



Comité d'experts de la GÉNOMIQUE DANS LA SOCIÉTÉ

Rapport sur l'examen de la recherche GE³LS intégrée



GenomeCanada

Septembre
2018

DEFIS MONDIAUX ♦ SOLUTIONS GÉNOMIQUES



GenomeCanada

DEFIS MONDIAUX  SOLUTIONS GENOMIQUES

Comité d'experts de la GÉNOMIQUE DANS LA SOCIÉTÉ

Sommaire

Le mandat de Génome Canada est centré sur la génomique, mais l'organisme n'investit pas seulement dans les progrès scientifiques et technologiques, il investit aussi dans la recherche généralement menée par des spécialistes des sciences sociales, des juristes et des chercheurs en sciences humaines qui étudient les incidences de la génomique dans la société. Ces travaux, appelés recherche GE³LS (acronyme qui désigne depuis toujours la génomique et ses aspects éthiques, environnementaux, économiques, légaux et sociaux), représentent à ce jour des investissements de 121 millions de dollars. Ces derniers se sont faits selon trois modèles de financement : la recherche GE³LS intégrée, sur laquelle porte le présent rapport; les projets de recherche GE³LS à grande échelle indépendants et les réseaux translationnels.

Génome Canada est reconnu comme un chef de file mondial de la recherche GE³LS. Il lui a toutefois été recommandé dans son évaluation quinquennale de 2014 d'évaluer *si l'intégration de GE³LS facilitait avec efficacité l'application de la recherche en génomique*. Cette évaluation a été confiée au Comité d'experts spécial de la génomique dans la société (le Comité d'experts), constitué par le Comité consultatif science et industrie de Génome Canada.

Mandat et méthodologie

Le Comité d'experts a reçu le mandat d'examiner la recherche GE³LS intégrée à Génome Canada pour comprendre comment elle est menée et déterminer si elle atteint l'objectif déclaré de faciliter l'adoption des applications fondées sur la génomique, de même que les facteurs qui contribuent à sa réussite ou qui l'entravent. On lui a demandé de fournir les trois livrables suivants :

1. Un cadre définitionnel de la recherche GE³LS intégrée au Canada.
2. La détermination des indicateurs clés de réussite, des facteurs qui contribuent à l'intégration fructueuse de la recherche GE³LS, des facteurs susceptibles de nuire à la réussite, et les stratégies utilisées pour éliminer les obstacles.
3. Une évaluation de l'efficacité avec laquelle la recherche GE³LS intégrée facilite l'adoption générale des applications fondées sur la génomique.

Le Comité d'experts a eu recours à des méthodes complémentaires pour réunir les données qui éclaireraient les délibérations et soumettre des recommandations. Le personnel de Génome Canada a examiné des documents (p. ex., des demandes, des rapports définitifs) concernant neuf projets et tenu des entrevues avec neuf directeurs de projet et huit dirigeants GE³LS, de même que six utilisateurs de la recherche et quatre membres de comités de supervision de la recherche, soit au total 26 entrevues distinctes. Huit de ces projets provenaient des concours

Comité d'experts de la GÉNOMIQUE DANS LA SOCIÉTÉ

visant des projets de recherche appliquée à grande échelle (PRAGE) lancés entre 2008 et 2015 dans plusieurs secteurs et ont servi d'études de cas.

Le personnel de Génome Canada a également mené une enquête auprès de pairs chargés d'évaluer les demandes des PRAGE de quatre des plus récents concours (2012, 2014, 2015, 2017).

Le personnel de Génome Canada a de plus mené des entrevues téléphoniques auprès d'intervenants de l'Entreprise de la génomique, dont 10 membres du personnel des centres de génomique, un membre du personnel de Génome Canada et un consultant externe qui connaît bien les concours de Génome Canada.

En se fondant sur les faits probants et les discussions entre ses membres au cours de plusieurs réunions qui ont mené à un consensus, le Comité d'experts soumet les quatre recommandations suivantes, qui correspondent aux principaux livrables.

Recommandations

Recommandation n° 1 : Affirmer la valeur et la vision de la recherche GE³LS intégrée

La première recommandation du Comité d'experts est un appui ferme de la valeur de la recherche GE³LS et du modèle intégré. Le Comité d'experts a constaté que les chercheurs et d'autres intervenants voient Génome Canada comme un chef de file en recherche GE³LS et il croit qu'il lui faut maintenir ce rôle et continuer de financer ces recherches.

Le Comité d'experts croit en outre que malgré quelques incompréhensions au sujet de l'acronyme GE³LS, il faut continuer de l'utiliser pour désigner cette approche de recherche unique. Il est toutefois d'avis qu'il faudrait interpréter l'acronyme GE³LS dans le sens large de « recherche sur les incidences de la génomique dans la société ».

Le Comité d'experts reconnaît que la recherche GE³LS intégrée a évolué et qu'un cadre définitionnel doit mettre l'accent sur la collaboration de chercheurs issus de diverses disciplines pour mener la recherche appliquée qui aboutira à des applications fondées sur la génomique bénéfiques.

LE COMITÉ D'EXPERTS RECOMMANDE DONC CE QUI SUIT :

Génome Canada devrait réaffirmer son engagement envers la valeur de la recherche sur les incidences de la génomique dans la société en appuyant encore plus fermement l'intégration de la recherche GE³LS aux projets à grande échelle afin de favoriser la mise au point et l'adoption responsables et efficaces des applications fondées sur la génomique.

Reconnaissant la pertinence à la fois historique et actuelle de l'acronyme GE³LS, le Comité d'experts recommande de le conserver. Génome Canada devrait néanmoins en promouvoir une

interprétation plus large pour en faire une « recherche sur les incidences de la génomique dans la société » qui va au-delà de la portée étroite des sujets et/ou des disciplines qui forment l'acronyme; il devrait également encourager l'innovation dans les stratégies et les méthodes de la recherche GE³LS pour accélérer la transformation des solutions génomiques en avantages pour la société.

Pour s'assurer d'une meilleure compréhension de l'interprétation élargie de la recherche GE³LS, Génome Canada devrait adopter un cadre définitionnel qui met l'accent sur les éléments suivants :

- favoriser le travail d'équipe dans le cadre duquel des chercheurs aux compétences spécialisées diverses, utilisant différentes stratégies et méthodologies de recherche, contribuent collectivement à une compréhension élargie du problème scientifique;
- étudier les facteurs à même de faciliter ou d'entraver l'acceptation et l'adoption des applications fondées sur la génomique;
- fournir des faits probants qui peuvent servir à orienter et à faciliter la mise en œuvre de changements dans les politiques ou les pratiques liées à l'utilisation de la recherche GE³LS.

Le Comité d'experts recommande en outre que Génome Canada adopte une initiative de communications ciblées pour faire valoir ses objectifs dans les 12 mois qui suivront l'adoption des présentes recommandations.

Cette première recommandation correspond au premier livrable demandé en présentant un cadre définitionnel qui appuie une interprétation élargie de la recherche GE³LS intégrée.

Recommandation n° 2 : Améliorer la mise en œuvre de la vision de la recherche GE³LS intégrée dans les projets à grande échelle

Dans l'élaboration de sa deuxième recommandation, le Comité d'experts a ciblé les facteurs et les éléments des concours PRAGE qui peuvent contribuer ou nuire à l'intégration fructueuse de la recherche GE³LS et à l'adoption réussie des applications fondées sur la génomique.

Le Comité d'experts a conclu que tous les éléments des méthodes de concours – la mise sur pied de l'équipe, la préparation des demandes, le processus d'évaluation et l'exécution de la recherche – doivent renforcer une compréhension claire et commune de la nature de la recherche GE³LS intégrée pour accroître la probabilité d'obtenir les résultats souhaités.

LE COMITÉ D'EXPERTS RECOMMANDE DONC CE QUI SUIT :

Génome Canada devrait examiner les méthodes qu'il utilise dans ses concours pour appuyer le financement des projets à grande échelle afin d'éliminer les obstacles perçus ou connus à la sélection de solides travaux de recherche GE³LS intégrée. Les exigences des programmes, les activités visant la formation de l'équipe et la conception des travaux, l'examen des critères et

Comité d'experts de la GÉNOMIQUE DANS LA SOCIÉTÉ

des processus, le choix des pairs évaluateurs et les membres des comités de supervision de la recherche font partie des principaux éléments qui doivent s'harmoniser avec le cadre définitionnel proposé à la première recommandation, en particulier pour refléter la diversité des compétences spécialisées nécessaires aux projets et la complexité de la transformation des résultats de recherche (génomique et GE³LS) en avantages.

Le Comité d'experts encourage fortement Génome Canada à prendre le plus rapidement possible toutes les mesures pertinentes, dès le concours PRAGE 2018, et de les mener à terme au cours des deux prochains concours.

La deuxième recommandation correspond au deuxième livrable demandé, soit la détermination des indicateurs clés de réussite, les facteurs qui contribuent à l'intégration fructueuse ou qui l'entravent, et les stratégies utilisées pour éliminer les obstacles.

Recommandation n° 3 : Améliorer la capacité de mener et d'appuyer la recherche GE³LS intégrée

Tout au long de présent examen, le Comité d'experts a relevé deux aspects distincts, mais interdépendants, de la capacité sur lesquelles il convient de se concentrer : la capacité dans la communauté des chercheurs de mener des travaux de recherche GE³LS intégrée, et la capacité de l'Entreprise de la génomique d'appuyer la recherche GE³LS intégrée. Il faudra des mesures ciblées pour améliorer la capacité dans ces deux cas, vu le modèle unique de la recherche GE³LS intégrée.

LE COMITÉ D'EXPERTS RECOMMANDE DONC CE QUI SUIT :

Pour renforcer la recherche GE³LS intégrée, Génome Canada devrait mettre en œuvre les mesures suivantes pour en accroître la capacité :

1. Renforcer la capacité de recherche GE³LS dans les projets à grande échelle :

Génome Canada devrait s'engager à accroître le nombre des chercheurs en recherche GE³LS dans les projets à grande échelle pour y inclure les chercheurs en début de carrière, entre autres, par l'offre de possibilités de formation.

Génome Canada devrait chercher des moyens d'améliorer les collaborations avec les partenaires qui financent la recherche en sciences humaines et autres recherches interdisciplinaires, y compris les universités, les organismes subventionnaires fédéraux et d'autres intervenants nationaux ou internationaux.

2. Renforcer la capacité pour appuyer le leadership en recherche GE³LS qui favorisera son intégration aux projets à grande échelle :

Génome Canada devrait rétablir un poste de dirigeant national dont le rôle serait d'établir une vision et de superviser un programme de recherche GE³LS à long terme et d'appuyer, à court terme, l'exécution en temps opportun des recommandations du présent rapport.

Génome Canada devrait fournir des ressources ciblées pour appuyer les efforts des centres de génomique d'améliorer la recherche GE³LS intégrée, réalisée dans le cadre de projets à grande échelle. Génome Canada devrait également participer à la coordination de ces travaux ou à l'élaboration d'outils ou d'autres formes d'aide qui la faciliteraient.

En proposant des mesures pour les chercheurs et les bailleurs de fonds, la troisième recommandation correspond au deuxième livrable qui a trait aux facteurs qui contribuent ou nuisent à l'intégration fructueuse de la recherche GE³LS aux PRAGE.

Recommandation n° 4 : Responsabilité de la mise en œuvre des recommandations

La quatrième recommandation du Comité d'experts est axée sur la responsabilité, et ce, à deux égards. Premièrement, le Comité d'experts croit que l'ensemble des intervenants devrait discuter des recommandations du présent rapport avant que Génome Canada n'adopte de nouvelles mesures et qu'il devrait rendre compte à ces derniers et se montrer transparent dans ses décisions sur la suite à donner aux recommandations, suivant ainsi une filière redditionnelle dans la mise en œuvre des recommandations.

Deuxièmement, le Comité d'experts reconnaît l'importance de démontrer la valeur et l'incidence de la recherche GE³LS et préconise d'élaborer des indicateurs de rendement clés et de les intégrer à la stratégie d'évaluation des concours PRAGE.

LE COMITÉ D'EXPERTS RECOMMANDE DONC CE QUI SUIT :

La mise en œuvre et l'évaluation vont de pair. Les mesures suivantes s'imposent :

1. Devant l'intérêt suscité par cet examen, le Comité d'experts encourage Génome Canada à mener une consultation exhaustive auprès des chercheurs, des centres de génomique et des autres intervenants sur les conclusions et les recommandations du Comité d'experts. Les résultats de la consultation devraient ensuite être communiqués au conseil d'administration de Génome Canada, par l'entremise du CCSI, pour qu'il prenne des décisions éclairées. Génome Canada respecterait de cette manière une filière redditionnelle pour la mise en œuvre des recommandations du Comité d'experts.

Comité d'experts de la GÉNOMIQUE DANS LA SOCIÉTÉ

2. Génome Canada devrait s'efforcer d'évaluer la valeur générale de la recherche GE³LS intégrée, de ses résultats et de son incidence au Canada en élaborant et en appliquant des indicateurs de rendement clés qui rendraient compte de la diversité de ce domaine de recherche et de ses voies d'application. Cette évaluation devrait faire partie d'une stratégie générale d'évaluation longitudinale du rendement.

Le Comité d'experts encourage Génome Canada à donner suite à ces mesures en partenariat avec les centres de génomique dans les 12 mois qui suivront l'adoption des présentes recommandations.

La quatrième recommandation, par l'importance qu'elle confère à la responsabilité et à l'évaluation, correspond au troisième livrable concernant l'évaluation de l'efficacité avec laquelle la recherche GE³LS intégrée facilite l'adoption générale des applications fondées sur la génomique.

Conclusion

Les trois livrables principaux décrits dans le mandat du Comité d'experts sont présentés sous forme de quatre recommandations qui ont pour objet de seconder le conseil d'administration de Génome Canada dans ses décisions sur la recherche GE³LS et son intégration à des projets de génomique appliquée à grande échelle.

Le Comité d'experts signale en outre que même si cet examen est centré sur la recherche GE³LS intégrée, il en est également ressorti qu'il faut diversifier les structures de financement pour s'assurer d'une compréhension approfondie de toute la gamme des incidences de la génomique dans la société. Par conséquent, Génome Canada devrait offrir un ensemble de modèles de financement de la recherche pour examiner en profondeur les incidences de la génomique dans la société.



Comité d'experts de la
GÉNOMIQUE DANS LA SOCIÉTÉ



GenomeCanada

150, rue Metcalfe, bureau 2100
Ottawa (Ontario) K2P 1P1
www.genomecanada.ca