instituts de recherche en santé du Canada. *Système d'information sur la recherche au Canada [base de données]* (sans date). Consulté le 24 août 2016 sur Internet : http://webapps.cihrirsc.gc.ca/funding/Search?p_language=F&p_version=CIHR
- ³⁰Sur Internet : <https://www.genomecanada.ca/fr/appel-de-demandes-plateformes-technologiques-en-genomique-soutien-du-fonctionnement-et-fonds-pour-le>
- ³¹Fondation Neuro Canada. *Appel de demandes pour une initiative de recherche regroupant plusieurs chercheurs*, 2014.

- ³²Fondation Neuro Canada. Appel de demandes pour une initiative de recherche regroupant plusieurs chercheurs, 2015. Sur Internet : <http://www.braincanada.ca/fr/MIRI>
- ³³Scott, K. Conseil canadien de développement social. *Le financement, ça compte : l'impact du nouveau régime de financement au Canada sur les organismes bénévoles et communautaires à but non lucratif*, 2003. Sur Internet : <http://www.ccsd.ca/index.php/research/funding-matters> (en anglais seulement)
- ³⁴Organisation mondiale de la Santé. *Troubles neurologiques : défis pour la santé publique*, p. 182, 2006. Sur Internet : http://who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en (en anglais seulement)
- ³⁵Fondation Neuro Canada. *La science en grand, la science audacieuse, le cerveau à tous les niveaux – rapport annuel 2015*, 2015.
- ³⁶Haapasaari, O., S. Kulmala et S. Kuikka. « Growing into Interdisciplinarity: How to Converge Biology, Economics and Social Sciences in Fisheries Research », *Ecology and Society*, vol. 17, n° 1, p. 6, 2012. Sur Internet : <http://www.ecologyandsociety.org/vol17/iss1/art6/> (en anglais seulement)
- ³⁷Sur Internet : <http://als.ca/en/news/awareness/als-canada-announces-funding-2015-discovery-grants> (en anglais seulement)
- ³⁸Butcher, N.J. et coll. « Response to clozapine in a clinically identifiable subtype of schizophrenia », *Br J Psychiatry*, 2015. Sur Internet : <http://bjp.rcpsych.org/content/206/6/484.long> (en anglais seulement)
- ³⁹Fondation Neuro Canada. *Un cerveau, une communauté – rapport annuel 2014*, 2014. Sur Internet : <http://braincanada.ca/fr/node/18>
- ⁴⁰Sur Internet : http://www.camh.ca/en/research/about_research_at_CAMH/scientific_staff_profile/Pages/Be-noit-Mulsant.aspx (en anglais seulement)
- ⁴¹Fondation Neuro Canada. Rapport annuel 2013 de la Fondation Neuro Canada, *Investir intelligemment dans la recherche sur le cerveau au Canada*, 2013. Sur Internet : http://braincanada.ca/files/LR_BrainCanada_AR2013_Francais.p1_WEB.pdf.
- ⁴²Sherif, T. et coll. « CBRAIN: a web-based, distributed computing platform for collaborative neuroimaging research », *Front. Neuroinform*, 2014. Sur Internet : <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fninf.2014.00054/full> (en anglais seulement)
- ⁴³Rousseau, M-E. *An International Computing Platform for Neuroimaging. Dr. Alan C. Evans Laboratory*, 2012. Sur Internet : http://www.bic.mni.mcgill.ca/uploads/Seminars/2012-02-27_-_CBRAIN_-_Marc-Etienne_Rousseau.pdf (en anglais seulement)
- ⁴⁴Fondation Neuro Canada. *La science en grand, la science audacieuse, le cerveau à tous les niveaux – rapport annuel 2015*, 2015. Sur Internet : <http://braincanada.ca/fr/node/18>

- ⁴⁵Brownson, R.C. et coll. « Translating Scientific Discoveries Into Public Health Action: How Can Schools of Public Health Move Us Forward? » *Public Health Reports*, vol. 12, n° 1, p. 97-103, 2006.
- ⁴⁶Cohen, G. et coll. « Does health intervention research have real world policy and practice impacts: testing a new impact assessment tool », *Health Research Policy & Systems*, vol. 13, n° 3, 2015. Sur Internet : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4292987/> (en anglais seulement)
- ⁴⁷Donovan C., L. Butler, A.J. Butt, T.H. Jones et S.R. Hanney. « Evaluation of the impact of national breast cancer foundation-funded research », *Med J Aust*, vol. 200, p. 214-218, 2014.
- ⁴⁸Grant J., R. Cottrell, F. Cluzeau et G. Fawcett. « Evaluating “payback” on biomedical research from papers cited in clinical guidelines: applied bibliometric study », *BMJ (Clin Res Ed)*, 2000.
- ⁴⁹Société canadienne de la SLA et Fondation Neuro Canada. Bourse d’équipe translationnelle Arthur J. Hudson (année non précisée). Sur Internet : https://www.als.ca/sites/default/files/files/Hudson_Grants-v04.pdf (en anglais seulement)
- ⁵⁰Santé Canada. *Accord de contribution pluriannuelle avec la Fondation Neuro Canada*, 2011.
- ⁵¹Instituts de recherche en santé du Canada. *Rapport annuel 2014-2015*, 2015.
- ⁵²Sur Internet : <http://www.cra-arc.gc.ca/chrts-gvng/chrts/prtng/ctvts/menu-fra.html>
- ⁵³Génome Canada. Programme de partenariats pour les applications de la génomique (PPAG) – Stratégie et lignes directrices d’investissement, 2014.
- ⁵⁴Génome Canada. *Guidelines for Funding Research Projects*, 2014.
- ⁵⁵Génome Canada. Programme de partenariats pour les applications de la génomique (PPAG) (année non précisée).
- ⁵⁶Institut ontarien du cerveau. 2016. Sur Internet : <http://www.braininstitute.ca/fr/à-propos-de-nous>
- ⁵⁷Institut ontarien du cerveau. *Ontario Brain Institute Phase 1 Report 2010-2013*, 2014. Sur Internet : http://www.braininstitute.ca/sites/default/files/obi_phase_1_report_english_2014.pdf (en anglais seulement)
- ⁵⁸Grands Défis Canada. *Sauver des cerveaux : Libérer le potentiel de développement – Demande de propositions*, 2016.
- ⁵⁹Grands Défis Canada. *Résultats : Les cinq premières années – rapport annuel 2014-2015*, 2015.
- ⁶⁰Grands Défis Canada. *Sauver des cerveaux – demande de propositions*, 2014. Sur Internet : http://www.grandchallenges.ca/wp-content/uploads/20140711_SB_R4_RFP_FR.pdf

⁶¹Adams, O. et coll. Oxford Policy Management. *Fonds d'innovation pour le développement : Santé – résumé de l'évaluation sommative*, Oxford Policy Management, 2015. Sur Internet : http://www.grandchallenges.ca/fr-ca/wp-content/uploads/sites/2/2016/03/DIF-H_SummativeEvaluationReport-ExecutiveSummary_FR.pdf

⁶²Fondation Neuro Canada. Appel de demandes pour les subventions de soutien aux plateformes technologiques (SSPT) de 2015 – financement sponsorisé, 2015.