SOCIÉTÉ Arthrite CANADA

ACTIVER LES RETOMBÉES

STRATÉGIE POUR LA **RECHERCHE**

2027

SOMMAIRE

L'arthrite est la maladie chronique qui touche le plus de Canadiens. Jusqu'à 6 millions de Canadiens en seraient atteints (c'est 1 adulte sur 5 et 3 enfants sur 1000), et ce nombre est appelé à atteindre 9 millions d'ici 2045.

Vous ou une personne que vous aimez êtes aux prises avec la douleur, la fatigue et d'autres symptômes de l'arthrite. Ces symptômes peuvent miner tous les aspects de la vie. Quarante pour cent des personnes atteintes d'arthrite indiquent que la douleur limite leurs activités et fait en sorte qu'il leur est plus difficile travailler, de faire du sport, de nouer des relations, de poursuivre leurs passions, voire de suivre leur routine de tous les jours. Et cette situation s'aggrave. Sans accès rapide à un traitement, l'arthrite peut causer des dommages permanents aux articulations et une perte de fonction, ce qui réduit encore davantage la qualité de vie. Il n'existe encore aucun moyen de guérir l'arthrite, ce qui veut dire que la plupart des gens ne peuvent pas échapper aux effets de la maladie.

Les dommages sont réels. Les répercussions sont notables. Les défis sont sérieux. Les demi-mesures ne suffiront pas. Pour s'attaquer à l'arthrite, il faut faire preuve de dévouement et déployer des efforts stratégiques et coordonnés.

Ayant ses donateurs et ses bénévoles pour moteur, la Société de l'arthrite du Canada est le plus important organisme de bienfaisance national du domaine de la santé qui œuvre pour un monde où les gens sont libérés des effets dévastateurs de l'arthrite. Depuis sa création en 1948, la Société de l'arthrite a investi plus de 230 millions de dollars dans la recherche sur l'arthrite, devenant la plus importante source de financement de la recherche sur l'arthrite du secteur caritatif canadien.

En raison de l'importante incidence sur les patients, le système de santé et la société dans son ensemble, il est essentiel d'adopter une approche stratégique en matière de recherche sur l'arthrite afin de s'assurer que les personnes atteintes de la maladie reçoivent les meilleurs soins possible et que leur qualité de vie s'en voit améliorée. Des efforts concertés doivent être déployés pour mieux comprendre les causes de l'arthrite, trouver des traitements novateurs et un jour guérir la maladie. Les recherches qui visent un diagnostic plus précis et plus précoce garantiront aux patients arthritiques l'accès à des soins efficaces et en temps opportun. Tirer profit des percées technologiques pour identifier les meilleures cibles thérapeutiques favorisera des traitements personnalisés. Enfin, il faut miser sur la recherche fondamentale qui vise à élargir les connaissances sur la maladie et mettre au point des solutions novatrices qui améliorent la qualité de vie des gens en attendant qu'on puisse guérir la maladie. Grâce à une restructuration de son programme de recherche, la Société de l'arthrite du Canada aspire à favoriser l'émergence de nouvelles idées et carrières dans le domaine de la recherche sur l'arthrite.

Afin de garantir que la recherche a des répercussions positives sur la santé des patients, la Stratégie pour la recherche *Activer les retombées* de la Société de l'arthrite du Canada pour 2027 mettra l'accent sur deux domaines d'action :

- La recherche novatrice basée sur les priorités des patients
- Le soutien à un bassin de chercheurs compétents

NOUS FERONS CE QUI SUIT :

INVESTIR
30
millions de dollars dans la recherche

INVESTIR DANS
95
nouveaux projets de recherche novateurs

LANCER
380
nouvelles carrières en recherche sur l'arthrite

PROCESSUS DE CONSULTATION

Dans le cadre d'un processus qui a duré un an et demi, la Société de l'arthrite du Canada a mobilisé des parties intéressées à l'aide d'une variété de méthodes. Des utilisateurs ayant des connaissances très variables ont participé à des sondages, à des rencontres en personne et à des ateliers. Ces intervenants de l'écosystème de l'arthrite utilisent les données fournies par la recherche pour éclairer des décisions en matière de soins de santé et façonner des politiques publiques, des pratiques cliniques et des programmes communautaires, entre autres. Parmi les intervenants consultés, on trouve des chercheurs, des cliniciens, des consommateurs (personnes touchées par l'arthrite qui fournissent les perspectives des patients), des bailleurs de fonds, des organisations de bienfaisance, des représentants du gouvernement et d'autres partenaires. Tous partagent un même but : cerner les lacunes et les éléments à améliorer dans le portefeuille de recherche de la Société de l'arthrite du Canada. Le travail a été supervisé par des experts-conseils externes du comité consultatif scientifique et du comité de la mission ainsi que par des consultants stratégiques de la Société de l'arthrite du Canada. Le conseil d'administration national a également largement contribué à ces efforts. La participation de ces groupes sera essentielle pour mettre en œuvre les stratégies et les occasions soulignées dans le plan.

VALEURS ET APPROCHE

La stratégie pour la recherche *Activer les retombées* de la Société de l'arthrite pour 2027 vise à orienter le portefeuille de recherche selon les priorités de patients, à énoncer les principes de l'approche et à mettre en lumière les domaines d'action prioritaires. Les thèmes et les principes qui se sont dégagés du processus de consultation font partie de l'approche stratégique énoncée. Le plan s'articule autour des cinq valeurs fondamentales suivantes, qui orientent le travail :

- ***Le patient au cœur de notre travail***

  À titre de premier organisme de charité national du domaine de l'arthrite, la Société de l'arthrite du Canada est responsable devant ses donateurs, la population et, plus particulièrement, les personnes atteintes d'arthrite. Voilà donc ce qui pousse la Société de l'arthrite à être un chef de file de la mobilisation des patients, lesquels participent à toutes les phases de la recherche : de la définition des priorités, en passant par la planification stratégique et la prise de décisions, jusqu'à l'échange et la diffusion des connaissances qui en découlent. Une forte participation des consommateurs contribuera à la création de meilleurs partenariats et constituera une source d'inspiration pour les travaux de recherche qui sont le plus susceptibles d'avoir des retombées positives pour les personnes atteintes d'arthrite. À cette fin, des collaborations étroites avec une diversité de consommateurs donneront lieu à des questions de recherche et aideront à définir les besoins et les stratégies scientifiques.

- ***L'excellence et l'innovation***

  En tant que porte-parole des Canadiens atteints d'arthrite, la Société de l'arthrite du Canada investit dans la recherche de pointe qui est la plus susceptible de changer la vie des personnes atteintes de ce type de maladies ainsi que dans les stratégies de prévention et la recherche d'un traitement définitif pour l'avenir. Grâce à un processus de sélection compétitif, fondé sur l'excellence et appuyé par un groupe d'évaluateurs formé de chercheurs, de cliniciens et de consommateurs bénévoles, la Société de l'arthrite du Canada investit dans les projets de recherche les plus prometteurs, sans égard pour la région géographique ou l'établissement. En misant sur l'excellence, la Société de l'arthrite du Canada s'assure d'appuyer les meilleurs projets de recherche au pays, lesquels sont diffusés à l'international.

Transfert et échange de connaissances

Il est essentiel de porter une attention particulière au transfert et à l'échange de connaissances afin de s'assurer que les résultats de la recherche ont une incidence sur les pratiques cliniques, les politiques en matière de soins de santé ainsi que les ressources et les programmes destinés aux personnes qui vivent avec l'arthrite. Et vice versa. Les expériences vécues, les politiques et les besoins en matière de programmes ont aussi une influence importante sur l'orientation de la recherche sur l'arthrite. Étant responsable de gérer l'argent des donateurs, la Société de l'arthrite du Canada doit collaborer avec des chercheurs et des partenaires pour diffuser les résultats des recherches de façon à ce qu'elles soient utiles pour différents groupes.

Évaluation et retombées

La Société de l'arthrite a adopté un processus d'évaluation approfondi destiné à mesurer les résultats à court, à moyen et à long terme. Ce cadre définit qui est touché et concerné par les connaissances issues de la recherche et de quelles façons, et comment la recherche favorise des changements dans les pratiques et les comportements. Ces résultats contribuent directement à soutenir la vision globale de la Société de l'arthrite du Canada: un monde où les gens sont libérés des effets dévastateurs de l'arthrite. En tant qu'organisation axée sur l'apprentissage, nous pourrons ainsi mieux évaluer nos programmes de recherche et l'incidence de nos investissements dans la recherche, ce qui est essentiel à un transfert et à un échange efficaces des connaissances.

Partenariats solides

Les patients arthritiques font face à des défis énormes qui demandent une action concertée des organisations du domaine de l'arthrite. Cette coordination nous permettra de tirer profit de nos forces respectives et de focaliser nos ressources. La Société de l'arthrite du Canada s'engage à soutenir une communauté de l'arthrite axée sur la collaboration, ce qui comprend des partenariats avec des établissements de recherche, d'autres organismes de bienfaisance et les bailleurs de fonds de la recherche. Dans le cadre de son travail, la Société de l'arthrite du Canada s'attachera notamment à mobiliser des fonds pour le développement de partenariats stratégiques d'envergure dans le but de complémenter les principaux programmes de recherche de l'organisation.

SECTEURS D'INCIDENCE

1. Recherche novatrice basée sur les priorités des patients

La recherche sur l'arthrite est variée aussi bien sur le plan de la portée qu'au chapitre des thèmes abordés. De plus, dans le monde de la recherche actuel, les découvertes réalisées dans plusieurs domaines sans rapport les uns avec les autres convergent, donnant lieu à de nouvelles connaissances, ce qui n'était pas possible par le passé. Un éventail d'organisations nationales et internationales composent avec cette réalité à l'aide de stratégies de financement ciblées et ouvertes. La Société de l'arthrite du Canada a mené une analyse de contexte rigoureuse et exhaustive ainsi que de nombreuses consultations afin de déterminer quels domaines de recherche incarnent le mieux son mandat et sa vision.

En raison de son rôle de chef de file de la recherche fondée sur les besoins des patients et des partenariats avec les consommateurs, la Société de l'arthrite du Canada croit qu'une collaboration étroite inspirera les recherches susceptibles de générer le plus de retombées possible pour les personnes atteintes d'arthrite. La stratégie pour la recherche *Activer les retombées* de la Société de l'arthrite du Canada pour 2027 a pour but d'identifier des avenues de recherche qui mettent l'accent sur les domaines qui comptent le plus pour les patients et d'atteindre le plus grand niveau d'excellence et de rigueur scientifique. Nous continuerons de réviser et de raffiner nos priorités tout au long de la mise en œuvre du plan, dans le cadre de partenariats productifs entre les patients, les cliniciens et les chercheurs.

À la suite du processus de planification stratégique fondé sur les points de vue des patients, la Société de l'arthrite s'est engagée à focaliser ses efforts dans les cinq domaines suivants :

La prise en charge de la douleur

Un grand nombre de Canadiens vivent avec la douleur chronique en raison de divers facteurs, et pour ceux atteints d'arthrite, le fardeau physique et émotionnel causé par la douleur peut avoir un effet dévastateur. Qu'elle soit intermittente ou constante, la douleur affecte gravement la qualité de vie. Parmi les Canadiens atteints d'arthrite, 39 % déclarent ressentir de la douleur modérée à aiguë, et 40 % (ou 2,4 millions de personnes) affirment que la douleur les limite dans leurs activités. La douleur arthritique ne se manifeste pas de la même façon chez tout le monde. Elle varie en fonction de divers facteurs, tout comme les effets des analgésiques. Soutenir une gestion efficace de la douleur est essentiel afin de surmonter les effets débilitants de la douleur chronique.

La prise en charge de la douleur chronique est un enjeu pressant et particulièrement inquiétant en raison de la crise nationale des opioïdes. En effet, le Canada arrive au deuxième rang mondial pour ce qui est de la consommation d'opioïdes. Il y a un besoin important de trouver des solutions réalistes et efficaces qui permettront aux Canadiens de prendre en charge leur douleur chronique, car la crise des opioïdes ne fait que mettre en évidence l'absence de solutions de rechange viables. À la suite d'un symposium organisé par la Société de l'arthrite du Canada en 2017 et rassemblant des groupes d'intervenants, des consommateurs et des experts et leaders d'opinion en matière de douleur de toutes les sphères des soins de santé, nous avons identifié plusieurs besoins urgents. Les priorités suivantes pour la recherche en font partie :

- Améliorer la compréhension des mécanismes sous-jacents de la douleur
- Transformer les découvertes scientifiques fondamentales en pratique
- Améliorer les techniques d'évaluation de la douleur
- Mettre au point de nouvelles approches de traitement plus ciblées
- Offrir des approches de rechange pour la gestion de la douleur, y compris la recherche sur le cannabis médicinal qui adopte des perspectives axées sur les sciences fondamentales, la pratique clinique, les services de santé et les politiques
- Améliorer les outils et les technologies de prise en charge personnelle pour aider les patients à gérer et à communiquer leur douleur

L'arthrose

L'arthrose est de loin le type d'arthrite le plus courant. On estime que jusqu'à 5 millions de Canadiens sont atteints d'arthrose. L'arthrose a longtemps été considérée comme une forme d'arthrite due à l'usure. Cependant, elle a récemment été redéfinie comme l'incapacité du corps à réparer les tissus articulaires endommagés. Même si les lésions articulaires peuvent survenir en raison de la détérioration associée au vieillissement, elles peuvent également découler d'une blessure ou d'articulations mal formées. Bien que des changements au mode de vie puissent soulager les symptômes, le processus de développement de la maladie ne peut pas être inversé pour l'instant. Les options de traitement pour l'arthrose aiguë sont également limitées. Malgré sa forte prévalence, l'arthrose est un sujet de recherche émergeant et en évolution au Canada. Voici les priorités actuelles en matière de recherche :

- Améliorer notre compréhension des causes des différentes formes d'arthrose, y compris les mécanismes biologiques sous-jacents et la façon dont la maladie progresse
- Comprendre les différences associées au sexe et au genre chez les patients atteints d'arthrose
- Mettre au point de nouvelles approches de traitements plus ciblées
- Créer des outils de prise en charge personnelle plus efficaces
- Améliorer les services et les systèmes de santé
- Réduire les inégalités touchant les personnes vulnérables et les populations éloignées

L'arthrite inflammatoire

L'arthrite inflammatoire (AI) se développe lorsque le système immunitaire s'attaque aux tissus articulaires au lieu de s'attaquer aux microbes, aux virus et aux autres substances étrangères. Cela peut affecter le corps tout entier, y compris des organes à l'extérieur des articulations, et son impact peut être dévastateur. Sans traitement efficace, l'AI peut provoquer des lésions articulaires irréversibles, et il n'existe à l'heure actuelle aucun moyen de la guérir. Si la génétique, l'âge et le mode de vie sont tous des facteurs qui peuvent accroître le risque d'AI, notre compréhension de ses causes est limitée. L'AI peut occasionner de la douleur et de la fatigue invalidantes, affectant la capacité de bien vivre et de bien travailler. Le Canada est depuis longtemps un chef de file dans la recherche sur l'AI. Voici les domaines prioritaires de recherche actuelle :

- Améliorer notre compréhension des causes des différents types d'arthrite inflammatoire, y compris les mécanismes biologiques sous-jacents et la façon dont la maladie progresse
- Mettre au point de nouvelles approches de traitements plus ciblées
- Améliorer les stratégies de prise en charge des symptômes
- Créer des méthodes plus efficaces pour soutenir les communications entre les patients et les médecins
- Améliorer les services et les systèmes de santé
- Réduire les inégalités touchant les personnes vulnérables et les populations éloignées
- Élaborer des méthodes plus efficaces pour renforcer la communication entre le patient et le médecin

L'arthrite juvénile

Pas moins de 25 000 enfants et adolescents canadiens consultent pour des problèmes liés à l'arthrite, ce qui en fait l'une des maladies juvéniles chroniques les plus répandues au pays. Nonobstant, les causes de l'arthrite juvénile demeurent, pour la plupart, inconnues. La maladie peut entraîner des périodes de rémission et des poussées symptomatiques. De plus, il n'est pas clair s'il est possible d'interrompre le traitement (ou quelle serait la meilleure manière de le faire) afin d'atténuer les conséquences potentielles d'un traitement prolongé. Les priorités de recherche sur l'arthrite juvenile comprennent :

- Améliorer notre compréhension des causes de l'arthrite juvénile ainsi que les façons de la détecter plus rapidement et de la diagnostiquer plus efficacement
- Mettre au point des thérapies plus personnalisées qui sont sécuritaires et efficaces
- Créer des solutions novatrices afin d'améliorer la transition des soins pédiatriques aux soins de santé pour adultes et de s'attaquer aux problèmes uniques qui ont une incidence sur la qualité de vie par d'autres changements majeurs (p. ex., éducation, emploi, etc.)

Le travail

Des millions de Canadiens doivent composer avec les effets invalidants de l'arthrite dans leur vie personnelle et au travail. On estime que chaque année l'arthrite grève l'économie canadienne de 33 milliards de dollars (ou 2,7 % de son produit intérieur brut) en coûts de traitements et en perte de productivité. Même si plusieurs personnes atteintes d'arthrite sont capables de travailler de façon productive sans problèmes d'assiduité, les poussées épisodiques de symptômes sont susceptibles de nuire à leur capacité de travailler à un moment ou l'autre. Il est nécessaire de mettre en place des solutions proactives afin de soutenir les travailleurs atteints d'arthrite, et ce, avant que ne surviennent des poussées ou des problèmes. Il faut en outre s'assurer que les employés et employeurs ont à leur disposition les outils nécessaires pour favoriser un milieu de travail sain. Voici les priorités actuelles en matière de recherche :

- Fournir des données probantes à l'appui de politiques et d'accommodements efficaces en milieu de travail
- Garantir l'accès des employés et employeurs à des outils et ressources efficaces pour communiquer les façons de gérer les maladies chroniques en milieu de travail
- Prévenir l'incapacité au travail et prévoir les mesures d'adaptation les plus efficaces

2. Soutenir un bassin de chercheurs compétents

Il est essentiel d'investir dans la nouvelle génération de chercheurs pour changer l'avenir de la maladie. La Société de l'arthrite du Canada vise à mobiliser les scientifiques alors qu'ils sont en début de carrière, car elle croit que les jeunes chercheurs gagnent à être exposés tôt à la recherche sur l'arthrite, à échanger de façon significative avec des consommateurs et des spécialistes dans d'autres domaines de recherche, et à avoir accès à des occasions de mentorat et de réseautage. Pour encourager des parcours professionnels durables, la Société de l'arthrite du Canada offre du financement ciblé, y compris en partenariat avec des universités et des établissements cliniques. Le financement de projets de recherche inédits et donc à risque plus élevé, mais dont les retombées pourraient être considérables, et les fonds pour cultiver de nouvelles idées seront des éléments importants du programme de développement pour les chercheurs en début de carrière de la Société de l'arthrite du Canada.

ÉVALUATION DU PROGRAMME ET DES RETOMBÉES

La Société de l'arthrite du Canada concentrera ses efforts sur les domaines décrits ci-dessus à l'aide de bourses et de subventions de recherche individuelles ainsi que de partenariats stratégiques pour créer des programmes d'envergure et atteindre un large public. Les retombées seront évaluées en fonction d'un cadre qui tient compte des résultats à court, à moyen et à long terme. L'investissement dans chacun de ces domaines constitue un apport important et nous en ferons un suivi exhaustif. Les résultats des recherches habituelles, comme les publications, les citations et les présentations, seront utilisés pour évaluer les retombées de ces investissements. À ceux-ci s'ajouteront d'autres indicateurs qui tiennent compte d'objectifs comme l'engagement du consommateur, le transfert de connaissances et les changements de pratiques. Les mesures appliquées comprennent par exemple l'influence sur la pratique clinique, les politiques en matière de santé et la prestation de programmes; les collaborations multisectorielles et avec les consommateurs; et le financement à effet de levier obtenu.

Les retombées du programme pour les stagiaires et les chercheurs en début de carrière de la Société de l'arthrite du Canada seront évaluées en fonction d'un cadre qui tient compte de critères qualitatifs et quantitatifs. Les progrès et le succès seront mesurés à l'aide d'indicateurs qui comprennent le nombre de chercheurs en début de carrière, la productivité de la recherche, le développement professionnel, l'engagement durable dans la recherche, et le calibre des collaborations et des mentors qui jouent un rôle dans le programme. Le succès des initiatives à risque élevé sera évalué selon leur capacité à créer de nouvelles avenues et à attirer davantage de financement afin de faire avancer la recherche.

CONCLUSION

L'arthrite est la maladie chronique la plus courante au Canada : 1 Canadien sur 5 en est atteint. C'est pourquoi il est urgent de s'attaquer à ses effets sur la santé et au fardeau économique qu'elle représente. La prévalence accrue des maladies arthritiques souligne le besoin de comprendre ce qui mène à leur développement afin de mettre au point des stratégies de prévention et de réduction des risques, et d'améliorer leur détection, leur diagnostic et leur traitement. L'incidence de la maladie sur la santé de la population demande une meilleure compréhension de l'expérience des patients et de leurs besoins en soins de soutien afin d'améliorer leur qualité de vie. Grâce à une approche intégrée qui vise à répondre aux besoins des patients par la recherche, la défense des droits, les politiques publiques et les programmes d'information et de soutien, la Société de l'arthrite du Canada aspire à impulser des changements par des approches multidisciplinaires. La stratégie *Activer les retombées* de la Société de l'arthrite pour 2027 vise à orienter son portefeuille de recherche selon les priorités des patients, à énoncer les principes de l'approche adoptée et à mettre en lumière les domaines prioritaires d'action. C'est justement grâce à ces approches ciblées que la Société de l'arthrite du Canada vise à générer de nouvelles idées et carrières dans le domaine de la recherche sur l'arthrite afin de produire le plus de retombées possible pour les personnes atteintes d'arthrite.

«La recherche me donne de l'espoir pour l'avenir.»

- David West, personne atteinte d'arthrite

SOCIÉTÉ Arthrite MC CANADA

arthrite.ca | 1.800.321.1433
N° D'ORGANISME DE BIENFAISANCE : 10807 1671 RR0003

Waterstone
LES CULTURES D'ENTREPRISE
LES PLUS ADMIRÉES DU CANADA
2022-2024

POUR LA CAUSE. POUR LA COMMUNAUTÉ.
AGRÉÉ DEPUIS 2013
IMAGINE CANADA