

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE AU CANCER ET LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE DE 2005 À 2008

UN RAPPORT SPÉCIAL SUR L'ENQUÊTE
DE **L'ALLIANCE CANADIENNE POUR LA RECHERCHE
SUR LE CANCER** SUR LES INVESTISSEMENTS
EFFECTUÉS DANS LA RECHERCHE SUR LE CANCER
PAR LES ORGANISMES GOUVERNEMENTAUX
ET NON GOUVERNEMENTAUX

**CCRA
ACRC**

Canadian Cancer Research Alliance • Alliance
canadienne pour la recherche sur le cancer

PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER

SEPTEMBRE 2011

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires de cette publication, s'adresser à :

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)
1, avenue University, bureau 300
Toronto (Ontario) M5J 2P1
CANADA
Tél. : 416-915-9222, poste 5739
Télécopieur : 416-915-9224
Courriel : info@ccra-acrc.ca

Cette publication est également disponible à l'adresse suivante : <http://www.ccra-acrc.ca>. Elle est formatée pour une impression recto-verso.

Autorisation de reproduction

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC), pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que l'ACRC soit mentionnée comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec l'ACRC ou avec son consentement.

Citation suggérée :

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (2011), *Investissements dans la recherche sur la survie au cancer et les soins palliatifs et de fin de vie de 2005 à 2008 : Rapport spécial sur l'enquête de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer sur les investissements faits dans la recherche sur le cancer par les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux*. Toronto : ACRC.

© Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (2011).
ISBN 978-0-9866841-6-6 (version imprimée) / ISBN 978-0-9866841-7-3 (PDF)

Also available in English under the title: Investment in Research on Survivorship and Palliative and End-of-Life Care, 2005–2008: A Special Report from the Canadian Cancer Research Alliance's Survey of Government and Voluntary

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE AU CANCER ET LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE DE 2005 À 2008

UN RAPPORT SPÉCIAL SUR L'ENQUÊTE
DE L'ALLIANCE CANADIENNE POUR LA RECHERCHE
SUR LE CANCER SUR LES INVESTISSEMENTS
EFFECTUÉS DANS LA RECHERCHE SUR LE CANCER
PAR LES ORGANISMES GOUVERNEMENTAUX
ET NON GOUVERNEMENTAUX

SEPTEMBRE 2011

REMERCIEMENTS

Ce rapport a pu être réalisé grâce à une contribution financière de Santé Canada, dans le cadre du Partenariat canadien contre le cancer. Les points de vue exprimés ici n'engagent que l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer.

De nombreuses organisations ont été mises à contribution dans la réalisation de l'Enquête canadienne sur la recherche sur le cancer. Nous aimerions remercier les organismes suivants (par ordre alphabétique) : ActionCancer Manitoba, Action Cancer Ontario, l'Alberta Cancer Foundation, Alberta Innovates - Health Solutions, l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein, l'Association canadienne de radio-oncologie, le Réseau de recherche C¹⁷, la Canary Foundation of Canada, Cancer Care Nova Scotia, Cancer de la prostate Canada, Cancer de l'ovaire Canada, le Conseil de recherches en sciences humaines, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, le Conseil national de recherches du Canada, la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, la Fondation canadienne du cancer du sein, la Fondation canadienne du rein, la Fondation canadienne pour l'innovation, la Fondation de recherche de santé de la Nouvelle-Écosse, la Fondation du cancer du sein du Québec, la Fondation Terry Fox, le Fonds de la recherche en santé du Québec, le Fonds de recherche médicale du Nouveau-Brunswick, Génome Canada, l'Initiative canadienne de recherche pour la lutte contre le tabagisme, l'Initiative canadienne de recherche sur le cancer de la prostate, l'Institut ontarien de recherche sur le cancer, les Instituts de recherche en santé du Canada, le Manitoba Health Research Council, la Michael Smith Foundation for Health Research, le Programme des chaires de recherche du Canada, les Réseaux de centres d'excellence, la Saskatchewan Cancer Agency, la Saskatchewan Health Research Foundation, la Société canadienne du cancer, la Société de leucémie et lymphome du Canada et la Société de recherche sur le cancer. Nous avons également reçu de l'information du Programme des coûts indirects du gouvernement fédéral et du Groupe des essais cliniques de l'INCC, qui est financé par la Société canadienne du cancer.

Ce rapport spécial n'aurait pu être produit sans les conseils prodigués par la D^{re} Margaret Fitch et par M^{me} Irene Nicoll, toutes deux œuvrant pour le Portefeuille de l'expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer. La version finale du présent rapport a été produite grâce aux commentaires précieux des experts suivants : M^{me} Sharon Baxter (Association canadienne des soins palliatifs), la D^{re} Judy Bray (Instituts de recherche en santé du Canada), le D^r Harvey Chochinov (ActionCancer Manitoba), la D^{re} Robin Cohen (Université McGill), la D^{re} Nicole Culos-Reed (Université de Calgary), M. Darren Dick (Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer), le M. Richard Doll (BC Cancer Agency), la D^{re} Lise Fillion (Centre de recherche en cancérologie de l'Université Laval) et la D^{re} Jennifer Jones (Princess Margaret Hospital, University Health Network).

Nous souhaitons également souligner la contribution de nos experts réviseurs de l'ACRC : les D^{rs} Mario Chevette (Société de recherche sur le cancer), Stuart Edmonds (Partenariat canadien contre le cancer/Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer), Elizabeth Eisenhauer (Partenariat canadien contre le cancer/Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer), Jim Hudson (représentant la Fondation canadienne du cancer du sein), Nancy Kreiger (Action Cancer Ontario), Stéphane Pion (Instituts de recherche en santé du Canada) et Christine Williams (Société canadienne du cancer). Nous adressons des remerciements tout particuliers à la D^{re} Karen Groot (National Cancer Research Institute – R. U.) pour les conseils qu'elle a offerts dans les phases préliminaires de ce projet.

Le présent rapport a été produit par M^{me} Kim Badovinac, qui dirige l'Enquête canadienne sur la recherche sur le cancer. Sa conception graphique a été réalisée par Magnesium Advertising & Design, de Toronto.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux	1
Liste des figures	2
1. Introduction	4
1.1 Objectif et plan du rapport.....	4
1.2 Recherche sur la survie.....	5
1.3 Recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie.....	9
2. Méthodologie	12
2.1 Sélection des projets.....	12
2.2 Classification des projets.....	15
2.3 Conventions d'établissement de rapports.....	18
2.4 Limites.....	20
3. Résultats	21
3.1 Total des investissements.....	21
3.2 Investissements dans la recherche sur la survie.....	30
3.3 Investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie.....	40
4. Sommaire	48
4.1 Principales constatations.....	48
4.2 Progrès récents.....	51
Annexes	
A. Liste d'abréviations.....	54
B. Investissements selon de mecanisme de financement, de 2005 à 2008.....	55
C. Investissements dans la recherche sur la survie, de 2005 à 2008.....	56
D. Investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, de 2005 à 2008.....	57

LISTE DES TABLEAUX

2.2.1	Concordance entre les systèmes de codage sur les quatre dimensions du cadre de classification	17
2.3.1	Exemples de pondération des budgets de projets	18
2.3.2	Répartition des pondérations appliquées aux projets retenus	19
3.1.1	Programmes ciblés offerts par les organismes participant à l'ECRC, selon les investissements	25
3.2.1	Investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie, par organisme	35
3.2.2	Investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie, selon la province du chercheur principal	37
3.3.1	Investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, par organisme	43
3.3.2	Investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, selon la province du chercheur principal	45

LISTE DES FIGURES

1.1.1	Recherches prises en compte dans le présent rapport.....	5
1.2.1	Les saisons de la survie au cancer	7
1.3.1	Modèle de soins palliatifs et de fin de vie	10
2.1.1	Projets choisis aux fins du calcul des investissements dans la recherche sur la survie et les soins palliatifs et de fin de vie.....	14
2.2.1	Les quatre dimensions de la classification des projets.....	15
3.1.1	Investissements cumulatifs dans la recherche selon la phase, de 2005 à 2008.....	22
3.1.2	Investissements annuels dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie, de 2005 à 2008.....	22
3.1.3	Investissements annuels moyens dans la recherche, par phase et groupe cible	23
3.1.4	Répartition des investissements annuels moyens, recherche visant les enfants et les adultes	24
3.1.5A	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche, par source de financement	26
3.1.5B	Investissements annuels moyens dans la recherche, par source de financement.....	26
3.1.6	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche, par mécanisme de financement.....	27
3.1.7	Répartition des investissements annuels moyens versés sous forme de bourses de stagiaire, par province où est située l'université.....	28
3.1.8A	Nombre de chercheurs principaux effectuant des recherches sur la survie et sur les soins de fin de vie, par province	29
3.1.8B	Proportion des chercheurs principaux effectuant des recherches sur la survie et sur les soins de fin de vie par rapport à tous les chercheurs principaux effectuant des recherches sur le cancer.....	29
3.2.1	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie, par sujet de recherche et groupe cible	30
3.2.2	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie, par effets physiologiques.....	31
3.2.3	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie des enfants et des adultes, par sujet de recherche.....	32
3.2.4A	Investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie, par groupe cible, sujet de recherche et type de recherche.....	33
3.2.4B	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie, par groupe cible, sujet de recherche et type de recherche	33
3.2.5	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie, par sujet de recherche, pour les organismes choisis.....	36
3.2.6	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie, selon la province du chercheur principal	38
3.2.7	Répartition des investissements dans la recherche sur la survie, selon le siège de cancer et la prévalence sur dix ans.....	39

3.3.1	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, par sujet de recherche et groupe cible	40
3.3.2	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, par effets physiologiques	41
3.3.3A	Investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, par groupe cible, sujet de recherche et type de recherche	42
3.3.3B	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, par groupe cible, sujet de recherche et type de recherche.....	42
3.3.4	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, par sujet de recherche, pour les organismes choisis.....	44
3.3.5	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, selon la province du chercheur principal.....	46
3.3.6	Répartition des investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, par siège de cancer	47

1. INTRODUCTION

1.1 OBJECTIF ET PLAN DU RAPPORT

En 2005, l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC) a lancé l'Enquête canadienne sur la recherche sur le cancer (ECRC), constituée d'un sondage et d'une base de données connexe portant sur les projets de recherche sur le cancer financés par les nombreux organismes phares au Canada qui investissent dans la recherche sur le cancer. Le premier rapport de l'ACRC, produit en 2007, se penchait sur l'investissement dans la recherche en 2005. Depuis, il y a eu trois mises à jour. Outre ces analyses annuelles des investissements dans la recherche sur le cancer, l'ACRC publie également des rapports d'investissements sur des thèmes de recherche d'une importance stratégique pour les membres de l'ACRC, comme les cancers infantiles, le risque de cancer et la prévention, ainsi que les étapes initiales de la recherche translationnelle.

Le présent rapport, lui, est axé sur un autre thème précis, soit la survie au cancer et les soins palliatifs et de fin de vie. C'est le premier document à quantifier l'investissement dans ces deux domaines de recherche interdépendants. Le cadre de travail utilisé pour classer les recherches a été spécialement créé pour le présent rapport. Il se trouve présenté en détail au chapitre suivant. Il permet de stratifier l'investissement en sous-catégories de recherches et de l'étudier dans le temps.

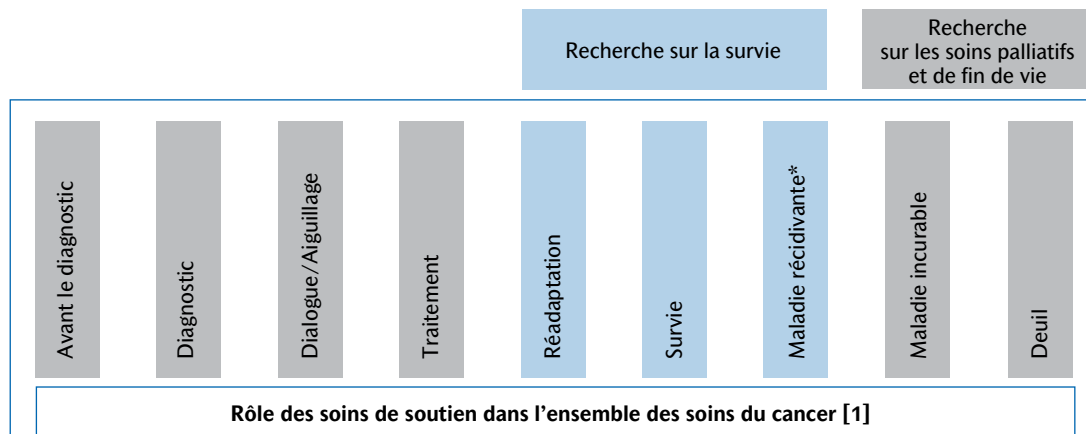
Fitch et ses collaborateurs¹ ont présenté un cadre de travail conceptuel du rôle des soins de soutien dans la gamme des soins liés au cancer (voir figure 1.1.1). C'est une façon utile d'illustrer la recherche sur la survie au cancer et la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que les liens qu'elles entretiennent entre elles dans la trajectoire des soins liés au cancer. Dans les deux prochaines parties, nous allons décrire en détail chaque domaine de recherche, puis définir la façon dont ils sont utilisés dans le présent rapport.

La recherche sur la survie au cancer ainsi que sur les soins palliatifs et de fin de vie est un domaine relativement nouveau. Nous espérons que les données sur les investissements dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie au Canada fourniront aux bailleurs de fonds des renseignements essentiels qui les aideront à faire ressortir les principales lacunes de la recherche pour leur permettre d'orienter de façon stratégique les futurs investissements.

1. M.I. Fitch et coll., dir., *Supportive Care Framework: A Foundation for Person-Centred Care*, Pembroke: Pappin Communications, 2008.

FIGURE 1.1.1

RECHERCHES PRISES EN COMPTE DANS LE PRÉSENT RAPPORT



* Le traitement des maladies récidivantes n'est pas intégré à la présente étude.

[1] Image conceptuelle provenant de l'ouvrage de, M. I. Fitch et coll., dir., *Supportive Care Framework: A Foundation for Person-Centred Care*, Pembroke: Pappin Communications, 2008:143.

1.2 RECHERCHE SUR LA SURVIE

« Les difficultés auxquelles fait face un survivant du cancer ne sont pas le prolongement des difficultés qu'il a rencontré à titre de patient atteint de cancer en traitement. Les séquelles sont autant physiques et physiologiques, celles qui nécessitent une prise en charge médicale, que sociétales et interpersonnelles, qui comprennent notamment le changement du mode de vie, les bouleversements familiaux et la crainte de récurrence. »

[traduction]

Citation de Noreen M. Aziz, « Cancer survivorship research: challenge and opportunity », *Journal of Nutrition*, 132 (suppl.), (2002):3496S.

D'après une extrapolation d'estimations provenant des États Unis^{2,3} le Canada compterait près de 2 000 000 de survivants du cancer d'ici à la fin de la décennie⁴. Le nombre grandissant de survivants du cancer est probablement attribuable à deux facteurs principaux :

2. S.F. Altekruse et coll., « SEER cancer statistics review, 1975–2007 » (Bethesda, MD: National Cancer Institute: 2010) (d'après des données présentées en novembre 2009), publié dans *Morbidity and Mortality Weekly (MMWR) Report* 60(9) (11 mars 2011): 269–272. Ces données ont montré une augmentation de 290 % du nombre de personnes en vie ayant reçu un diagnostic de cancer entre 1971 et 2007.
3. A.B. Mariotto, K.R. Yabroff, Y. Shao, E.J. Feuer, et M.L. Brown, « Projections of the cost of cancer care in the U.S.: 2010–2020 », *Journal of the National Cancer Institute* 103(2) (2011): 117–128. D'après les projections de Mariotto et ses collaborateurs, plus de 5 % de la population des États Unis sera constituée de survivants du cancer en 2020.
4. Actuellement, il n'existe aucune norme internationale consensuelle permettant de produire des calculs ou des projections sur la prévalence du cancer, et aucune donnée chiffrée n'est disponible au Canada. D'après *Statistiques canadiennes sur le cancer 2011* (mai 2011) du Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 748 897 personnes ayant reçu un diagnostic d'un ou de plusieurs cancers primitifs envahissants depuis 1997 étaient toujours en vie le 1^{er} janvier 2007.

- l'amélioration du taux de survie au fil des 30 dernières années : le taux de survie relative à cinq ans était d'environ 40 % pour la période 1974–1978⁵ et de 62 % pour la période 2004–2006⁶. Cette amélioration est principalement attribuable au diagnostic précoce grâce au dépistage, aux initiatives de santé publique comme l'arrêt du tabagisme, ainsi qu'aux nouveaux et aux différents traitements du cancer, plus particulièrement la polythérapie⁷. Toutefois, le taux de survie est variable en fonction du type de cancer, et il ne s'est pas produit d'amélioration pour tous les types de cancer;
- la population canadienne vieillit, ce qui provoque une hausse constante du nombre de nouveaux cas de cancer : pour 2011, le nombre estimé de nouveaux cas est de 177 800⁸.

Les points de vue diffèrent sur le moment où une personne atteinte de cancer est appelée survivante du cancer, ainsi que sur la pertinence du terme « survivant » (voir l'encadré). Les membres du Portefeuille de l'expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer définissent la notion de « survivant » comme suit : *[traduction]* « un survivant est une personne qui reste en vie et continue de fonctionner pendant qu'elle surmonte la lourde épreuve d'une maladie grave, et par la suite. Par conséquent, pour ce qui est du cancer, il faut considérer que la survie est un état commençant au moment du diagnostic et se poursuivant jusqu'à la fin

QU'EST-CE QU'UN SURVIVANT DU CANCER?

« Parmi les professionnels de la santé, les personnes ayant des antécédents de cancer et le grand public, les avis diffèrent quant au moment où une personne atteinte de cancer devient un survivant. Beaucoup considèrent qu'une personne est un survivant à partir du moment où elle reçoit son diagnostic; récemment, ce point de vue est devenu prédominant. Toutefois, d'autres pensent qu'une personne ayant reçu un diagnostic de cancer ne doit pas être considérée comme un survivant jusqu'à ce qu'elle ait terminé son premier traitement. D'autres encore croient que l'on peut considérer une personne atteinte de cancer comme un survivant si elle est encore en vie cinq ans après son diagnostic. Une autre opinion voudrait que la survie commence à un autre moment après le diagnostic ou le traitement, d'autres encore rejettent complètement le terme de « survivant », préférant penser qu'une personne ayant des antécédents de cancer est un combattant, un « battant », un champion, un patient ou tout simplement une personne qui a eu une maladie grave. Un nombre considérable de personnes ayant des antécédents de cancer affirment qu'elles auront survécu au cancer si elles meurent d'autre chose. »

[traduction]

Extrait de *Living Beyond Cancer: Finding a New Balance*, rapport annuel 2003-2004 du President's Cancer Panel, préparé par S. H. Reuben pour The President's Cancer Panel (Bethesda, MD: National Cancer Institute, 2004):5.

-
5. Institut national du cancer du Canada, *Statistiques canadiennes sur le cancer 1989* (Toronto: Institut national du cancer du Canada, 1989).
 6. Comité directeur de la Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2011* (Toronto: Société canadienne du cancer, 2011).
 7. J. Corner, « Addressing the needs of cancer survivors: Issues and challenges », *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 8(5) (2008): 443–451.
 8. Comité directeur de la Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2011* (Toronto: Société canadienne du cancer, 2011).

de la vie... »⁹. Les répercussions que subissent les membres de la famille sont également intégrées dans la notion de survie.

Dans la veine des « saisons de la survie¹⁰ » de Mullan, Miller¹¹ décrit la survie au cancer comme étant composée de quatre phases, qui vont de la phase *aiguë* (la phase du diagnostic et du traitement principal) à la phase *permanente* (la phase où le cancer a disparu et qui est caractérisée par des problèmes de santé ou des problèmes psychosociaux de différentes intensités). Voir la figure 1.2.1. Les saisons de la survie illustrent le fait que les enjeux et les besoins des survivants varient selon l'étape de l'expérience du cancer qu'ils ont atteinte. Les phases *étendue* et *permanente* ajoutent à la pertinence du modèle pour différents types de cancer et différents résultats consécutifs au traitement. En outre, ce modèle n'intègre pas la maladie avancée ou la fin de la vie. Par conséquent, cela justifie notre décision de hiérarchiser le présent rapport en deux parties distinctes.

FIGURE 1.2.1
LES SAISONS DE LA SURVIE AU CANCER [1]



[1] Adapté de K. D. Miller, « Revisiting the seasons of survival », *Cure* (été 2009) (consultable à l'adresse : http://www.curetoday.com/index.cfm/fuseaction/article.show/id/2/article_id/1142), d'après F. Mullan, « Seasons of survival: reflections of a physician with cancer », *New England Journal of Medicine*, 313(4) (1985):270-273.

9. Consulter la page <http://www.partnershipagainstcancer.ca/priorities/cancer-journey/strategic-initiatives/survivorship/> (en anglais seulement). Cette définition se fonde sur celle élaborée par le National Cancer Institute des États-Unis.
10. Fitzhugh Mullan, « Seasons of survival: Reflections of a physician with cancer », *New England Journal of Medicine*, 1985, 313(4) (1985): 270-273.
11. Kenneth D. Miller, « Revisiting the seasons of survival », *Cure* (été 2009) (consultable à l'adresse suivante : http://www.curetoday.com/index.cfm/fuseaction/article.show/id/2/article_id/1142, en anglais seulement).

Le principal objectif de la recherche sur la survie [*traduction*] « est de comprendre et, partant, de restreindre les effets indésirables du diagnostic et du traitement du cancer et d'optimiser les résultats pour les survivants du cancer et leur famille »¹². La recherche sur la survie est axée sur le maintien de la réussite du traitement et sur la résolution des problèmes immédiats, à moyen et à long terme d'ordre physiologique, psychologique, social, pratique, fonctionnel et spirituel du cancer et de son traitement.

La recherche sur la survie comporte son lot de difficultés. La population de survivants du cancer est diversifiée. Le siège et le stade du cancer, l'histologie, le traitement reçu (les protocoles thérapeutiques évoluent en permanence) et les autres affections médicales préexistantes influent sur la nature des séquelles et sur la possibilité de récurrence. Compte tenu du fait que le cancer est essentiellement une maladie touchant des adultes d'un certain âge, il peut être difficile de distinguer les effets du cancer et de ses traitements des processus du vieillissement normal et des affections comorbides concurrentes¹³. Les études sur la survie nécessitent des périodes de suivi prolongées, surtout si elles sont axées sur la détermination des cancers qui produisent des récurrences, des nouveaux cancers primitifs et des séquelles apparaissant après de longues périodes de latence¹⁴. De la même façon, pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes survivants du cancer, il faut que la période de suivi soit prolongée, parce que toutes les études doivent tenir compte d'enjeux supplémentaires comme la maturation biologique, la transition entre les soins et le niveau d'instruction. En outre, les soins que les survivants reçoivent varient largement. Bien que ces variations soient attribuées à un manque de données de recherche, qui, si elles étaient plus nombreuses, fourniraient une base factuelle^{15,16}, on sait que, généralement, on ne peut obtenir des données de grande qualité que lorsqu'il est possible d'observer les résultats de pratiques uniformes et de les comparer pour un nombre important de sujets¹⁷. Les lois sur le respect de la vie privée constituent également un élément à considérer. Les projets de recherche sur la survie, lorsqu'ils nécessitent un suivi à longue échéance et l'obtention de données sur les soins de santé concernant le patient, peuvent rendre nécessaire l'accès à des données provenant de différentes administrations.

-
12. Maria Hewitt, Sheldon Greenfield et Ellen Stovall, dir., *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition* (Washington, D.C.: The National Academies Press, 2006): 434.
 13. Smita Bhatia et Leslie L. Robinson, « Cancer survivorship research: Opportunities and future needs for expanding the research base », *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention* 17(7) (2008): 1551–1557.
 14. Hewitt, Greenfield, et Stovall, 452.
 15. Bhatia et Robinson, 1553.
 16. Le groupe d'experts de l'Expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer publiera bientôt des lignes directrices de pratiques cliniques pancanadiennes sur l'organisation et la structure des services offerts aux survivants, ainsi que sur les pratiques exemplaires en matière de soins psychosociaux et soins de soutien offerts aux adultes survivants du cancer.
 17. Craig C. Earle, « Cancer survivorship research and guidelines: Maybe the cart should be beside the horse », *Journal of Clinical Oncology* 25(25) (2007): 3800–3801.

Pour des raisons pragmatiques, les projets retenus sont uniquement ceux menés après le traitement d'un cancer primitif. Ils se concentrent sur les éléments suivants :

- la réadaptation après le traitement du cancer;
- les complications à longue échéance ou tardives du cancer et de son traitement;
- les autres répercussions physiques et psychologiques subies par les survivants du cancer, les membres de leur famille et les aidants;
- les besoins en soutien social des survivants du cancer, des membres de leur famille et des aidants;
- les répercussions économiques du cancer pour les survivants, leur famille et les aidants;
- les mesures pour améliorer la qualité de vie;
- la prestation des soins, l'accès aux soins et la qualité des soins reçus par les survivants après le traitement de leur cancer primitif.

Nous avons également intégré des systèmes modèles de recherche pertinents pour les survivants du cancer, comme les effets de la chimiothérapie sur la fonction cognitive d'un modèle animal.

1.3 RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

« Les soins palliatifs constituent une approche d'équipe interdisciplinaire des soins, l'accent étant mis sur le confort et la qualité de vie plutôt que sur la prolongation de la vie ou la "guérison", et ce, pour un patient et les êtres qui lui sont chers. Selon les enjeux des soins palliatifs, de nombreuses approches thérapeutiques variées peuvent être envisageables pour soulager les symptômes et les complications d'un cancer au stade avancé. Les difficultés courantes des soins palliatifs sont la douleur, la cachexie, l'asthénie et les plaies. »

[traduction]

Citation de Robert S. Krouse, « Palliative care for cancer patients: An interdisciplinary approach », *Cancer Chemotherapy Review*, 3(4) (2008):152.

En 2007, le nombre de décès causés par le cancer dépassait celui attribuable aux maladies cardiovasculaires graves¹⁸. On estime que 75 000 personnes au Canada mourront d'un cancer en 2011¹⁹. Bien que le taux de survie ait augmenté pour un certain nombre de cancers, malheureusement, pour certaines personnes, le cancer a une issue fatale.

18. Statistique Canada, *Mortalité : liste sommaire des causes 2007* (novembre 2010), n° : 84F0209XWF au catalogue. Consulter l'adresse <http://www.statcan.gc.ca/pub/84f0209x/84f0209x2007000-fra.pdf>.

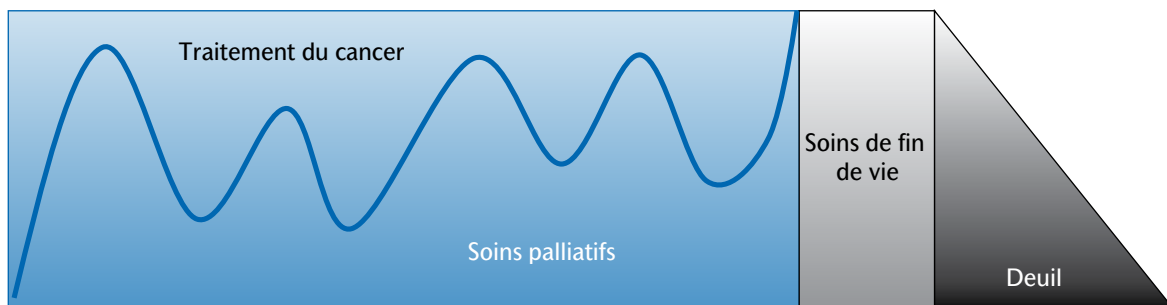
19. Idem.

D'après la définition de l'Organisation mondiale de la santé, [traduction] « les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille aux prises avec un problème en rapport avec une maladie grave, grâce à la prévention et au soulagement des souffrances au moyen d'une détection précoce et d'une évaluation irréprochable, ainsi que du traitement de la douleur et d'autres problèmes, qu'ils soient de nature physique, psychosociale ou spirituelle »²⁰. Il n'existe aucun moment universellement accepté pour amorcer les soins palliatifs dans le cas de patients atteints de cancer. Cependant, les avis publiés dans de la documentation récente vont dans le sens de l'intégration des soins palliatifs tout au long du processus de la maladie afin de reconnaître le fait que les besoins des personnes atteintes d'une maladie au stade avancé devraient orienter les soins à prodiguer²¹. Les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs et ils renvoient généralement aux soins prodigués au cours de la dernière partie de la vie, lorsque le déclin progressif et rapide de l'état de santé est évident. Voir la figure 1.3.1.

La recherche en matière de soins palliatifs et de fin de vie représente un défi au Canada, compte tenu des différences considérables entre les provinces relativement à l'organisation et à la prestation des soins, et de l'absence de toute stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de fin de vie²². Une récente étude a révélé que le Canada a été supplanté par huit pays pour ce qui est de la qualité et de la disponibilité des soins de fin de vie²³.

FIGURE 1.3.1

MODÈLE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE [1]



[1] Adapté de P. Mazanec et coll., « A new model of palliative care for oncology patients with advanced disease », *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 11(6) (2009):324–331.

20. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (en anglais seulement)

21. P. Mazanec et coll., « A new model of palliative care for oncology patients with advanced disease », *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 11(6) (2009):324–331.

22. Le financement actif de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie de Santé Canada a pris fin en 2007.

23. Economist Intelligence Unit, *The Quality of Death: Ranking End-of-Life Care Across the World*, 2010. Consultable à l'adresse http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf.

Les auteurs ont expliqué ce classement par le fardeau économique des soins à domicile largement supporté par les familles canadiennes à la fin de la vie. Il est possible de prodiguer des soins palliatifs et de fin de vie dans des établissements de soins intensifs ou de soins de longue durée, dans des centres de soins palliatifs et dans des résidences personnelles. Il est essentiel de faire connaître les interventions fondées sur la médecine factuelle pouvant être pratiquées dans toute cette gamme de milieux. La documentation cible le manque de capacité et de fonds pour la recherche, l'absence de consensus sur les définitions et sur les résultats visés (par exemple, la qualité de la mort) et les enjeux éthiques comme étant les obstacles rencontrés dans ce domaine de recherche²⁴. La taille restreinte de la communauté de soins au Canada complique encore davantage la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie pour les enfants, ce qui rend la collaboration et les partenariats essentiels à la diffusion des connaissances²⁵.

Dans le contexte du présent rapport, la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie intègre des études sur les sujets suivants :

- la douleur, la cachexie, le delirium, les difficultés respiratoires, ainsi que d'autres symptômes physiques associés au cancer au stade avancé et au cancer métastatique;
- les besoins en soutien spirituel, émotionnel et social des patients atteints d'une maladie au stade avancé et des membres de leur famille, ainsi que la question du deuil;
- les soins de fin de vie et la façon de prodiguer au mieux des soins de qualité aux patients atteints d'une maladie au stade avancé;
- la qualité de la mort;
- les enjeux éthiques associés à la mort et aux personnes mourantes.

Le présent rapport intègre également des systèmes modèles de recherche pertinents pour les soins palliatifs et de fin de vie, comme les essais de traitements palliatifs pour le soulagement de la douleur sur des modèles murins.

24. K.R. Sigurdardottir, « Clinical priorities, barriers and solutions in end-of-life cancer care research across Europe. Report from a workshop », *European Journal of Cancer* 46(10) (2010): 1815–1822.

25. L. Straatman et coll., « Paediatric palliative care research in Canada: Development and progress of a new emerging team », *Paediatric Child Health* 13(7) (2008): 591–594.

2. MÉTHODOLOGIE

L'annexe A présente une liste des principales abréviations utilisées dans le présent rapport.

2.1 SÉLECTION DES PROJETS

Les données utilisées pour la présente étude proviennent de la base de données de l'ECRC. Cette base de données intègre des projets de recherche sur le cancer revus par les pairs et financés par 39 organismes ou programmes qui ont été proposés par les gouvernements fédéral et provinciaux ainsi que par des organismes du secteur bénévole du 1^{er} janvier 2005 au 31 décembre 2008. Il s'agit d'organismes qui financent divers types de recherche en santé (par exemple, la Fondation de recherche de santé de la Nouvelle-Écosse), des recherches de nature générale ainsi que des recherches technologiques (par exemple, la Fondation canadienne pour l'innovation).

La base de données contient tous les projets de recherche financés par des organismes se consacrant à la recherche sur le cancer. Les projets de recherche financés par d'autres sources de financement de la recherche en santé ou en sciences générales, toutefois, sont évalués selon leur pertinence (c'est-à-dire s'ils portent sur le cancer). Seuls les projets mentionnant précisément le terme cancer dans les descriptions disponibles sont intégrés (validité apparente), à l'exception des projets de recherche sur la lutte contre le tabagisme²⁶.

Tous les projets contenus dans la base de données de l'ECRC sont assortis d'un code établi en fonction de la Common Scientific Outline (CSO), du siège de cancer (utilisant la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, CIM-10) et du type de mécanisme de financement (définitions dans l'encadré sur la page suivante). La CSC est une norme internationale de classement de la recherche sur le cancer. Elle compte sept catégories (1 – Biologie, 2 – Étiologie, 3 – Prévention, 4 – Dépistage précoce, diagnostic et pronostic, 5 – Traitement, 6 – Lutte contre le cancer, survie et résultats de recherche et 7 – Modèles scientifiques), synthétisant 38 codes. (Les détails de la CSO sont disponibles à l'adresse <http://www.cancerportfolio.org/cso.jsp>; un lien mène à la version française.) Le nombre de codes de la CSO attribués à des projets entrant dans les catégories de l'ECRC varie de un à neuf.

26. Tous les projets sur le tabac financés par les organismes contribuant à l'ECRC sont intégrés dans la base de données, à moins que les recherches portent exclusivement sur des maladies autres que le cancer.

Actuellement, la base de données compte 9 233 projets. Aux fins de la présente étude, les projets portant le code CSC 6 – Lutte contre le cancer, survie et résultats de recherche (n = 1 355) ont fait l'objet d'une analyse quant à leur pertinence par rapport au thème de la survie et des soins palliatifs et de fin de vie.

Les projets exclus portaient sur les thèmes suivants :

- la surveillance des stratégies d'intervention et des facteurs de risque;
- les recherches sur la lutte contre le tabagisme;
- les recherches comportementales axées sur la prévention et le dépistage du cancer;
- les projets d'infrastructure à grande échelle ayant des objectifs vastes et multiples.

DÉFINITION DES MÉCANISMES DE FINANCEMENT

Subventions de fonctionnement : Subventions octroyées par concours qui couvrent tous les coûts directs associés aux projets de recherche particuliers réalisés par des chercheurs désignés. Les subventions de fonctionnement couvrent en général les salaires du personnel de laboratoire ainsi que ceux des adjoints à la recherche, des associés en recherche et des stagiaires de recherche, les coûts de l'équipement et des fournitures de recherche ainsi que d'autres dépenses précises liées à la recherche. Les projets à plusieurs volets (projets de programme), les subventions de faisabilité, les subventions de démonstration des principes, les subventions de développement régional, les subventions d'innovation et les subventions d'application des connaissances issues de la recherche sont tous inclus dans cette catégorie.

Subventions d'équipement et d'infrastructure : Subventions octroyées par concours qui couvrent en partie ou en totalité les coûts de construction ou de modernisation importante d'installations de recherche et/ou l'achat, le logement et l'installation d'équipement, de collections scientifiques, de logiciels, de bases de données informatiques et de liens de communication utilisés essentiellement pour faire de la recherche.

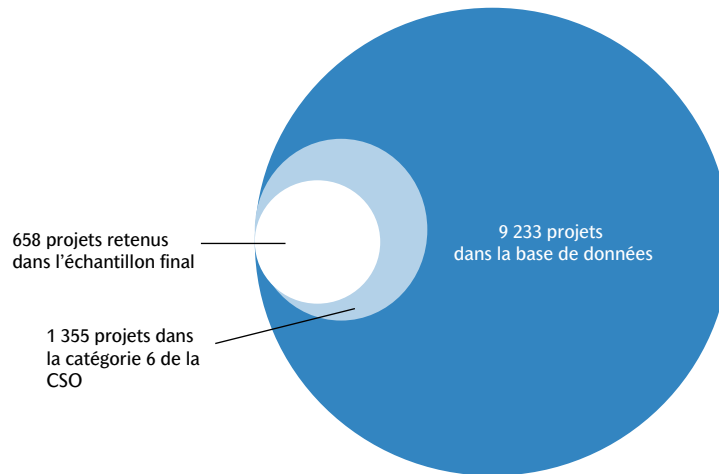
Bourses de carrière : Bourses octroyées par concours qui procurent du temps réservé à la recherche à court ou à long terme à des chercheurs exceptionnels qui ont fait preuve de niveaux élevés de productivité et de grandes réalisations en recherche. Ces bourses ne sont octroyées qu'à un faible pourcentage de l'ensemble des chercheurs. (Elles peuvent également être appelées « bourses salariales ».) Les chaires de recherche et les subventions d'établissement, qui visent à faciliter le recrutement de chercheurs exceptionnels, sont également incluses dans ce mécanisme de financement.

Bourses de stagiaire : Bourses octroyées par concours qui reconnaissent les stagiaires exceptionnels et les appuient pendant leur formation de premier, deuxième ou troisième cycle. Les stagiaires originaires du Canada qui étudient dans des établissements à l'extérieur du pays peuvent également être admissibles à certains types de bourses de stagiaire. Les subventions de formation globales accordées à des établissements qui, à leur tour, distribuent l'argent aux stagiaires par l'intermédiaire d'un concours, sont également incluses dans ce mécanisme de financement. Ces bourses s'ajoutent à la rémunération des stagiaires couverte par les subventions de fonctionnement.

Subventions connexes de soutien : Subventions octroyées par concours qui soutiennent les voyages, les ateliers et les colloques ainsi que le temps consacré par le chercheur à l'élaboration de propositions et de lettres d'intention. Ces subventions sont de petites sommes.

L'échantillon final regroupait 658 projets (voir figure 2.1.1).

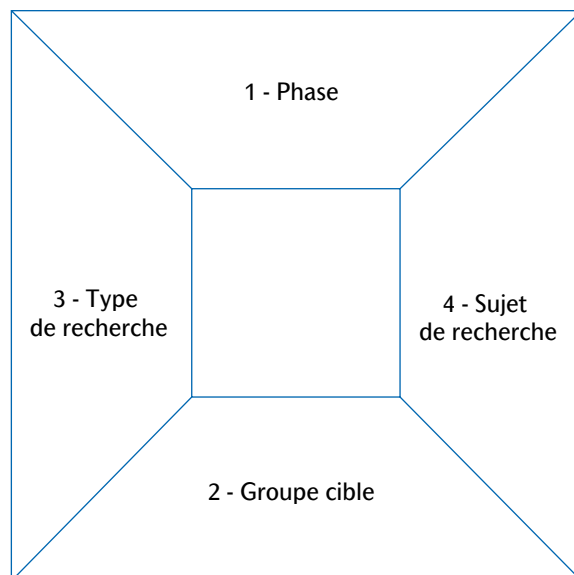
FIGURE 2.1.1

PROJETS CHOISIS AUX FINS DU CALCUL DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE ET LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Pour évaluer la reproductibilité des critères d'exclusion, un système de codage secondaire a permis d'analyser un échantillon aléatoire de 200 projets provenant du bassin de 1 355 projets. La concordance observée entre le système de codage primaire et le système de codage secondaire était globalement de 99,5 %. Le coefficient kappa de Cohen (non pondéré) était de 0,98 (intervalle de confiance de 95 % compris entre 0,94 et 1,00), ce qui traduit « une concordance presque parfaite », d'après les lignes directrices d'interprétation élaborées par Landis et Koch²⁷. Pour l'échantillon des projets utilisés pour l'évaluation du coefficient d'objectivité, les deux systèmes de codage ont analysé les désaccords de codification et déterminé en bout de ligne ce qui devait être inclus ou exclu.

27. J.R. Landis et G.G. Koch, « The measurement of observer agreement for categorical data », *Biometrics* 33 (1977): 159-174.

FIGURE 2.2.1

LES QUATRE DIMENSIONS DE LA CLASSIFICATION DES PROJETS**2.2 CLASSIFICATION DES PROJETS**

La classification englobait quatre dimensions différentes comme l'illustre la figure ci-dessous (voir l'aperçu dans la figure 2.2.1).

DIMENSION 1 – PHASE

- **Phase des soins palliatifs et de fin de vie** : Cette phase se concentre à la fois sur les soins prodigués à des patients présentant un cancer au stade avancé ou un cancer métastatique et sur les enjeux pertinents pour les patients présentant un cancer au stade avancé et un cancer métastatique et pour les soins de fin de vie. Par exemple, *comprendre et améliorer la qualité de vie des patients bénéficiant de soins palliatifs et celle des membres de leur famille ou de leurs aidants*.
- **Phase de survie** : Cette phase est axée sur tous les autres soins consécutifs au traitement du cancer primitif. Par exemple, *la définition et l'examen d'un modèle de maîtrise du stress chez les survivantes du cancer du sein : le rôle de l'activité physique*.

DIMENSION 2 – GROUPE CIBLE

- **Membres de la famille et aidants** : par exemple, *la détresse psychologique des aidants informels qui soutiennent les patients présentant un cancer au stade avancé.*
- **Patients** : par exemple, *l'examen des répercussions d'une intervention favorisant l'activité physique chez des adolescents survivants du cancer : les déterminants de la qualité de vie sous l'angle de la santé.*

DIMENSION 3 –TYPE DE RECHERCHE

TYPE	DESCRIPTION	EXEMPLE
Systèmes modèles	Recherche menée sur des animaux ou sur des cellules humaines ou animales, ou autres systèmes d'analyse ou modèles théoriques.	Rôle des récepteurs de la neurotensine dans un modèle murin de la douleur chronique associée au cancer
Recherches descriptives	Études observant ou décrivant un comportement humain, des échanges ou des systèmes sous un angle prospectif ou rétrospectif. Englobent une gamme d'études allant des études de petite taille, monocentriques, à répartition non aléatoire aux études de cohorte ou fondées sur la population. Il est possible d'intégrer des sources ou des registres de données administratives.	Prévalence des symptômes de douleur neuropathique chez les patients présentant une douleur osseuse attribuable au cancer et dirigés vers une radiothérapie palliative
Intervention	Recherches sur les traitements ou les programmes destinés à prévenir ou à maîtriser les effets indésirables du traitement et les séquelles du cancer ou à optimiser la santé ou la qualité de vie. L'intervention peut concerner les survivants, les membres de la famille, les aidants ou les fournisseurs de soins de santé officiels. Il peut s'agir d'une intervention pharmaceutique, chirurgicale, psychothérapeutique, comportementale, d'un soutien, de renseignements, etc. Les études d'observation rétrospective entrent dans cette catégorie.	Essais cliniques à répartition aléatoire d'envergure internationale de phase III comparant un fractionnement unique et multiple d'une nouvelle irradiation dans le cas de métastases osseuses douloureuses
Prédiction/évaluation	Études axées sur l'évaluation ou la mesure systématique et la prédiction des symptômes, des résultats et des séquelles. Intègrent les recherches portant sur l'élaboration, la validation et la mise au point d'instruments, ainsi que sur les approches statistiques destinées à améliorer les mesures.	Identification des facteurs associés au déclin fonctionnel chez les femmes d'un certain âge vivant avec un cancer du sein : élaboration et validation d'un profil de risque d'après des autoévaluations
Synthèse de connaissances	Projets totalisant ou résumant l'ensemble des connaissances existantes par l'application de méthodes précises de définition et d'évaluation des recherches (par exemple, revues systématiques, méta-analyses).	Revue systématique : mesures de la qualité de la vie sexuelle des survivantes du cancer
Autres aides	Financement de projets soutenant la conduite de recherches (par exemple : subventions de renforcement de capacité, aide à des réseaux de recherche et à des ateliers de recherche, subvention de matériel et d'infrastructure).	Le laboratoire de la vie en milieu électronique pour la recherche interdisciplinaire sur la survie au cancer : Comblant l'écart en matière de soins liés au cancer chronique (Electronic Living Laboratory for Interdisciplinary Cancer Survivorship Research : Bridging the gap for chronic cancer care)

DIMENSION 4 – SUJET DE RECHERCHE

L'amélioration de la qualité de vie est le but ultime de la survie et des soins palliatifs et de fin de vie. Aux fins du présent rapport, les projets qui ont été classés dans la catégorie Qualité de vie étaient axés sur une vaste gamme de symptômes et de résultats plutôt que sur les effets précis présentés dans la liste des sujets ci-dessous. Les études descriptives des répercussions de la survie sur la qualité de vie, les études sur la mise au point des outils conçus pour mesurer la qualité de vie et les essais sur le terrain conçus pour améliorer le bien-être général sont, par exemple, le genre de projets entrant dans la catégorie Qualité de vie.

SUJETS	DESCRIPTION	EXEMPLE
Effets physiologiques	Études portant sur la détermination et la prise en charge des effets physiques tardifs ou de longue durée du cancer ou du traitement du cancer (p. ex. : effets de nature cardiovasculaire, respiratoire, digestive, neurologique; effet sur l'appareil reproducteur) pour les patients, ainsi que des symptômes comme la douleur, la cachexie/l'anorexie, la dyspnée, etc., associés à la fin de la vie. Comprennent les effets physiologiques subis par les membres de la famille et par les aidants.	Documenter l'évolution de la morbidité du bras dans le cancer du sein : un suivi prospectif longitudinal
Effets psychologiques	Recherches portant sur la détermination et la prise en charge d'effets psychologiques précis (p. ex. : dépression, anxiété, détresse, peur de la récurrence, problèmes intimes) de la survie et de la fin de la vie pour les patients, les membres de la famille et les aidants.	Dépistage de la dépression chez les patientes atteintes d'un cancer du sein : détresse aiguë par rapport à détresse persistante
Qualité de vie	Recherches axées sur une vaste gamme de symptômes ou de résultats plutôt que sur les effets précis définis dans les sujets du présent tableau. Comprend les projets axés sur les survivants, les membres de la famille ou les aidants, de la période consécutive au traitement jusqu'à la fin de la vie.	Analyse des répercussions du cancer de la thyroïde sur la qualité de vie des jeunes femmes
Besoins sociaux/soutien social	Études sur les besoins en matière de soutien social des survivants, des membres de la famille et des aidants.	Rôle des groupes de soutien des personnes atteintes d'un cancer de la prostate dans la promotion de la santé
Séquelles économiques	Études portant sur les effets économiques du cancer sur les survivants, les membres de la famille et les aidants. Comprend également les recherches portant sur le travail et sur l'emploi, ainsi que sur les difficultés professionnelles et d'éducation.	Répercussions des débours et des politiques provinciales et territoriales en matière de médicaments et de déplacements pour raisons médicales sur les patients atteints d'un cancer du sein ou de la prostate
Prestation des soins, accès aux soins et qualité des soins	Recherches sur la façon dont les soins consécutifs au traitement et les soins de fin de vie sont prodigués et organisés ainsi que sur les effets produits sur les personnes et sur les systèmes. Comprend les études d'évaluation, les recherches sur les modèles optimaux de soins, les études sur les lacunes et les inégalités d'accès, sur les coûts et sur la rentabilité des soins ainsi que sur la qualité des soins.	Différents profils de soins reçus par des patients mourant d'un cancer au cours des six derniers mois de leur vie : étude fondée sur des ensembles de données administratives
Questions relatives à la mort	Recherches sur la mort et les personnes mourantes, ainsi que sur les mécanismes psychologiques sous-tendant la capacité de faire face à la mort et aux personnes mourantes. Comprend les attitudes à l'égard de la mort, la signification du deuil et les comportements du deuil, ainsi que les questions morales et éthiques.	L'entrée dans la souffrance existentielle de la fin de la vie : enquête empirique

Dans le but d'évaluer la solidité du cadre de travail appliqué à l'ensemble de données de l'ECRC, un système de codage primaire et un système de codage secondaire ont permis de classer 171 projets dans les quatre dimensions. Les résultats sont résumés dans le tableau 2.2.1. Les deux systèmes de codage utilisaient des systèmes discordants, mais il a été possible de déterminer une classification finale pour les projets.

TABLEAU 2.2.1

CONCORDANCE ENTRE LES SYSTÈMES DE CODAGE SUR LES QUATRE DIMENSIONS DU CADRE DE CLASSIFICATION

Dimension	Concordance observée	Coefficient Kappa non pondéré (intervalle de confiance de 0,95)	Interprétation [1]
1 – Phase	0,96	0,91 (0,840,97)	Concordance « presque parfaite »
2 – Groupe cible	0,96	0,87 (0,760,97)	Concordance « presque parfaite »
3 – Type de recherche	0,92	0,88 (0,870,97)	Concordance « presque parfaite »
4 – Sujet de recherche	0,95	0,88 (0,830,94)	Concordance « presque parfaite »

[1] Landis, J. R.; et G. G. Koch, « The measurement of observer agreement for categorical data », *Biometrics*, 33 (1977):159–174.

2.3 CONVENTIONS D'ÉTABLISSEMENT DE RAPPORTS

Dans le cadre de l'ECRC, l'année civile définit la période permettant de normaliser les différents cycles de financement des organismes participants en des périodes fixes de 12 mois. Dans la présente étude, les investissements pour chaque projet étaient basés sur un calcul au prorata qui suppose que le versement des fonds alloués à un projet est effectué en paiements mensuels égaux en accord avec les dates de début et de fin du projet. Le financement des projets a été calculé pour la période du 1^{er} janvier 2005 au 31 décembre 2008 et la moyenne du financement total sur quatre ans a été calculée pour établir l'investissement annuel. Les chiffres figurant dans les tableaux et les graphiques sont arrondis et peuvent ne pas toujours évaluer les totaux indiqués.

Les budgets de projets sont pondérés/alloués de plusieurs façons, comme le résume le tableau 2.3.1. Dans l'ensemble, les budgets de projets ont été pondérés de 10 % à 100 %. La plupart des projets (79,2 %) ont été inclus en totalité (voir tableau 2.3.2). Les projets axés sur les soins de fin de vie qui ne mentionnaient pas de façon précise un groupe de patients atteints de cancer ont été pondérés à 80 %, d'après les estimations des experts canadiens concernant la proportion de patients bénéficiant de soins palliatifs ayant reçu un diagnostic de cancer²⁸.

TABLEAU 2.3.1

EXEMPLES DE PONDÉRATION DES BUDGETS DE PROJETS

Situation	Exemple	Approche
Le projet n'est pas entièrement axé sur le cancer	« Qualité des soins de fin de vie : points de vue des membres de la famille en deuil d'un patient mort d'un cancer du poumon et d'une maladie pulmonaire obstructive chronique »	Le budget a été pondéré à 50 %, puisque la recherche portait à la fois sur le cancer et sur la maladie pulmonaire obstructive chronique.
Le projet est axé sur la fin de la vie sans faire mention du cancer	« Dignité humaine, intégrité narrative et processus de décision éthique à la fin de la vie »	Le budget a été pondéré à 80 %, parce qu'aucun groupe cible atteint de cancer n'était mentionné.
Le projet n'entre pas entièrement dans la catégorie de la recherche sur la survie, sur les soins palliatifs et sur les soins de fin de vie	« Radiothérapie guidée par imagerie dans le cas d'un cancer du foie métastatique ou d'un cancer du foie primitif »	Le budget a été pondéré à 50 % parce que le projet comportait deux volets : l'un axé sur le traitement d'un cancer primitif, et l'autre, sur les soins palliatifs.
Le projet porte sur plusieurs sujets de recherche	« Régulation des émotions des aidants : répercussions sur la santé psychologique et physique »	Le budget a été divisé en deux pour suivre la dichotomie effets physiologiques/effets psychologiques.
Le projet recouvre plusieurs types de recherche	« Protéger les patients de la fatigue et de l'épuisement attribuables au cancer au stade avancé dans les centres de traitement actif et de soins palliatifs »	Le budget a été réparti 50/50 entre les recherches descriptives et les essais sur le terrain.
Le projet porte sur plus d'un siège de cancer	« Syndrome de stress post-traumatique chez les jeunes hommes ayant reçu un diagnostic de cancer des testicules ou des ganglions lymphatiques »	Le budget a été réparti en deux types de cancer (cancer des testicules et lymphome), puisque l'étude s'intéressait aux survivants ayant présenté l'un de ces deux types de cancer.

28. Ces estimations sont fondées sur des conseils donnés par M^{me} Sharon Baxter (Association canadienne de soins palliatifs), par le D^r Harvey Chochinov (ActionCancer Manitoba) et par le D^r Michael Downing (Victoria Hospice).

TABLEAU 2.3.2

RÉPARTITION DES PONDÉRATIONS APPLIQUÉES AUX PROJETS RETENUS

Pondération	Nombre de projets	% des projets	% des investissements
10	4	0,6	0,1
20	8	1,2	1,1
25	3	0,5	0,3
33	25	3,8	5,9
40	1	0,1	0,3
50	35	5,3	2,3
67	4	0,6	0,4
80	57	8,7	11,4
100	521	79,2	78,1
TOTAL	658	100	100

L'affiliation institutionnelle du chercheur principal désigné a été utilisée pour les analyses basées sur la géographie (province). Il n'y a qu'un seul chercheur principal désigné par projet. Les composants de projets à volets multiples sont considérés comme des projets individuels si l'organisme de financement fournit les détails sur les composants (à savoir, la description, le nom des chercheurs, le budget, etc.). L'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein (ACRCS), la Société canadienne du cancer, le Conseil national de recherches du Canada, l'Institut ontarien de recherche sur le cancer et la Fondation Terry Fox ont fourni ces détails. Pour les essais cliniques soutenus par la Société canadienne du cancer par l'intermédiaire du Groupe d'essais cliniques de l'Institut national du cancer du Canada, chaque site participant à l'essai est considéré comme un projet distinct ayant son chercheur principal et son budget (sur la base du financement par cas et de l'administration de site).

Tous les projets sont codés selon le siège de cancer à l'aide du code CIM-10, conformément à l'ampleur des détails fournis dans la description de projet. Les codes CIM-10 se rapportent à 24 sièges de cancer. Collectivement, ces sièges de cancer représentent environ 90 % de tous les nouveaux cas de cancer et de décès par année.

Contrairement à la notification séparée par projet des initiatives à volets multiples utilisée dans les rapports annuels sur les investissements dans la recherche sur le cancer de l'ACRC, les investissements ont été inclus dans les chiffres des organismes bailleurs de fonds concernés. Si l'organisme ne participe pas à l'ECRC (ce qui est le cas de certains bailleurs de fonds de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein (ACRCS)), les investissements ont été attribués à l'ACRCS, qui est répertoriée sous Secteur bénévole, en dernière position dans les tableaux et dans les illustrations concernées.

2.4 LIMITES

La présente étude partage les mêmes limites que l'Enquête canadienne sur la recherche sur le cancer (ECRC). Dans l'ECRC, on recueille des données sur des projets qui sont financés sur la base d'un examen par les pairs et souvent dans le cadre de concours de financement annoncés publiquement. L'étude n'a pas été conçue pour inclure toutes les recherches sur le cancer menées à l'interne soutenues par les gouvernements et organismes fédéraux et provinciaux, les universités, les hôpitaux ou les centres anticancéreux. Nous ignorons la nature et la portée des investissements dans les projets de recherche commandités qui sont exclus de l'étude. Toutefois, ces projets peuvent être importants, compte tenu de la nature des activités de recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie, et du degré d'activité du Portefeuille de l'expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer et des divisions de la Société canadienne du cancer, entre autres. D'autres organismes qui ne sont pas spécialisés dans le cancer peuvent également investir dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, et leurs données ne sont pas intégrées dans le présent rapport.

Les projets de recherche sur les services de santé et sur l'économie de la santé intégrés à l'ECRC n'ont été comptabilisés dans la présente étude que si les descriptions de projet fournies mentionnaient précisément la survie au cancer ou les soins palliatifs ou de fin de vie comme sujet. Il est possible que des projets pertinents n'aient pas été retenus.

Bien qu'il y ait une tentative d'inclure le financement de la recherche par des fondations d'hôpitaux, à ce jour, aucune donnée ne nous a été fournie. En outre, la BC Cancer Agency n'a pas fourni de données pour l'ECRC pour la période de rapport visée; ainsi, les chiffres pour la Colombie Britannique pourraient sous-représenter le degré d'investissement dans la recherche sur la survie ainsi que sur les soins palliatifs et de fin de vie dans la province. Les recherches menées par l'industrie ne font pas non plus partie de la base de données de l'ECRC. Le financement de la recherche sur la survie, sur les soins palliatifs et sur les soins de fin de vie accordé par l'industrie sera, d'après les prévisions, bien moindre que celui accordé à la recherche sur les traitements curatifs.

L'étude présente un portrait de la période 2005–2008 et, à ce titre, ne contient pas la somme totale des investissements précis dans les domaines de la survie, des soins palliatifs et des soins de fin de vie des organismes participant à l'ECRC. Toutefois, la portée totale de ces investissements est indiquée dans le chapitre suivant.

3. RÉSULTATS

Quelques définitions clés sont fournies dans l'encadré ci-contre pour aider le lecteur à interpréter les résultats.

3.1 TOTAL DES INVESTISSEMENTS

De 2005 à 2008, 74,1 millions de dollars ont été investis dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie, ce qui représente des investissements annuels moyens de 18,5 millions de dollars. Ces investissements ont compté pour 4,6 % du total des investissements dans la recherche sur le cancer.

Les investissements dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie sont passés de 15,9 millions de dollars en 2005 à 20,7 millions de dollars en 2008 (figure 3.1.1). Même si un rapport qui sera publié d'ici peu rendra compte des tendances au chapitre des investissements, il est intéressant de noter que les investissements dans la recherche sur la survie ont connu une hausse annuelle nette de 39,9 % de 2005 à 2008. Cette hausse a surpassé l'augmentation de 21,1 % des investissements dans la recherche sur le cancer en général. Toutefois, la hausse annuelle nette des investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie était beaucoup plus modeste (11,7 %). Les données relatives aux investissements durant ces quatre années se trouvent à la figure 3.1.2.

DÉFINITION DE MOTS CLÉS UTILISÉS DANS LE PRÉSENT RAPPORT

Survivant du cancer : Une personne peut être considérée comme un survivant du cancer à partir du moment où elle reçoit son diagnostic et jusqu'à son décès. Toutefois, le présent rapport ne tient compte que des projets de recherche menés au cours de la période suivant le premier traitement contre le cancer.

Qualité de vie : Les effets du cancer sur tous les aspects de la vie d'une personne. Contrairement aux projets portant sur des effets physiques ou psychologiques précis, les projets de recherche se rapportant à la qualité de vie avaient une portée très large.

Soins palliatifs : Une approche qui vise à améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave et celle de leur famille.

Soins de fin de vie : Soins qui font partie de l'approche des soins palliatifs et qui désignent habituellement les soins fournis à un patient dont l'état de santé se détériore progressivement et rapidement.

Recherche thanatologique : La recherche sur la mort, les personnes mourantes et les mécanismes psychologiques qui permettent à une personne de composer avec la mort. La recherche dans ce domaine peut porter sur les attitudes d'une personne à l'égard de la mort, la signification du deuil et les comportements pendant le deuil et les questions morales et éthiques.

FIGURE 3.1.1

INVESTISSEMENTS CUMULATIFS DANS LA RECHERCHE SELON LA PHASE, DE 2005 À 2008

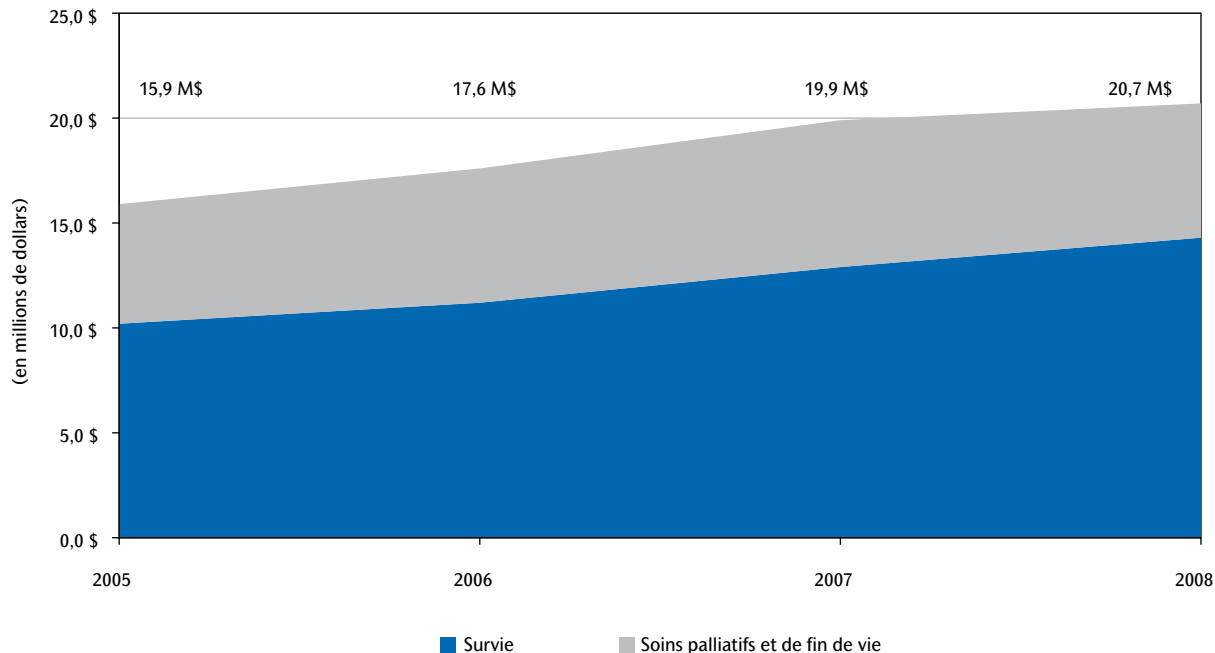
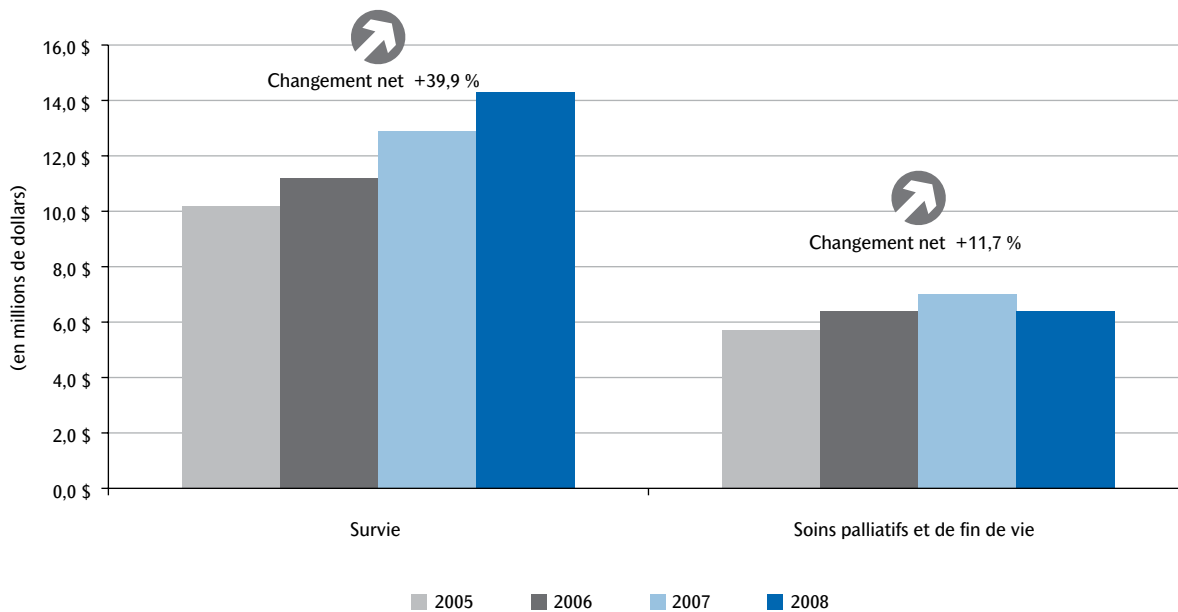


FIGURE 3.1.2

INVESTISSEMENTS ANNUELS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE ET SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, DE 2005 À 2008



Pour chaque tranche de 10 \$, près de 9 \$ ont été alloués à la recherche visant les patients, et la différence est allée à la recherche visant la famille ou les aidants (voir figure 3.1.3). Chaque année, en moyenne, 1,6 million de dollars (8,6 % du total des investissements) ont été investis dans la recherche visant les enfants et les adolescents. Une proportion plus élevée des investissements dans la recherche portant sur les enfants et les adolescents était axée sur la famille ou les aidants (voir figure 3.1.4), même si seulement six projets liés à la phase des soins palliatifs et de fin de vie touchaient les enfants et les adolescents.

FIGURE 3.1.3
INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE,
PAR PHASE ET GROUPE CIBLE (18,5 M\$)

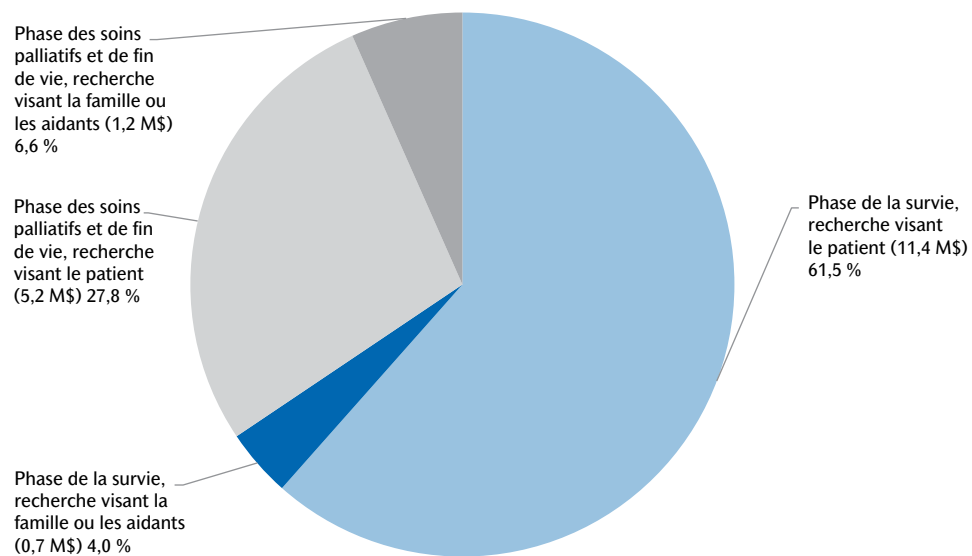
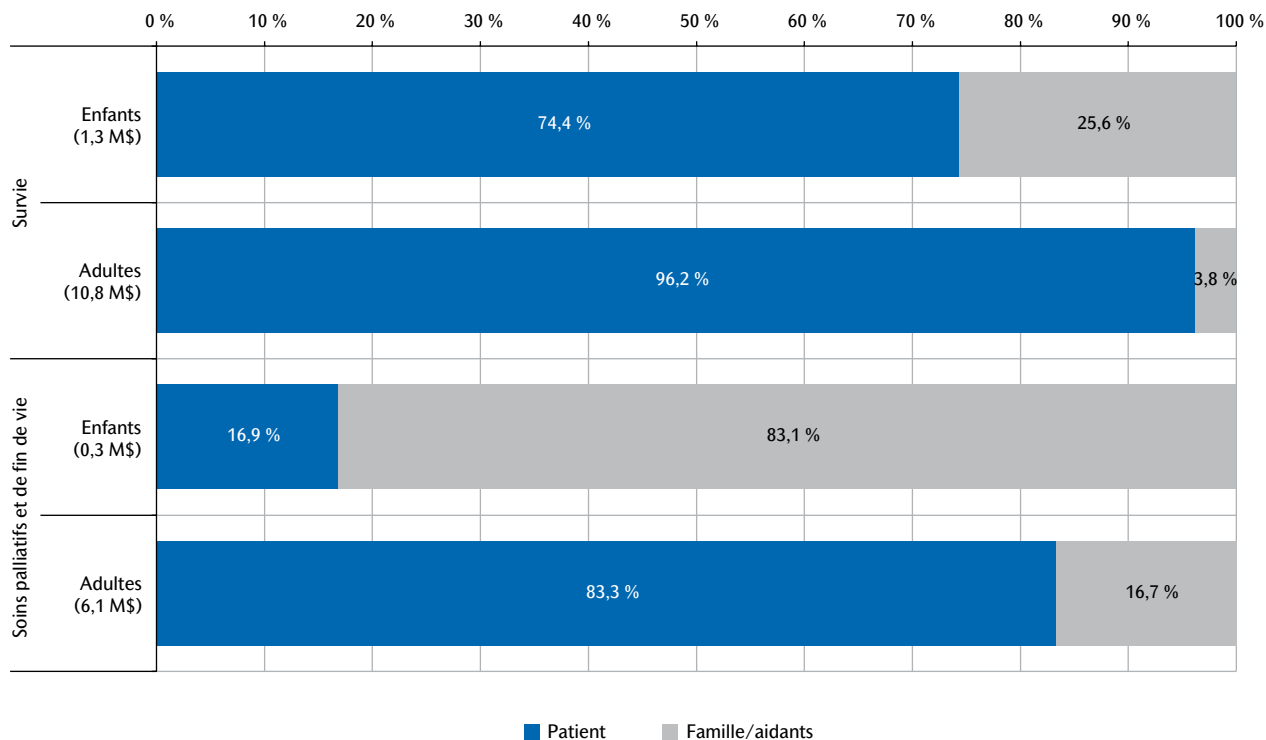


FIGURE 3.1.4

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS, RECHERCHE VISANT LES ENFANTS ET LES ADULTES



Quatre programmes de financement ciblés ont été offerts de 2005 à 2008 (voir les détails dans le tableau 3.1.1). Le total des investissements alloués dans le cadre de ces programmes s'est chiffré à un montant annuel moyen de trois millions de dollars, ce qui correspond à 16,4 % du total des investissements dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie. Fait à noter, les programmes des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont à eux seuls représenté 28,3 % du total des investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie pour 2005–2008.

TABLE 3.1.1

PROGRAMMES CIBLÉS OFFERTS PAR LES ORGANISMES PARTICIPANT À L'ECRC, SELON LES INVESTISSEMENTS

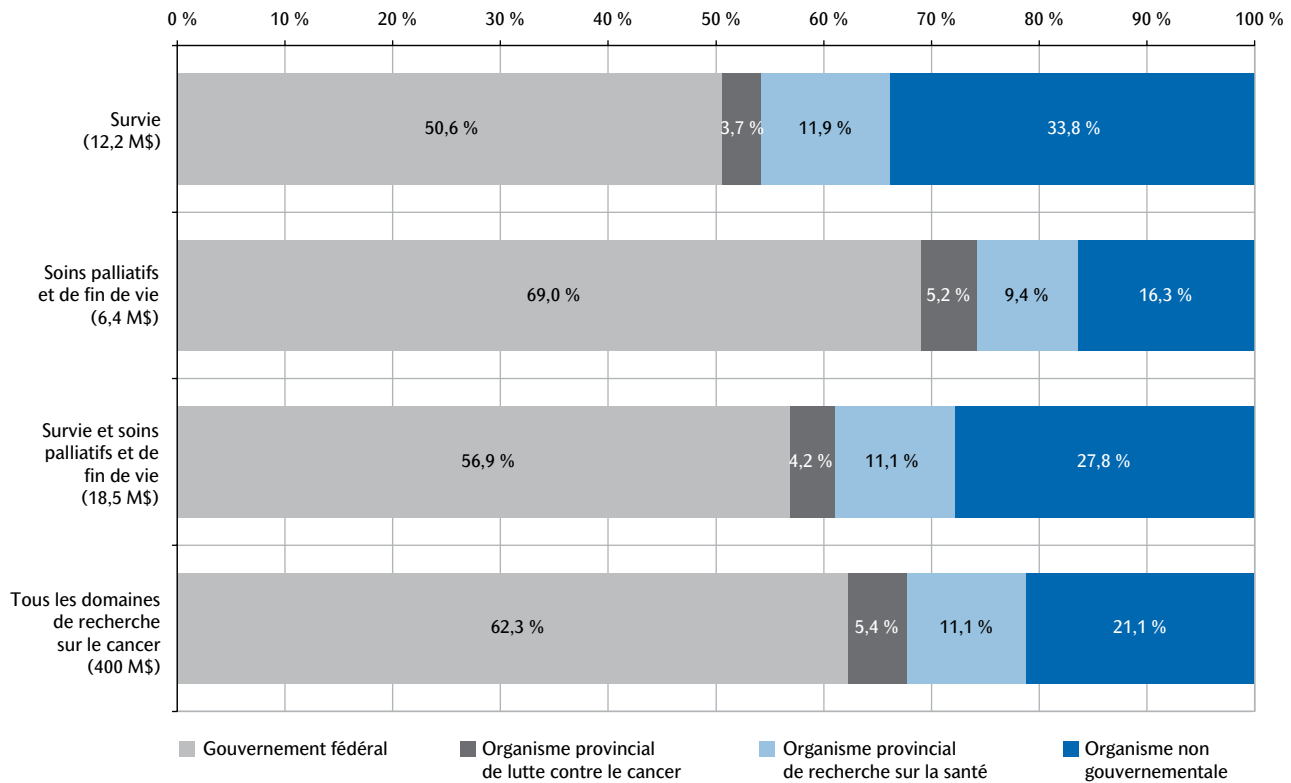
Organisme	Nom du programme	Total des investissements dans le cadre du programme	Investissements pris en compte dans le présent rapport (2005-2008)	Pourcentage du total des investissements effectués dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie (74,1 millions de dollars pour 2005-2008)
Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein	Subvention de recherche sur la qualité de vie/ la survie	2 087 820 \$	1 526 593 \$	2,1
Société canadienne du cancer	Centre de recherche sur le comportement et d'évaluation des programmes (CRCEP) [1]	6 455 864 \$ [2]	3 439 455 \$	4,6
Instituts de recherche en santé du Canada [3,4]	Soins palliatifs et soins de fin de vie : bourses de transition de carrière	92 850 \$	43 961 \$	0,1
	Soins palliatifs et soins de fin de vie : subventions pour équipes en voie de formation	11 123 011 \$	7 175 698 \$	9,7
TOTAL		19 759 545 \$	12 185 707 \$	16,4

- [1] Le total des investissements dans le cadre de ce programme comprend le tiers du financement de base destiné au CRCEP et les fonds nécessaires au soutien de ses trois équipes du Réseau de recherche sociocomportementale sur le cancer (le cancer et la médecine douce [67 %], les soins palliatifs [100 %] et l'activité physique et le cancer [67 %]). En 2009, le CRCEP a été intégré au Population Health Research Group de l'Université de Waterloo et a été renommé le Propel Centre for Population Health Impact.
- [2] La Société canadienne du cancer a investi un montant total de 17,6 millions de dollars dans le CRCEP. Le montant déclaré dans le tableau est pondéré selon sa pertinence pour la recherche sur la survie et les soins palliatifs et de fin de vie.
- [3] L'initiative de financement stratégique des Instituts de recherche en santé du Canada, sous la direction de l'Institut du cancer et en partenariat avec d'autres organismes, se chiffrait à 16,5 millions de dollars. Le programme, qui s'est déroulé de 2003 à 2009, visait à renforcer la capacité de recherche et à favoriser la collaboration entre les chercheurs. Pour 2010, l'organisme s'est engagé à allouer des fonds supplémentaires pour la création d'un réseau de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie.
- [4] Le Programme stratégique de formation en recherche dans le domaine des soins palliatifs n'a pas été considéré comme un programme de financement ciblé, car il ne faisait pas partie au départ de l'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

Le gouvernement fédéral a contribué pour plus de la moitié des investissements, et sa participation a été plus importante dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, car il a fourni près de 70 % des investissements totaux dans ce domaine de recherche. Les investissements provenant des organismes bénévoles ont compté pour près du tiers du total des investissements dans la recherche sur la survie, ce qui est beaucoup plus élevé que la proportion des investissements de ces organismes dans la recherche sur le cancer en général. En revanche, les organismes bénévoles ont joué un rôle beaucoup plus modeste dans le financement de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie. Dans le cas des organismes provinciaux de lutte contre le cancer et des programmes et organismes du gouvernement fédéral, le ratio entre le montant investi dans la recherche sur la survie et le montant alloué à la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie était de 3:2. Dans le cas des organismes bénévoles, ce ratio était de 4:1. Les données à cet égard sont résumées dans les figures 3.1.5A et B.

FIGURE 3.1.5A

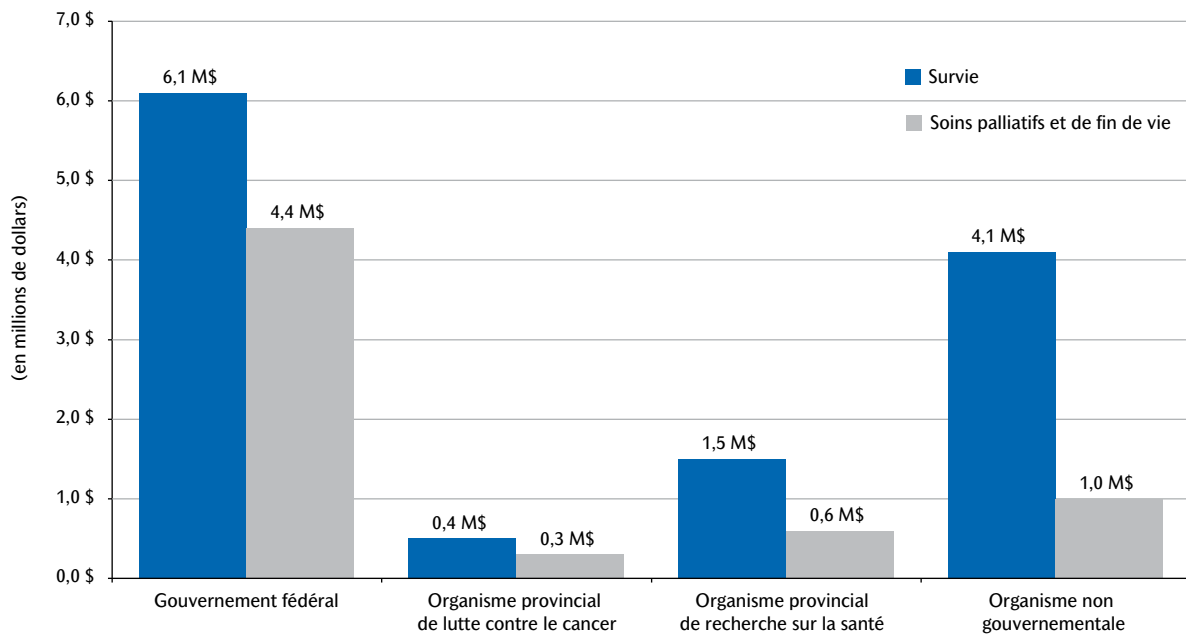
RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE, PAR SOURCE DE FINANCEMENT [1]



[1] La source désigne le type d'organisme ayant administré le programme de financement.

FIGURE 3.1.5B

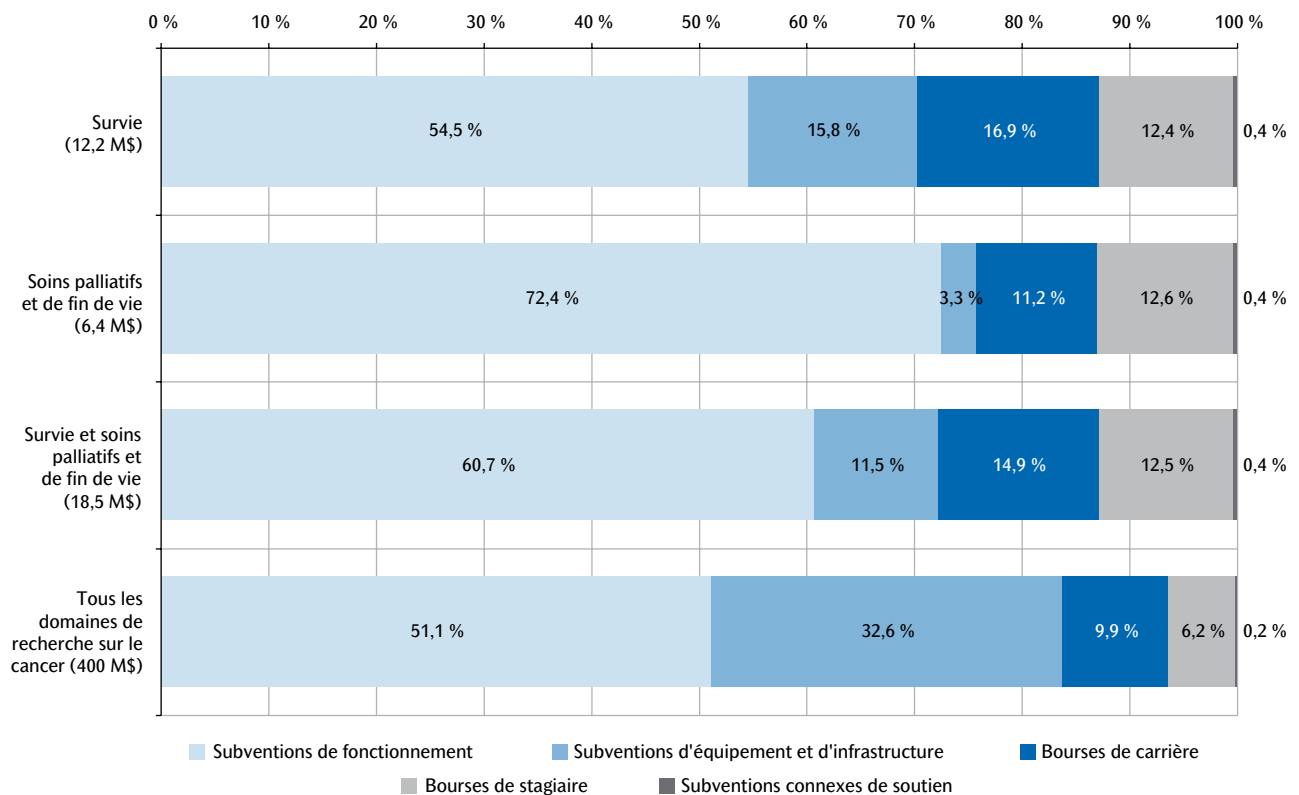
INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE, PAR SOURCE DE FINANCEMENT [1]



[1] La source désigne le type d'organisme ayant administré le programme de financement.

Dans la figure 3.1.6, les données relatives aux investissements sont ventilées selon le mécanisme de financement (l'annexe B contient des analyses détaillées à ce sujet). Les investissements versés sous forme de subventions de fonctionnement étaient proportionnellement plus élevés dans le cas de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie que de la recherche sur le cancer en général. De plus, comparativement à la recherche sur le cancer en général, ces deux domaines de recherche ont reçu proportionnellement moins d'investissements sous forme de subventions d'équipement et d'infrastructure et plus d'investissements sous forme de bourses de stagiaire. La recherche sur la survie a profité d'investissements sous forme de bourses de carrière proportionnellement plus importants.

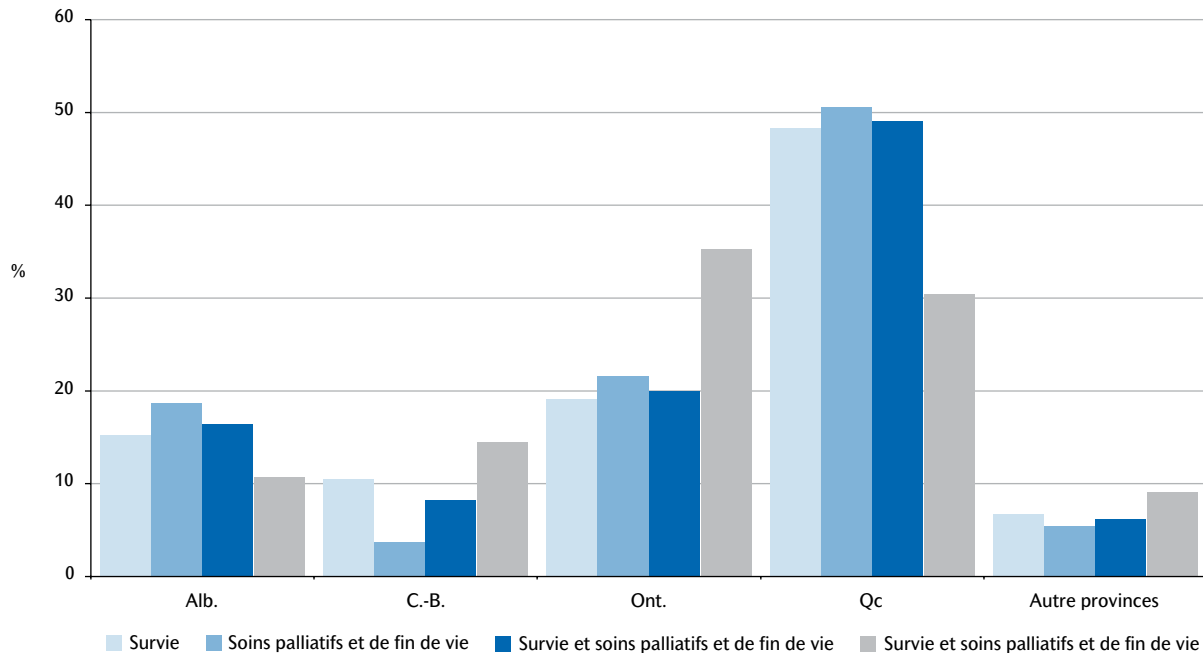
FIGURE 3.1.6
RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE, PAR MÉCANISME DE FINANCEMENT



La figure 3.1.7 présente des données détaillées sur les investissements consentis sous forme de bourses de stagiaire. Contrairement à ce qui s'est produit dans les autres provinces, les investissements accordés au Québec et en Alberta ont été proportionnellement plus élevés dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie que dans la recherche sur le cancer en général. L'écart proportionnel entre le Québec et les autres provinces (de presque 20 %) est d'ailleurs très frappant. Cet écart tient aux subventions accordées par les IRSC à des chercheurs principaux de l'Université McGill qui ont participé à deux programmes de formation importants en recherche sur la survie (Programme en oncologie psychosociale pour la recherche transdisciplinaire [PORT], financé par les IRSC et l'IC) et sur les soins palliatifs et de fin de vie (programme de recherche sur les soins palliatifs liés au cancer).

FIGURE 3.1.7

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS VERSÉS SOUS FORME DE BOURSES DE STAGIAIRE [1], PAR PROVINCE OÙ EST SITUÉE L'UNIVERSITÉ



[1] Les investissements annuels moyens comprennent les bourses accordées à des stagiaires et à des programmes de formation en établissement.

De 2005 à 2008, 245 chercheurs principaux participant à des projets de recherche sur la survie et/ou sur les soins palliatifs et de fin de vie ont reçu des subventions de fonctionnement, des subventions d'équipement et d'infrastructure et/ou des bourses de carrière. La répartition par province de ces chercheurs est présentée selon le nombre de chercheurs (figure 3.1.8A) et selon la proportion de tous les chercheurs dans le domaine du cancer (figure 3.1.8B).

FIGURE 3.1.8A

NOMBRE DE CHERCHEURS PRINCIPAUX EFFECTUANT DES RECHERCHES SUR LA SURVIE ET SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, PAR PROVINCE (N=245)

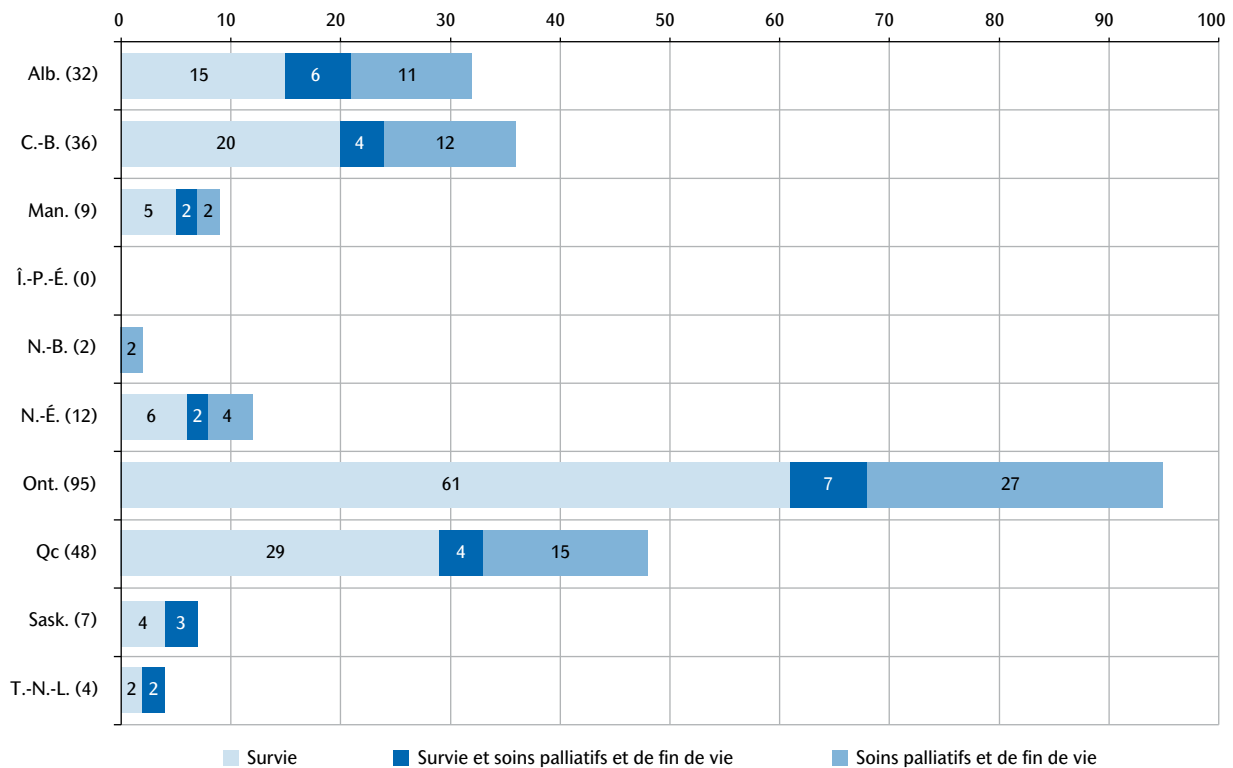
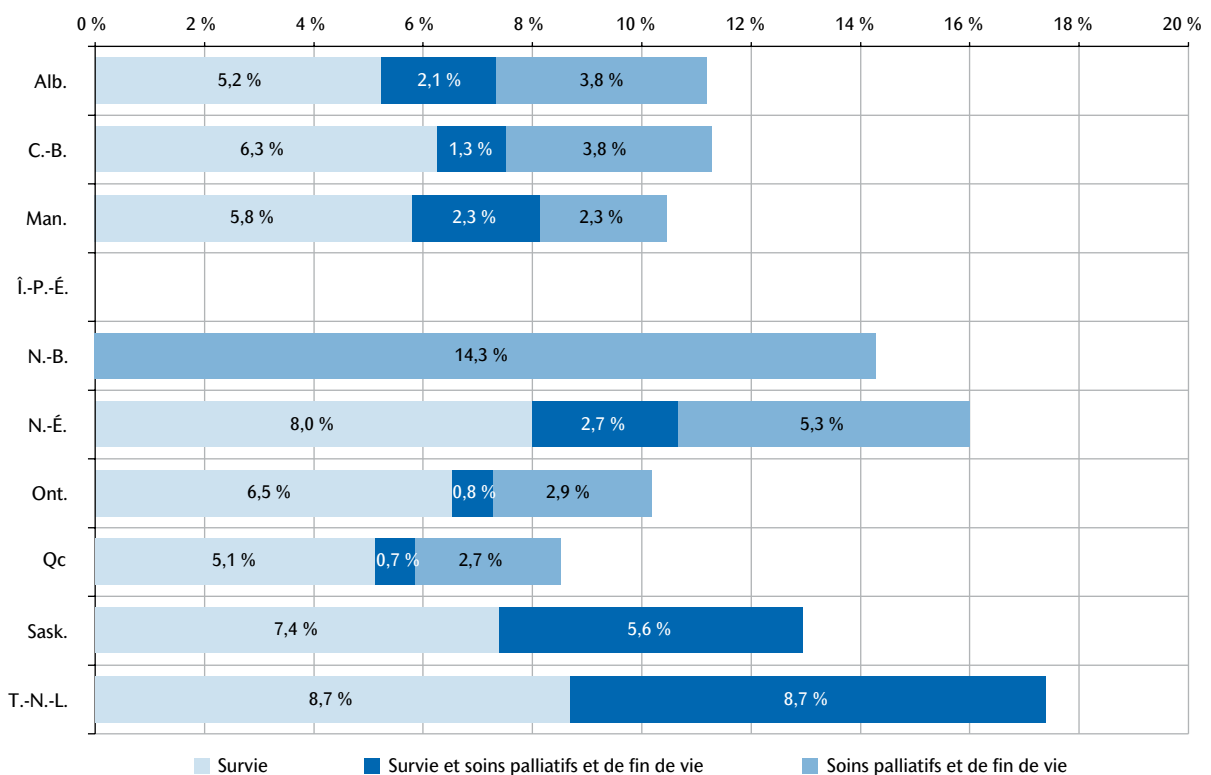


FIGURE 3.1.8B

PROPORTION DES CHERCHEURS PRINCIPAUX EFFECTUANT DES RECHERCHES SUR LA SURVIE ET SUR LES SOINS DE FIN DE VIE PAR RAPPORT À TOUS LES CHERCHEURS PRINCIPAUX EFFECTUANT DES RECHERCHES SUR LE CANCER [1]



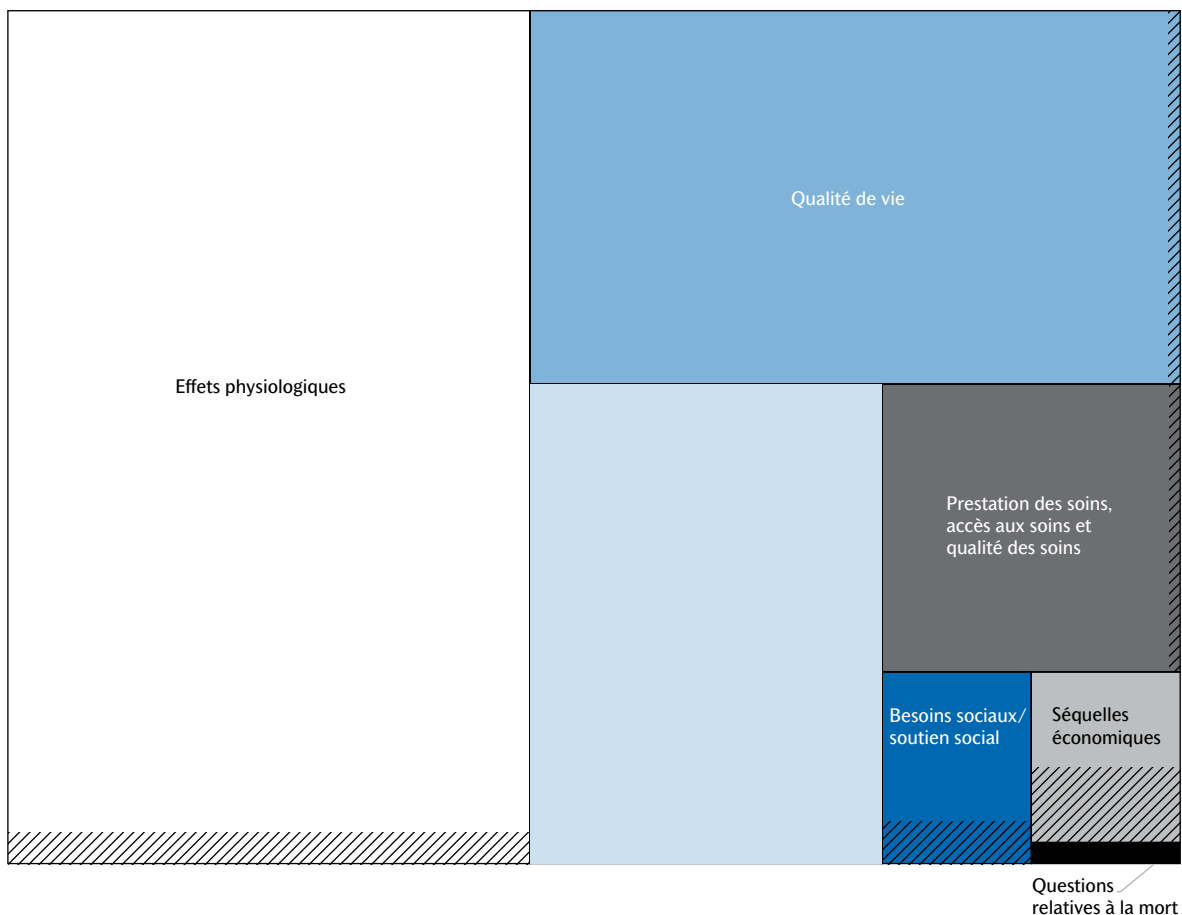
[1] Le dénominateur est le nombre de chercheurs dans le domaine du cancer qui ont reçu une subvention de fonctionnement, une bourse de carrière ou une subvention d'équipement et d'infrastructure.

3.2 INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE

Les investissements annuels moyens effectués dans la recherche sur la survie (12,1 millions de dollars) sont résumés dans le diagramme en mosaïque²⁹ (figure 3.2.1). Les investissements étaient concentrés dans trois sujets : les effets physiologiques (44,6 %), la qualité de vie (24,8 %) et les effets psychologiques (16,8 %). La recherche visant la famille et les aidants (représentée par les parties hachurées) a profité de 6,4 % (0,7 million de dollars) des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie, les investissements les plus importants ayant été alloués à la recherche sur les effets psychologiques (45,1 %), les effets physiologiques (22,8 %) et les séquelles économiques (18,4 %).

FIGURE 3.2.1

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE, PAR SUJET DE RECHERCHE ET GROUPE CIBLE [1]

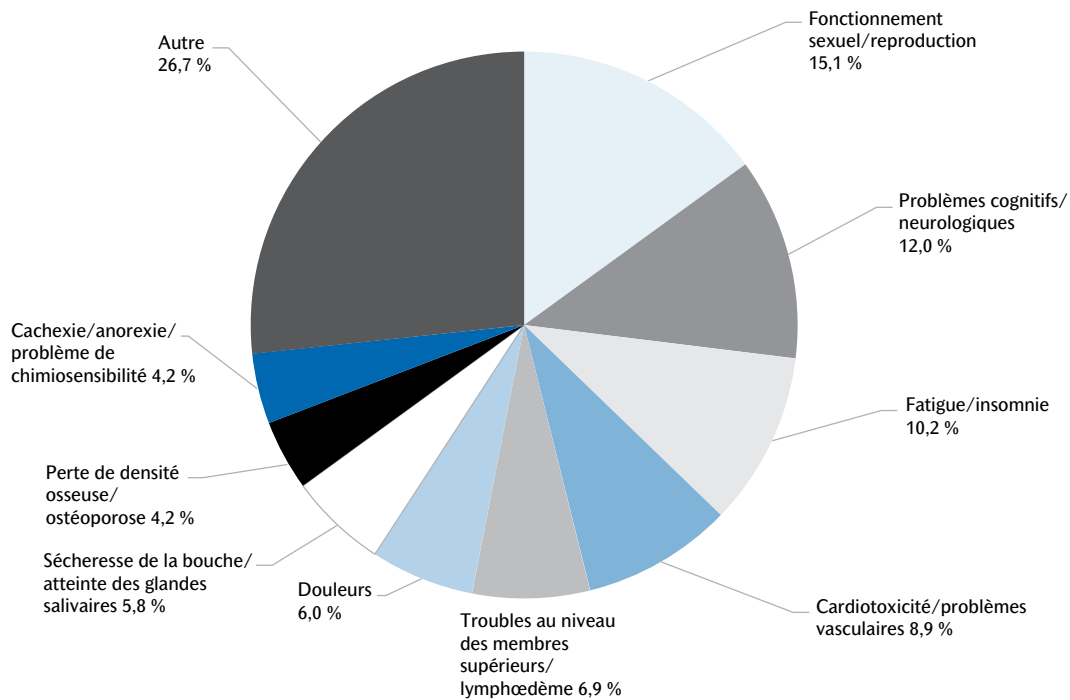


[1] Ce diagramme en mosaïque est généré à partir de l'algorithme de mosaïque (« pavage de quadrilatères »), à l'aide du logiciel Treemap 4.1 (voir <http://www.cs.umd.edu/hcil/treemap>).

29. Les diagrammes en mosaïque sont une méthode de visualisation fondée sur l'espace dans laquelle on utilise des quadrilatères emboîtés pour résumer un nombre important de données organisées de façon hiérarchique. Chaque sujet de recherche (branche) est illustré par un quadrilatère, qui est ensuite pavé de quadrilatères plus petits (sous-branches) représentant le groupe cible.

Les investissements de 6,9 millions de dollars consacrés à la recherche sur les effets physiologiques sont représentés graphiquement à la figure 3.2.2. Le graphique circulaire comprend les effets qui représentent chacun au moins 4 % des investissements totaux dans la recherche sur les effets physiologiques.

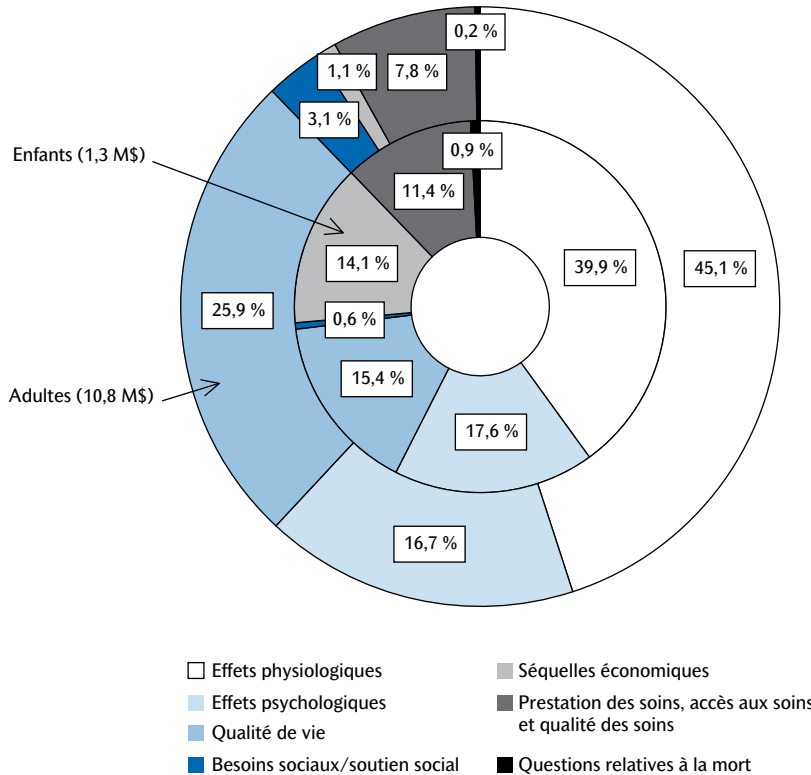
FIGURE 3.2.2
RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE, PAR EFFETS PHYSIOLOGIQUES (6,9 M\$)



Les investissements dans la recherche visant les enfants et les adolescents ont représenté 10,7 % (1,3 million de dollars) du total des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie (12,1 millions de dollars). Ces investissements n'ont pas été répartis entre les sujets de recherche dans les mêmes proportions que les investissements dans la recherche visant les adultes (voir figure 3.2.3).

FIGURE 3.2.3

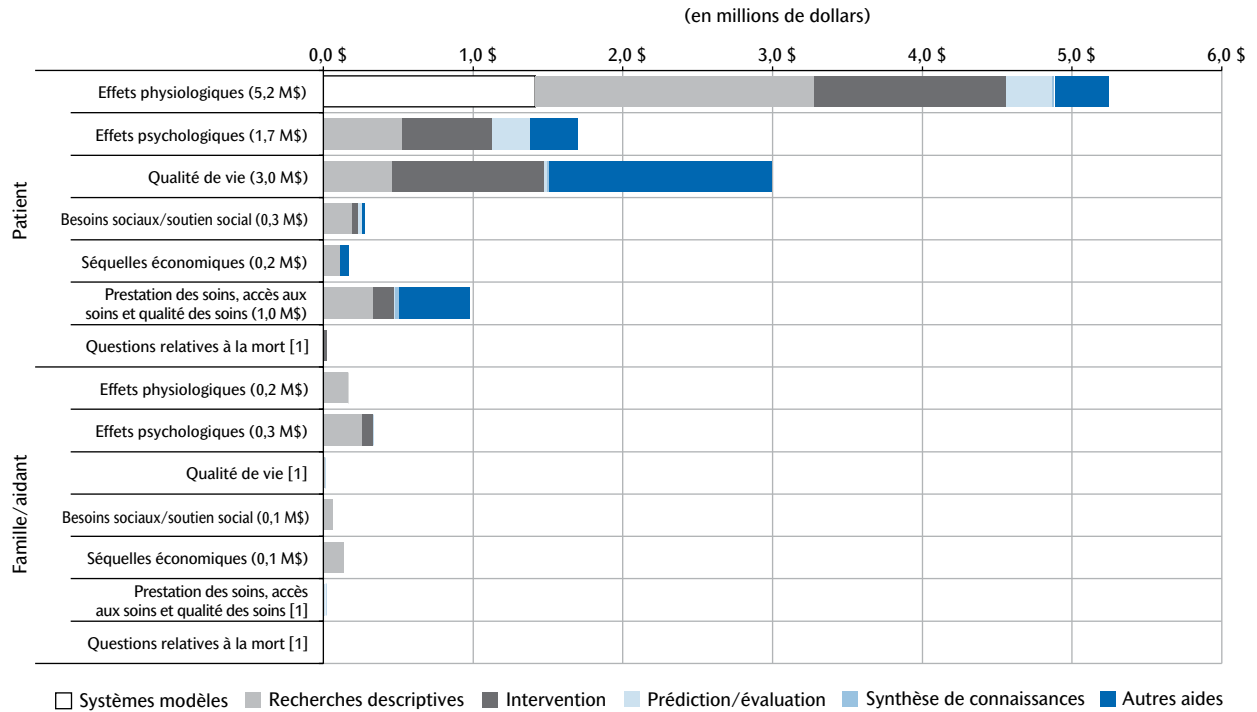
RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE DES ENFANTS ET DES ADULTES, PAR SUJET DE RECHERCHE



Les investissements par groupe cible, par sujet de recherche et par type de recherche sont présentés en dollars et ventilés de façon proportionnelle dans les figures 3.2.4A et 3.2.4B, respectivement (pour obtenir tous les détails sur les investissements effectués en 2005-2008, veuillez consulter l'annexe C). Les principaux types de recherche étaient les études descriptives (34,1 %), les essais sur le terrain (26,1 %) et les projets axés sur les autres formes de soutien (22,5 %). Seule la recherche ciblant les effets physiologiques observés chez les survivants a fait l'objet d'investissements dans la recherche sur les systèmes modèles.

FIGURE 3.2.4A

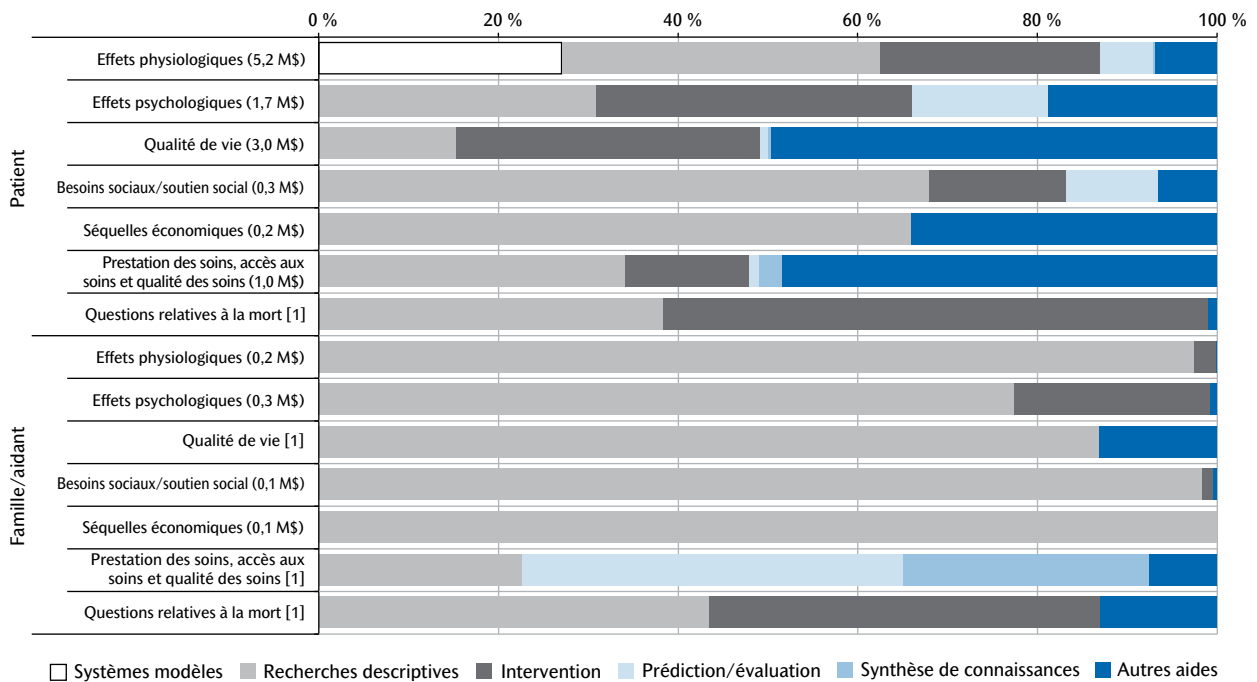
INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE, PAR GROUPE CIBLE, SUJET DE RECHERCHE ET TYPE DE RECHERCHE



[1] Les investissements annuels moyens étaient inférieurs à 30 000 \$.

FIGURE 3.2.4B

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE, PAR GROUPE CIBLE, SUJET DE RECHERCHE ET TYPE DE RECHERCHE



[1] Les investissements annuels moyens étaient inférieurs à 30 000 \$.

Le tableau 3.2.1 montre les investissements effectués dans la recherche sur la survie, par organisme de financement participant à l'ECRC. En tout, 30 organismes ont investi dans la recherche sur la survie. Ensemble, les IRSC et la Société canadienne du cancer (SCC) ont contribué pour 58,5 % des investissements totaux annuels moyens dans la recherche sur la survie. Même si les investissements consacrés à la recherche sur la survie représentaient de petites proportions des investissements totaux que ces deux organismes ont alloués à la recherche sur le cancer, leurs investissements respectifs étaient proportionnellement plus importants que leurs investissements annuels moyens dans la recherche sur le cancer en général (400 millions de dollars) (les IRSC ont fourni 27,8 % des investissements totaux dans la recherche sur le cancer et 36,5 % des investissements dans la recherche sur la survie; dans le cas de la SCC, les proportions étaient de 11,3 % et de 22,0 %, respectivement). Les investissements qu'ont consentis à la recherche sur la survie la Fondation canadienne du cancer du sein (FCCS) et Alberta Innovates – Health Solutions (AIHS) étaient également proportionnellement plus élevés que leurs investissements totaux dans la recherche sur le cancer en général (la FCCS a versé 2,2 % des investissements totaux dans la recherche sur le cancer, mais 8,6 % des investissements dans la recherche sur la survie; en ce qui concerne l'AIHS, ces proportions étaient de 1,4 % et de 3,8 %, respectivement). Dans le cas du Réseau de recherche C¹⁷ et du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), les investissements effectués dans la recherche sur la survie ont représenté des proportions importantes des investissements que ces deux organismes ont consacrés à la recherche sur le cancer en général. Il importe de souligner que de nouvelles lignes directrices relatives aux organismes subventionnaires fédéraux concernant l'admissibilité des sujets de recherche liés à la santé sont entrées en vigueur en 2009. Les projets de recherche en sciences sociales ou humaines qui visent principalement à améliorer ou à accroître les connaissances en matière de santé, de soins de santé et de systèmes de soins de santé ne sont plus admissibles à un soutien du CRSH. Dans les rapports futurs sur l'ECRC, on constatera que les investissements du CRSH dans la recherche sur le cancer, y compris la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie, diminueront progressivement, puis prendront fin.

TABLEAU 3.2.1

INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE, PAR ORGANISME

Secteur [1]	Type d'organisme	Organisme	Investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie, de 2005 à 2008		Pourcentage du total des investissements annuels moyens dans la recherche sur le cancer représenté par les investissements de chaque organisme dans la recherche sur la survie	Répartition du total des investissements annuels moyens dans la recherche sur le cancer (en pourcentage)
			\$	%		
GOVERNEMENT 8 044 290 \$ 66,8 %	Fédéral 6 144 764 \$ 51,5 %	Conseil de recherches en sciences humaines [2]	225 412 \$	1,9	35,8	0,2
		Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada	6 375 \$	0,1	0,1	1,6
		Fondation canadienne pour l'innovation	751 508 \$	6,2	0,9	21,3
		Instituts de recherche en santé du Canada	4 439 175 \$	36,5	4,0	27,8
		Programme des chaires de recherche du Canada	486 458 \$	4,0	2,5	4,9
		Santé Canada / Agence de santé publique du Canada [3]	235 835 \$	1,9	7,0	0,8
	Organisme provincial de lutte contre le cancer [4] 447 426 \$ 3,6 %	Action Cancer Manitoba	37 273 \$	0,3	3,6	0,3
		Action Cancer Ontario	55 250 \$	0,5	0,8	1,8
		Alberta Health Services – Cancer Care [5]	346 778 \$	2,9	2,7	3,2
		Cancer Care Nova Scotia	6 875 \$	0,1	4,5	moins de 0,1
		Saskatchewan Cancer Agency	1 250 \$	moins de 0,1	0,4	0,1
	Organisme provincial de recherche en santé 1 452 100 \$ 11,7 %	Alberta Innovates – Health Solutions	461 688 \$	3,8	8,0	1,4
		Fondation de recherche de santé de la Nouvelle-Écosse	51 391 \$	0,4	13,6	0,1
		Fonds de la recherche en santé du Québec	295 495 \$	2,5	3,1	2,4
		Fonds de recherche médicale du Nouveau-Brunswick	3 794 \$	moins de 0,1	13,5	moins de 0,1
		Institut ontarien de recherche sur le cancer	206 231 \$	1,7	1,1	4,8
		Manitoba Health Research Council	8 766 \$	0,1	1,6	0,1
		Michael Smith Foundation for Health Research	360 914 \$	3,0	5,3	1,7
		Ministère de la recherche et de l'innovation de l'Ontario	49 875 \$	0,4	2,7	0,5
	Saskatchewan Health Research Foundation	13 948 \$	0,1	4,2	0,1	
	NON GOUVERNEMENTAL 4 109 819 \$ 33,2 %	Association canadienne de radio-oncologie	8 331 \$	0,1	4,1	0,1
		C ¹⁷ Research Network	71 409 \$	0,6	48,0	moins de 0,1
		Cancer de la prostate Canada	19 899 \$	0,2	2,0	0,3
		Fondation canadienne des tumeurs cérébrales	26 839 \$	0,2	14,2	moins de 0,1
		Fondation canadienne du cancer du sein	1 049 405 \$	8,6	12,2	2,2
		La Fondation Terry Fox	71 572 \$	0,6	0,4	4,8
		Société canadienne du cancer	2 678 285 \$	22,0	5,9	11,3
Société de leucémie & lymphome du Canada		10 875 \$	0,1	1,1	0,3	
La Société de recherche sur le cancer		70 000 \$	0,6	1,2	1,5	
Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein [6]		103 205 \$	0,8	8,1	0,3	
TOTAL			12 154 110 \$	100	3,0	94 [7]

[1] Le secteur désigne le type d'organisme ayant administré le programme de financement.

[2] De nouvelles lignes directrices relatives à l'admissibilité des sujets de recherche liés à la santé sont entrées en vigueur en 2009. Les projets de recherche en sciences sociales ou humaines visant principalement à améliorer ou à accroître les connaissances en matière de santé, de soins de santé et de systèmes de soins de santé ne sont plus admissibles au soutien du CRSH. L'exclusion de ce type de projets aura une incidence sur le montant des investissements du CRSH dans ce domaine à compter de 2009.

[3] Cet organisme prend en compte les investissements qui proviennent d'initiatives financées par plusieurs sources, mais pas les programmes de financement qu'il administre directement.

[4] Les données de la BC Cancer Agency n'étaient pas accessibles au moment de la rédaction du présent rapport.

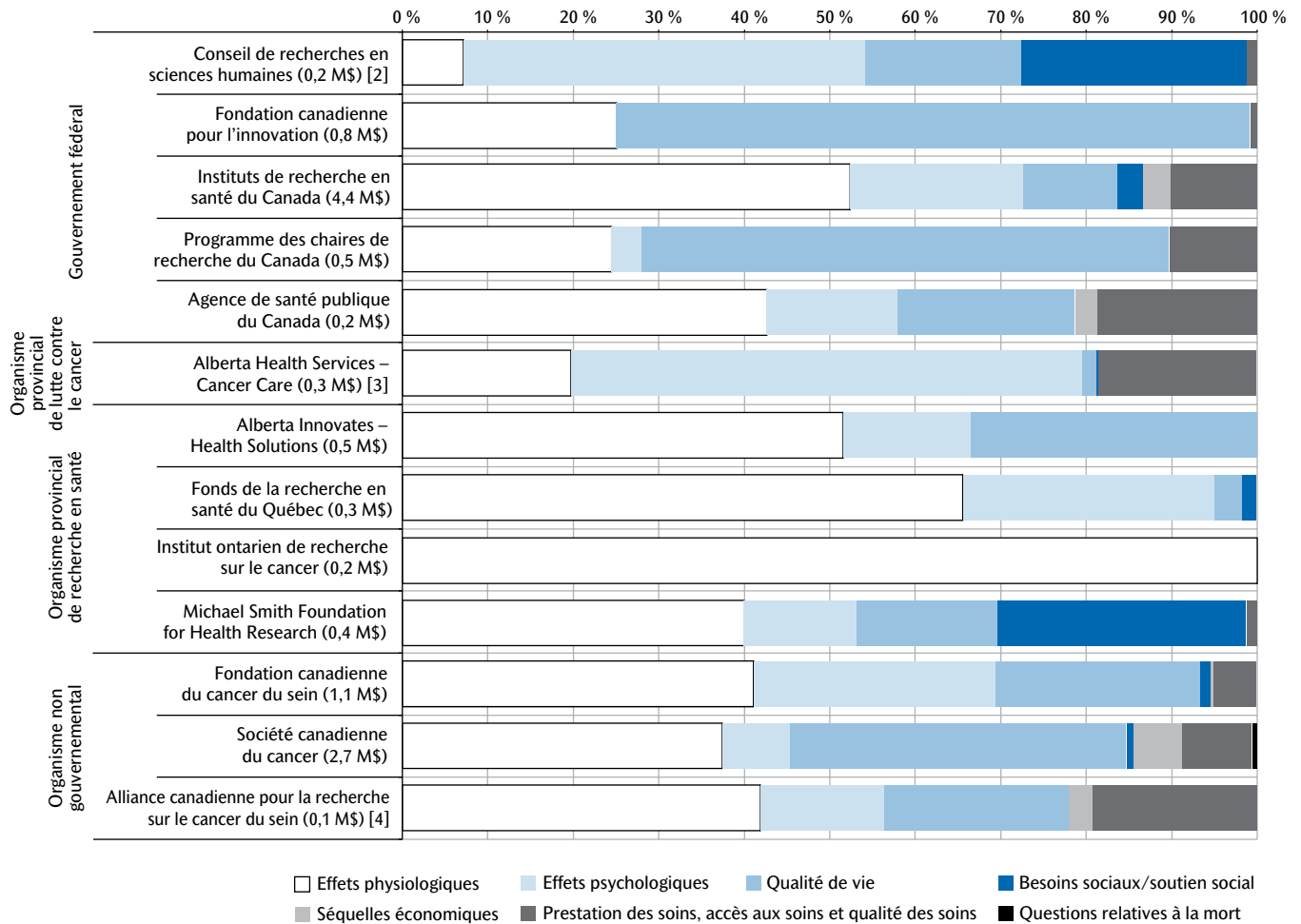
 [5] Le 1^{er} avril 2009, l'Alberta Cancer Board et 11 autres autorités provinciales de la santé se sont regroupées pour former les Alberta Health Services. Le programme de subventions et de bourses financé par l'Alberta Cancer Foundation et le Cancer Prevention Legacy Fund relève de cet organisme.

[6] Cet organisme inclut des bailleurs de fonds qui ne sont pas déjà mentionnés dans le tableau.

[7] Les organismes qui n'ont pas investi dans la recherche sur la survie ont fourni 6 % du total des investissements dans la recherche sur le cancer.

La figure 3.2.5 présente la répartition des investissements selon le sujet de recherche pour les 13 organismes qui ont alloué des investissements annuels moyens d'au moins 100 000 \$ (ensemble, ces organismes ont contribué pour 95,8 % au total des investissements dans la recherche sur la survie). Seuls la SCC et les IRSC ont investi dans les sept sujets de recherche. Dans le cas de huit organismes, la plus grande proportion des investissements a été versée à la recherche sur les effets physiologiques. En ce qui concerne l'Alberta Health Services – Cancer Care (AHS-CC) et le CRSH, la recherche sur les effets psychologiques a accaparé la plus grande proportion des investissements.

FIGURE 3.2.5
RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE, PAR SUJET DE RECHERCHE, POUR LES ORGANISMES CHOISIS [1]



[1] Ces organismes ont effectué des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie d'au moins 100 000 \$.

[2] De nouvelles lignes directrices relatives à l'admissibilité des sujets de recherche liés à la santé sont entrées en vigueur en 2009. Les projets de recherche en sciences sociales ou humaines visant principalement à améliorer ou à accroître les connaissances en matière de santé, de soins de santé et de systèmes de soins de santé ne sont plus admissibles au soutien du CRSH. L'exclusion de ce type de projets aura une incidence sur le montant des investissements du CRSH dans ce domaine à compter de 2009.

[3] Le 1^{er} avril 2009, l'Alberta Cancer Board et 11 autres autorités provinciales de la santé se sont regroupées pour former les Alberta Health Services. Le programme de subventions et de bourses financé par l'Alberta Cancer Foundation et le Cancer Prevention Legacy Fund relève de cet organisme.

[4] Cet organisme inclut des bailleurs de fonds qui ne sont pas déjà mentionnés dans le tableau.

Dans le tableau 3.2.2, les investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie ont été ventilés selon la province du chercheur principal. Les investissements versés à la recherche sur la survie sont comparés au total des investissements consacrés à la recherche sur le cancer. Le tableau montre également les investissements par habitant. La proportion des investissements dans la recherche sur le cancer représentée par les investissements dans la recherche sur la survie était la plus élevée en Saskatchewan et au Manitoba (6,3 %). Même si l'Ontario et le Québec ont affiché les proportions les plus importantes sur le plan des investissements consacrés à la recherche sur la survie, les répartitions relatives des investissements dans la recherche sur la survie dans ces provinces étaient inférieures à celles du total des investissements dans la recherche sur le cancer. Pour la plupart des autres provinces, les répartitions relatives des investissements dans la recherche sur la survie étaient supérieures à celles du total des investissements dans la recherche sur le cancer. L'Alberta, le Manitoba et la Saskatchewan présentaient les écarts les plus importants. L'Alberta a pour sa part enregistré les investissements par habitant les plus élevés.

TABLEAU 3.2.2
INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE, SELON LA PROVINCE DU CHERCHEUR PRINCIPAL (12,1 M\$) [1,2]

	Alb.	C.-B. [3]	Man.	N.-B.	N.-É.	Ont.	Qc	Sask.	T.-N.-L.
Investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie	1,8 M\$	1,5 M\$	0,5 M\$	moins de 10 000 \$	0,3 M\$	4,9 M\$	2,7 M\$	0,3 M\$	moins de 60 000 \$
Investissements annuels moyens dans la recherche sur le cancer en général	39,3 M\$	47,5 M\$	8,5 M\$	0,2 M\$	5,9 M\$	191,1 M\$	98,2 M\$	4,7 M\$	1,1 M\$
Pourcentage des investissements dans la recherche sur le cancer représenté par les investissements dans la recherche sur la survie	4,6	3,2	6,3	1,5	4,7	2,6	2,8	6,3	5,1
Répartition provinciale des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie (%)	14,9	12,4	4,4	0,0	2,3	40,6	22,5	2,4	0,5
Répartition provinciale des investissements annuels moyens dans la recherche sur le cancer (%)	9,9	12,0	2,1	0,1	1,5	48,2	24,8	1,2	0,3
Investissements par habitant dans la recherche sur la survie [4]	0,50 \$	0,34 \$	0,44 \$	moins de 0,01 \$	0,30 \$	0,38 \$	0,35 \$	0,29 \$	0,12 \$

[1] Le total des investissements annuels moyens de 12,1 millions de dollars exclut les 55 313 \$ versés aux stagiaires ayant fait leurs études à l'extérieur du Canada.

[2] Il n'y a eu aucun investissement dans la recherche sur la survie à l'Î. P. É.

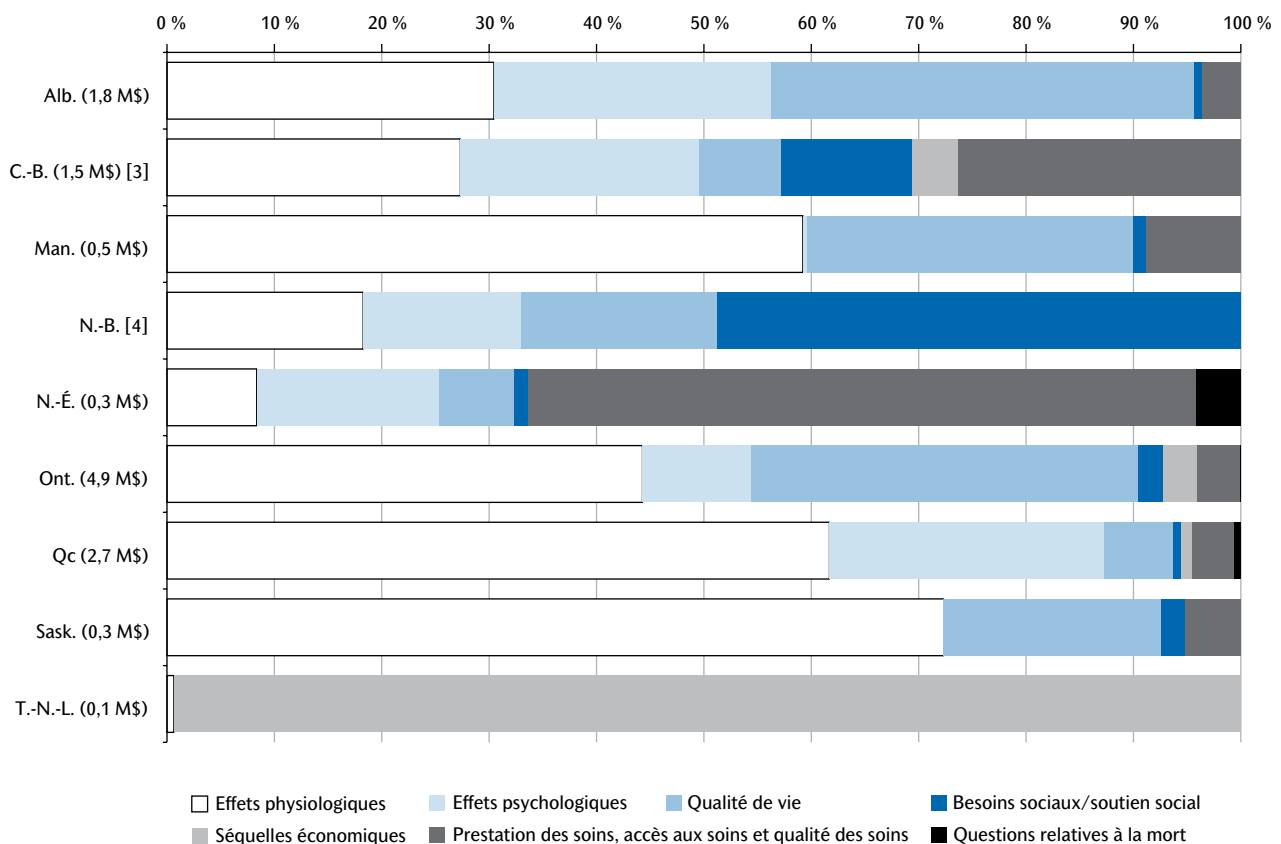
[3] Les données de la BC Cancer Agency ne sont pas prises en compte, de sorte que les chiffres pourraient mener à une sous-estimation des investissements effectués en Colombie Britannique.

[4] Les estimations de la population provinciale (datées du 1^{er} juillet 2008) de Statistique Canada (CANSIM, tableau 051 0001) ont été utilisées dans le calcul des investissements par habitant.

La figure 3.2.6 montre la répartition des investissements dans la recherche sur la survie, selon le sujet de recherche, pour chacune des provinces. Les chercheurs principaux de l'Ontario et du Québec ont réalisé des projets de recherche portant sur les sept sujets de recherche. Dans cinq provinces, la recherche sur les effets physiologiques a reçu la plus grande proportion des investissements. Les investissements consacrés à des projets de recherche sur la qualité de vie étaient proportionnellement plus élevés en Alberta (39,4 %) et en Ontario (36,1 %). En Colombie Britannique, la répartition des investissements entre les différents sujets de recherche était proportionnellement plus équilibrée.

FIGURE 3.2.6

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE, SELON LA PROVINCE DU CHERCHEUR PRINCIPAL [1,2]



[1] Le total des investissements annuels moyens de 12,1 millions de dollars exclut les 55 313 \$ versés aux stagiaires ayant fait leurs études à l'extérieur du Canada.

[2] Il n'y a eu aucun investissement dans la recherche sur la survie à l'Î. P. É.

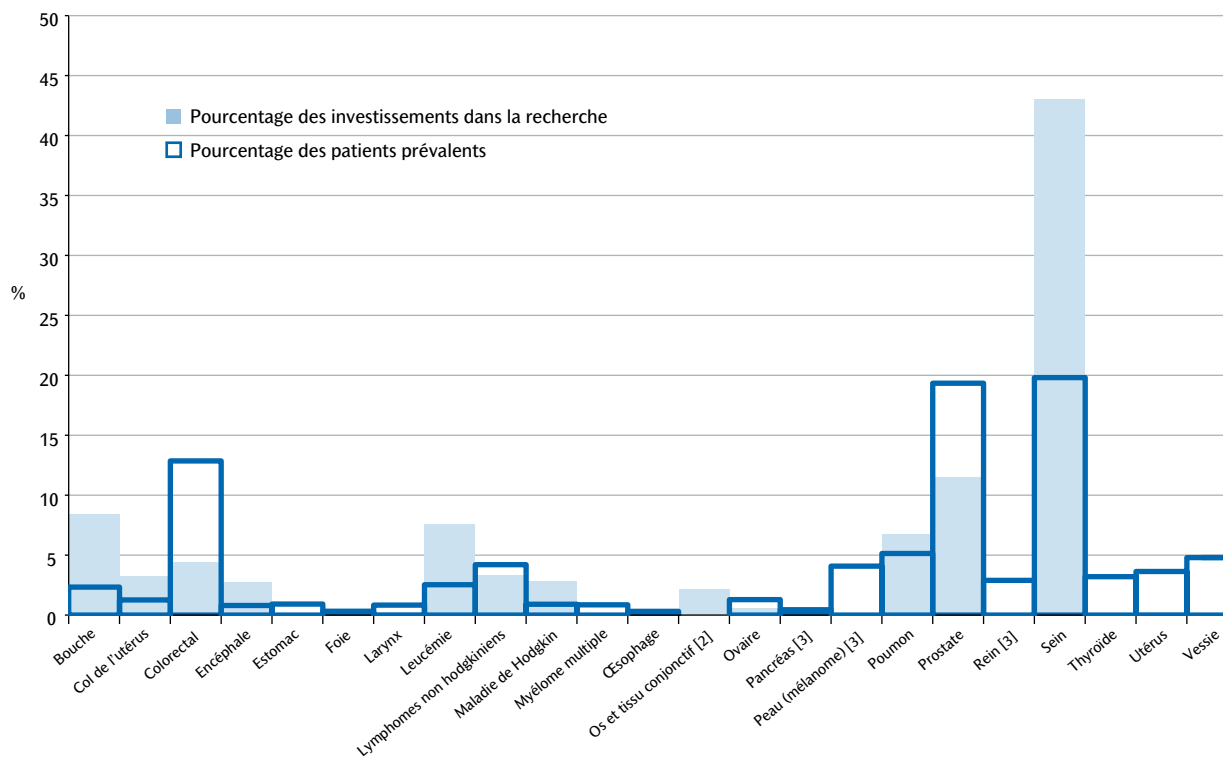
[3] Les données de la BC Cancer Agency ne sont pas prises en compte, de sorte que les chiffres pourraient mener à une sous-estimation des investissements effectués en Colombie Britannique.

[4] Les investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie étaient inférieurs à 10 000 \$.

La figure 3.2.7 présente une comparaison entre les investissements dans la recherche propre au siège de cancer et la proportion de cas de cancer prévalents (les patients qui ont reçu un diagnostic de cancer en 1997 ou dans une année subséquente et qui étaient encore en vie le 1^{er} janvier 2007). Plus de la moitié (55,3 %) des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie étaient consacrés à des projets de recherche ciblant un siège de cancer donné. Cette proportion est supérieure à celle des investissements alloués à la recherche sur le cancer en général (48,2 %). Pour ce qui est d'environ la moitié des types de cancer examinés, la répartition des investissements dans la recherche ressemblait ou était supérieure à la prévalence du type de cancer, qui définit le fardeau relatif de la maladie. Toutefois, dans le cas du cancer colorectal, du cancer de la prostate et du cancer de la vessie, la proportion d'investissements dans la recherche se situait bien en deçà de la prévalence relative. Il n'y a eu aucun investissement dans les projets de recherche sur la survie axés sur le cancer de la peau (mélanome) ou sur le cancer du rein et le cancer du pancréas. La recherche ciblant les enfants et les adolescents a accaparé 78 % des investissements dans la recherche sur le cancer du cerveau et 52,7 % des investissements dans la recherche sur la leucémie.

FIGURE 3.2.7

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE, SELON LE SIÈGE DE CANCER ET LA PRÉVALENCE SUR DIX ANS [1]



[1] La répartition représente la prévalence selon le siège de cancer pour les patients ayant reçu un diagnostic de cancer en 1997 ou dans une année subséquente et qui étaient encore en vie le 1^{er} janvier 2007. Les données sont tirées de : Comité directeur de la Société canadienne du cancer, Statistiques canadiennes sur le cancer 2011, Toronto, Société canadienne du cancer, 2011.

[2] Il n'y avait pas de données relatives à la prévalence du cancer des os et du cancer des tissus conjonctifs.

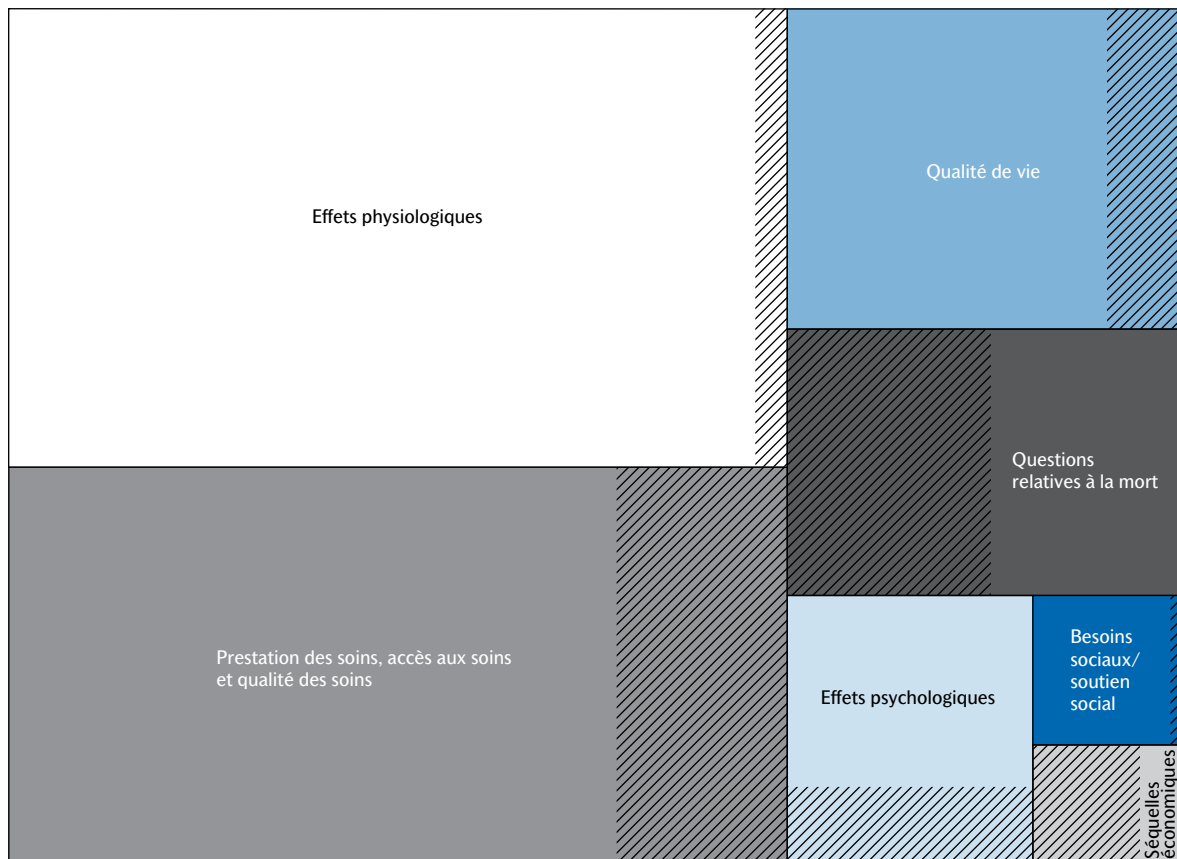
[3] Il n'y a eu aucun investissement dans la recherche sur la survie axée sur le cancer du rein, le cancer du pancréas ou le cancer de la peau (mélanome).

3.3 INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Le diagramme en mosaïque ci-après (figure 3.3.1) résume les investissements effectués dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie (6,4 millions de dollars). Les investissements étaient concentrés dans deux sujets de recherche : les effets physiologiques (36 %) et la prestation, l'accessibilité et la qualité des soins (31 %). La recherche ciblant la famille et les aidants (représentée par la partie hachurée) a profité de 19,3 % (1,2 million de dollars) des investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, et les investissements les plus importants ont été consentis à la recherche portant sur la prestation, l'accessibilité et la qualité des soins (36,2 %) et sur les questions thanatologiques (28 %).

FIGURE 3.3.1

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, PAR SUJET DE RECHERCHE ET GROUPE CIBLE [1]

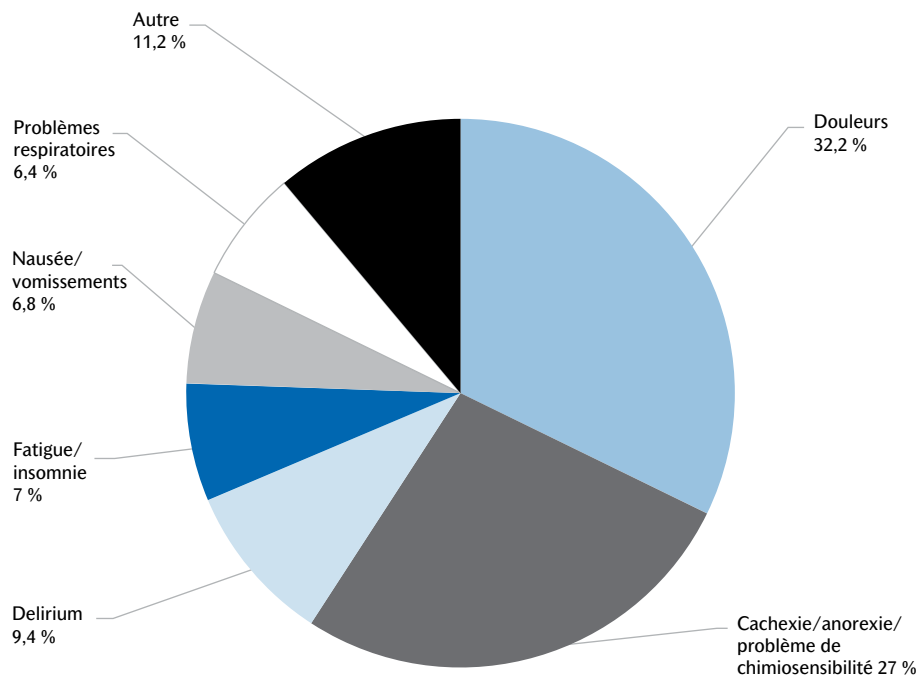


[1] Ce diagramme en mosaïque est généré à partir de l'algorithme de mosaïque (« pavage de quadrilatères »), à l'aide du logiciel Treemap 4.1 (voir <http://www.cs.umd.edu/hcil/treemap>).

Les 2,3 millions de dollars qui ont été investis dans la recherche sur les effets physiologiques font l'objet d'une représentation graphique dans la figure 3.3.2. Le graphique circulaire comprend les effets qui ont chacun représenté au moins 4 % du total des investissements dans la recherche sur les effets physiologiques. Les investissements combinés dans la recherche sur la douleur, la cachexie et l'anorexie, et le problème de chimiosensibilité ont compté pour 59,2 % du total des investissements dans la recherche sur les effets physiologiques.

FIGURE 3.3.2

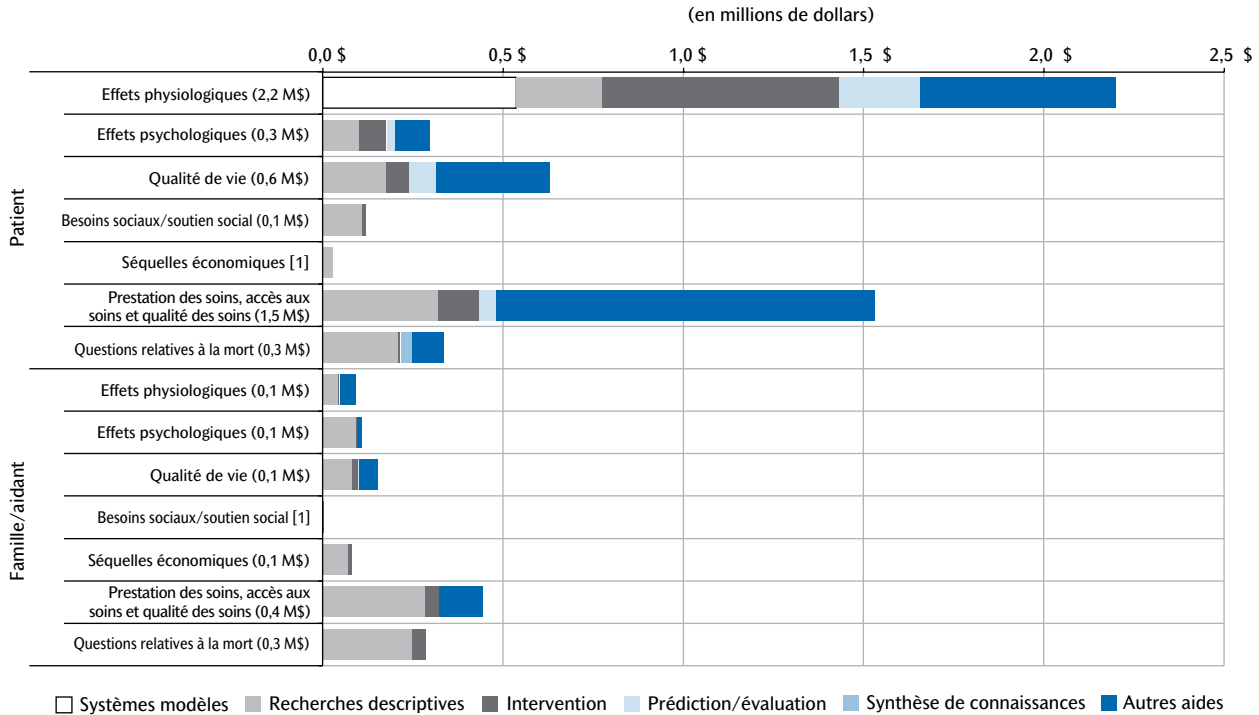
RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, PAR EFFETS PHYSIOLOGIQUES



Les figures 3.3.3A et 3.3.3B montrent, respectivement, les investissements dans tous les projets codés selon le système de classification en dollars et selon une ventilation proportionnelle. (Pour obtenir tous les détails sur les investissements effectués de 2005 à 2008, veuillez consulter l'annexe D.) Les principaux types de recherche — autres formes de soutien (37,2 %) et études descriptives (31,6 %) — ont recueilli la plupart des investissements propres à un sujet de recherche. Seule la recherche ciblant les effets physiologiques a fait l'objet d'investissements dans la recherche sur les systèmes modèles, et les investissements dans la recherche sur les effets physiologiques étaient associés aux types de recherche les plus variés.

FIGURE 3.3.3A

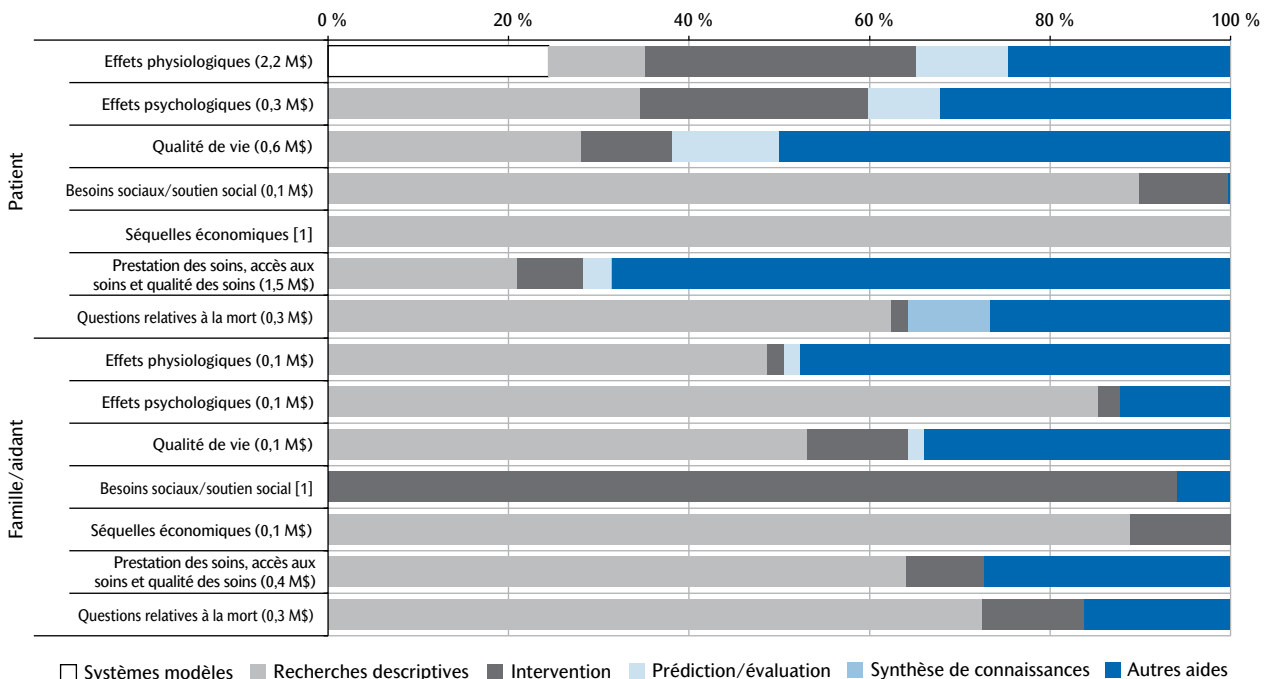
INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, PAR GROUPE CIBLE, SUJET DE RECHERCHE ET TYPE DE RECHERCHE



[1] Les investissements annuels moyens étaient inférieurs à 40 000 \$.

FIGURE 3.3.3B

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, PAR GROUPE CIBLE, SUJET DE RECHERCHE ET TYPE DE RECHERCHE



[1] Les investissements annuels moyens étaient inférieurs à 40 000 \$.

Le tableau 3.3.1 montre les investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie par organisme de financement. En tout, 23 organismes ont investi dans ce domaine de recherche. Les IRSC ont été le principal bailleur de fonds, ayant contribué pour 63 % du total des investissements, soit plus du double du total des investissements alloués par cet organisme à la recherche sur le cancer en général. À 4 millions de dollars, les investissements des IRSC comptaient pour moins de 4 % du total de leurs investissements dans la recherche sur le cancer. Une proportion considérable des investissements des IRSC (44,9 %) provenait des initiatives ciblées décrites plus haut dans la section 3.1. La SCC a contribué pour 14,1 % du total des investissements (et pour 86,2 % des investissements faits par tous les organismes bénévoles). À 900 000 \$, ces investissements représentaient 2 % du total des investissements dans la recherche sur le cancer.

TABLEAU 3.3.1
INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, PAR ORGANISME

Secteur [1]	Type d'organisme	Organisme	Investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, de 2005 à 2008		Pourcentage du total des investissements annuels moyens dans la recherche sur le cancer représenté par les investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, pour chaque organisme	La répartition du total des investissements annuels moyens dans la recherche sur le cancer (%)
			\$	%		
GOUVERNEMENT 5 336 427 \$ 80,5 %	Fédéral 4 403 790 \$ 65,2 %	Conseil de recherches en sciences humaines [2]	134 436 \$	2,1	21,3	0,2
		Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada	25 074 \$	0,4	0,4	1,6
		Fondation canadienne pour l'innovation	44 995 \$	0,7	0,1	21,3
		Instituts de recherche en santé du Canada	4 019 821 \$	63,0	3,6	27,8
		Programme des chaires de recherche du Canada	160 000 \$	2,5	0,8	4,9
		Santé Canada / Agence de santé publique du Canada [3]	19 465 \$	0,3	0,6	0,8
	Organisme provincial de lutte contre le cancer [4] 332 663 \$ 5,3 %	Action Cancer Manitoba	54 511 \$	0,9	5,3	0,3
		Action Cancer Ontario	67 750 \$	1,1	0,9	1,8
		Alberta Health Services – Cancer Care [5]	207 902 \$	3,3	1,6	3,2
		Cancer Care Nova Scotia	2 500 \$	moins de 0,1	1,6	moins de 0,1
	Organisme provincial de recherche en santé 599 974 \$ 10,0 %	Alberta Innovates – Health Solutions	198 938 \$	3,1	3,5	1,4
		Fondation de recherche de santé de la Nouvelle-Écosse	2 500 \$	moins de 0,1	0,7	0,1
		Fonds de la recherche en santé du Québec	54 254 \$	0,9	0,6	2,4
		Institut ontarien de recherche sur le cancer	158 347 \$	2,5	0,8	4,8
		Manitoba Health Research Council	26 732 \$	0,4	4,8	0,1
		Michael Smith Foundation for Health Research	128 237 \$	2,0	1,9	1,7
		Saskatchewan Health Research Foundation	30 966 \$	0,5	9,4	0,1
	NON GOUVERNEMENTAL 1 041 725 \$ 19,5 %	Association canadienne de radio-oncologie	5 151 \$	0,1	2,5	0,1
		Fondation canadienne des tumeurs cérébrales	2 394 \$	moins de 0,1	1,3	moins de 0,1
Fondation canadienne du cancer du sein		97 390 \$	1,5	1,1	2,2	
Société canadienne du cancer		897 968 \$	14,1	2,0	11,3	
La Société de recherche sur le cancer		30 000 \$	0,5	0,5	1,5	
Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein [6]		8 821 \$	0,1	0,7	3,0	
TOTAL			6 378 151 \$	100	1,6	91 [7]

[1] Le secteur désigne le type d'organisme ayant administré le programme de financement.

[2] De nouvelles lignes directrices relatives à l'admissibilité des sujets de recherche liés à la santé sont entrées en vigueur en 2009. Les projets de recherche en sciences sociales ou humaines visant principalement à améliorer ou à accroître les connaissances en matière de santé, de soins de santé et de systèmes de soins de santé ne sont plus admissibles au soutien du CRSH. L'exclusion de ce type de projets aura une incidence sur le montant des investissements du CRSH dans ce domaine à compter de 2009.

[3] Cet organisme prend en compte les investissements qui proviennent d'initiatives financées par plusieurs sources, mais pas les programmes de financement qu'il administre directement.

[4] Les données de la BC Cancer Agency n'étaient pas accessibles au moment de la rédaction du présent rapport.

[5] Le 1^{er} avril 2009, l'Alberta Cancer Board et 11 autres autorités provinciales de la santé se sont regroupées pour former les Alberta Health Services. Le programme de subventions et de bourses financé par l'Alberta Cancer Foundation et le Cancer Prevention Legacy Fund relève de cet organisme.

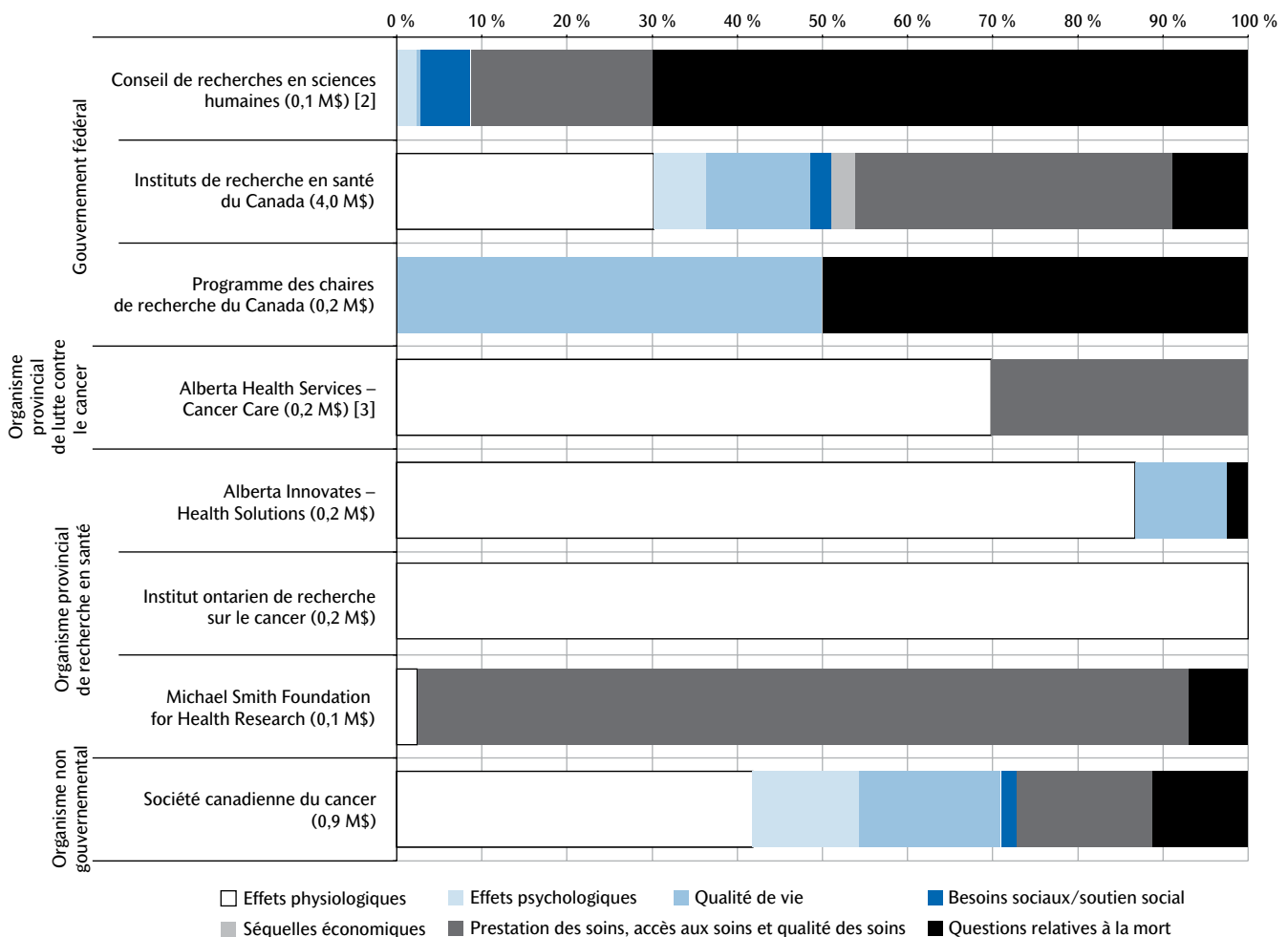
[6] Cet organisme inclut des bailleurs de fonds qui ne sont pas déjà mentionnés dans le tableau.

[7] Les organismes qui n'ont pas investi dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie ont fourni 9 % du total des investissements dans la recherche sur le cancer.

La figure 3.3.4 montre la répartition des investissements selon le sujet de recherche pour les huit organismes qui ont effectué des investissements annuels moyens d'au moins 100 000 \$. (Les investissements combinés de ces organismes ont représenté 92,6 % du total des investissements dans la recherche sur la survie.) Seuls les IRSC ont investi dans des projets touchant les sept sujets de recherche. Dans le cas des AHS CC, d'AIHS, de l'Ontario Institute for Cancer Research et de la SCC, la plus grande proportion des investissements est allée à la recherche sur les effets physiologiques. Pour ce qui est de la Michael Smith Foundation for Health Research et des IRSC, ils ont consacré la plus grande portion de leurs investissements à la recherche sur la prestation, l'accessibilité et la qualité des soins. Les questions thanatologiques ont accaparé la plus grande proportion des investissements du CRSH.

FIGURE 3.3.4

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, PAR SUJET DE RECHERCHE, POUR LES ORGANISMES CHOISIS [1]



[1] Ces organismes ont effectué des investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie d'au moins 100 000 \$.

[2] De nouvelles lignes directrices relatives à l'admissibilité des sujets de recherche liés à la santé sont entrées en vigueur en 2009. Les projets de recherche en sciences sociales ou humaines visant principalement à améliorer ou à accroître les connaissances en matière de santé, de soins de santé et de systèmes de soins de santé ne sont plus admissibles au soutien du CRSH. L'exclusion de ce type de projets aura une incidence sur le montant des investissements du CRSH dans ce domaine à compter de 2009.

[3] Le 1^{er} avril 2009, l'Alberta Cancer Board et 11 autres autorités provinciales de la santé se sont regroupées pour former les Alberta Health Services. Le programme de subventions et de bourses financé par l'Alberta Cancer Foundation et le Cancer Prevention Legacy Fund relève de cet organisme.

Le tableau 3.3.2 contient la ventilation des investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie selon la province du chercheur principal. Les investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie sont comparés au total des investissements dans la recherche sur le cancer. Le tableau fournit également les investissements par habitant. La proportion d'investissements dans la recherche sur le cancer représentée par les investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie était plus élevée au Manitoba et en Alberta (4,2 % et 3,4 % respectivement). Même si l'Ontario représentait la proportion la plus importante du total des investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, la Colombie Britannique et l'Alberta ont compté pour 42,7 % des investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie et pour 21,9 % du total des investissements de la recherche sur le cancer. L'Alberta a affiché les investissements par habitant les plus élevés, suivie de très près par la Colombie Britannique et le Manitoba, qui n'ont enregistré que quelques cents de moins.

TABLEAU 3.3.2
INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, SELON LA PROVINCE DU CHERCHEUR PRINCIPAL (6,3 M\$) [1,2]

	Alb.	C.-B. [3]	Man.	N.-B.	N.-É.	Ont.	Qc	Sask.	T.-N.-L.
Investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie	1,3 M\$	1,4 M\$	0,4 M\$	moins de 10 000 \$	0,2 M\$	1,7 M\$	1,3 M\$	0,1 M\$	moins de 40 000 \$
Total des investissements annuels moyens dans la recherche sur le cancer	39,3 M\$	47,5 M\$	8,5 M\$	0,2 M\$	5,9 M\$	191,1 M\$	98,2 M\$	4,7 M\$	1,1 M\$
Pourcentage des investissements dans la recherche sur le cancer représenté par les investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie	3,4	2,9	4,2	0,8	2,7	0,9	1,3	2,1	2,9
Répartition provinciale des investissements annuels moyens dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie (%)	21,0	21,7	5,6	0,0	2,5	26,5	20,6	1,5	0,5
Répartition provinciale des investissements annuels moyens dans la recherche sur le cancer (%)	9,9	12,0	2,1	0,1	1,5	48,2	24,8	1,2	0,3
Investissements par habitant dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie [4]	0,37 \$	0,31 \$	0,29 \$	moins de 0,01 \$	0,17 \$	0,13 \$	0,17 \$	0,1 \$	0,07 \$

[1] Le total des investissements annuels moyens de 6,3 millions de dollars exclut les 41 483 \$ qui ont été alloués à des stagiaires ayant fait leurs études à l'extérieur du Canada.

[2] Il n'y a eu aucun investissement dans la recherche sur la survie à l'I.-P.-É.

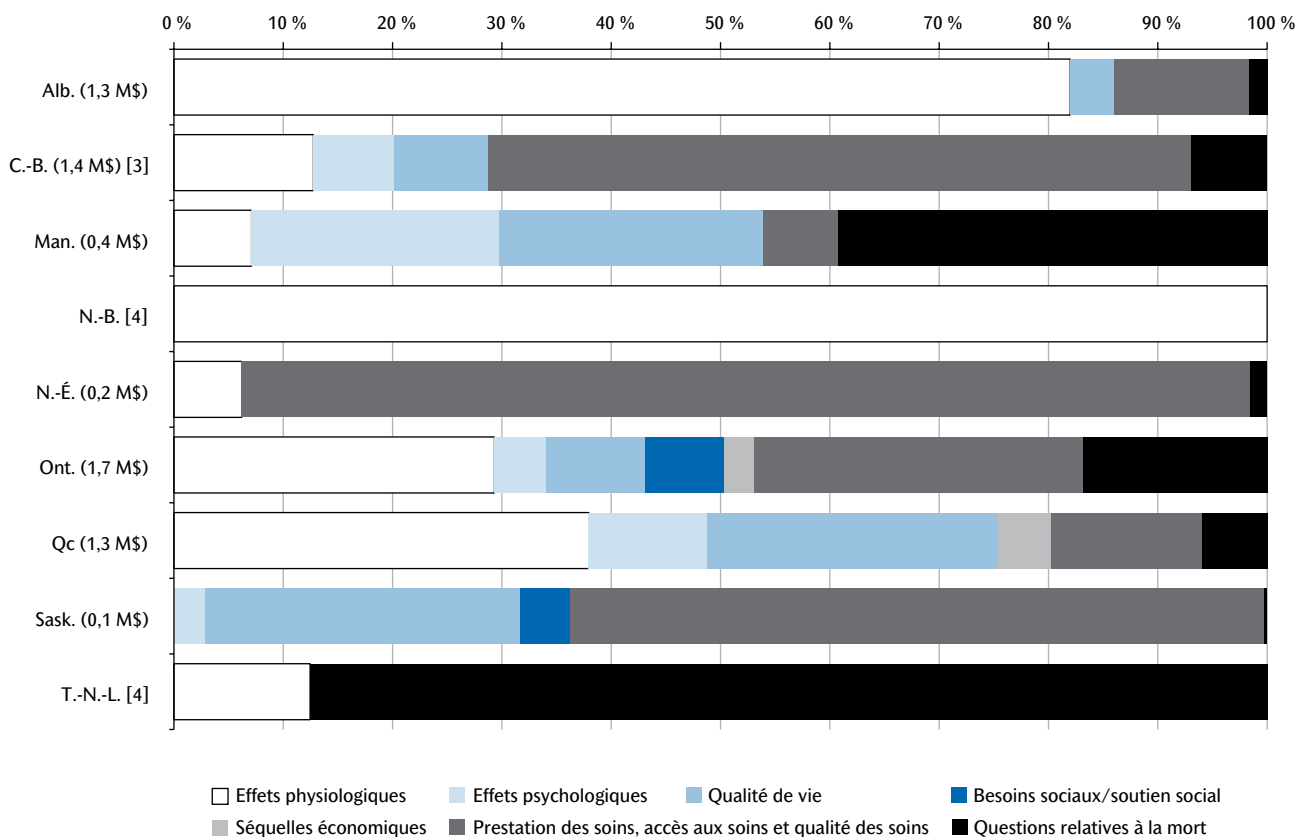
[3] Les données de la BC Cancer Agency ne sont pas prises en compte, de sorte que les chiffres pourraient mener à une sous-estimation des investissements effectués en Colombie Britannique.

[4] Les estimations de la population provinciale (datées du 1^{er} juillet 2008) de Statistique Canada (CANSIM, tableau 051 001) ont été utilisées dans le calcul des investissements par habitant.

La figure 3.3.5 illustre la répartition des investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, selon le sujet de recherche, pour chacune des provinces. Les investissements dans la recherche sur la prestation, l'accessibilité et la qualité des soins de santé ont dominé les répartitions des investissements en Nouvelle Écosse, en Colombie Britannique et en Saskatchewan. Toutefois, en Alberta et au Nouveau Brunswick, la plus grande proportion des investissements a été consacrée à la recherche sur les effets physiologiques. En Ontario, les chercheurs principaux qui ont reçu des investissements dirigeaient des projets de recherche touchant les sept sujets de recherche.

FIGURE 3.3.5

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, SELON LA PROVINCE DU CHERCHEUR PRINCIPAL [1,2]



[1] Le total des investissements annuels moyens de 6,3 millions de dollars exclut les 41 483 \$ qui ont été alloués à des stagiaires ayant fait leurs études à l'extérieur du Canada.

[2] Il n'y a eu aucun investissement dans la recherche sur la survie à l'Î.-P. É.

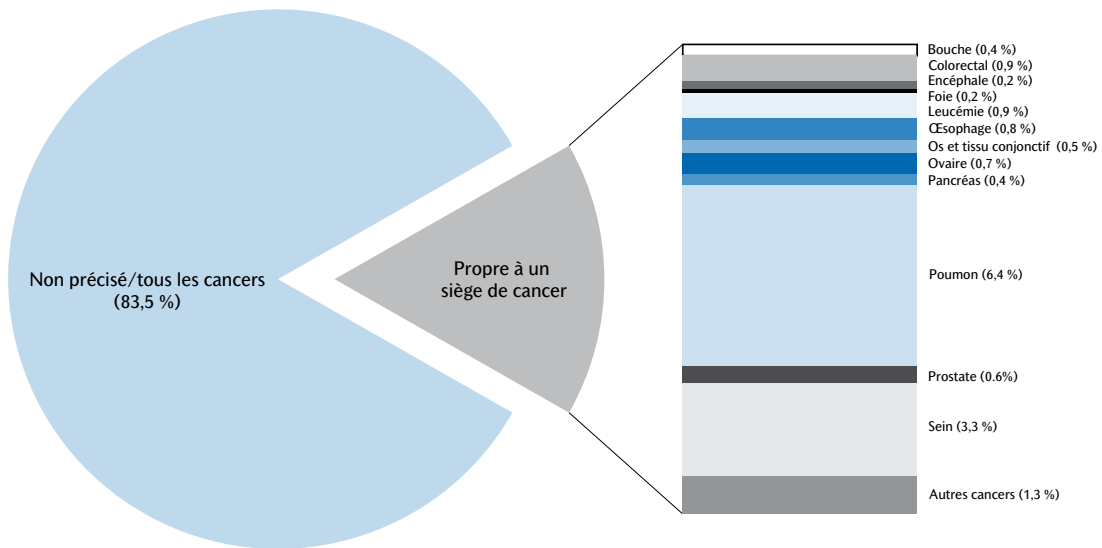
[3] Les données de la BC Cancer Agency ne sont pas prises en compte, de sorte que les chiffres pourraient mener à une sous-estimation des investissements effectués en Colombie Britannique.

[4] Les investissements annuels moyens dans la recherche sur la survie étaient inférieurs à 40 000 \$.

La plupart (83,5 %) des investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie ont été consacrés à des projets de recherche qui ne ciblaient pas un siège de cancer en particulier (voir figure 3.3.6). Dans le cas de la recherche propre à un siège de cancer, la plupart des investissements ont été alloués à des projets ciblant le cancer du poumon et le cancer du sein.

FIGURE 3.3.6

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS ANNUELS MOYENS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, PAR SIÈGE DE CANCER



4. SOMMAIRE

4.1 PRINCIPALES CONSTATATIONS

Les investissements combinés dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie de 2005 à 2008 comptaient pour moins de 5 % du total des investissements dans la recherche sur le cancer en général au cours de la même période.

Nous avons constaté que 4,6 % (ou 18,5 millions de dollars par année) des investissements annuels moyens dans la recherche sur le cancer ont été consacrés à la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie. Ces résultats sont comparables à ceux du National Cancer Institute des États Unis, qui a alloué environ 4,1 % de son budget total à la recherche sur la survie au cancer au cours des exercices 2007 et 2008³⁰, et ils sont supérieurs à la proportion de 2,3 % dont fait état le National Cancer Research Institute du Royaume-Uni dans son dernier rapport sur les investissements effectués par des membres de son alliance dans la recherche sur la survie après le cancer et sur les soins de fin de vie³¹. Mais est-ce suffisant? Le nombre de survivants du cancer au Canada est en hausse, et il est très peu probable que cette tendance s'inverse. Les investissements dans la recherche devraient être déterminés non seulement par les chiffres, mais également par la nature, la fréquence et la complexité des symptômes et des problèmes auxquels font face les survivants. Pour ce qui est de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, on reconnaît de plus en plus qu'il y a des écarts importants au chapitre de la prestation des soins au Canada³² et qu'il est nécessaire d'investir dans la recherche visant à trouver des modèles de prestation des soins palliatifs qui permettront d'améliorer la qualité des soins et la qualité de la prise en charge du décès pour les patients et leur famille.

30. Les statistiques sur le financement de la recherche sur le cancer sont tirées du NCI Funded Research Portfolio (voir <http://fundedresearch.cancer.gov/>) : exercice 2007 – 191,4 millions de dollars investis dans la recherche sur la survie au cancer comparativement à un budget total de 4 792,6 millions de dollars; exercice 2008 – 198,8 millions de dollars investis dans la recherche sur la survie au cancer comparativement à un budget total de 4 827,6 millions de dollars.

31. National Cancer Research Institute, *Rapid Review of Research in Survivorship and End of Life Care* (novembre 2010). (Consultable à l'adresse http://www.ncri.org.uk/includes/Publications/reports/rapid_review_seolc2010.pdf).

32. Comité directeur de la Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2010* (Toronto: Société canadienne du cancer, 2010).

Les investissements dans la recherche sur la survie ont augmenté, et les bailleurs de fonds du secteur bénévole ont soutenu de façon importante ce domaine de recherche.

Nous avons observé que les investissements dans la recherche sur la survie ont augmenté pendant les quatre années examinées et que seule une petite proportion des investissements provenait des fonds consentis dans le cadre des initiatives stratégiques. Bien que les IRSC et la SCC aient été les principaux bailleurs de fonds, le secteur bénévole dans son ensemble a soutenu de façon importante la recherche sur la survie, contribuant pour le tiers des investissements dans la recherche. La recherche sur la survie est importante non seulement en elle-même, mais également en raison de ses répercussions possibles sur l'élaboration des infrastructures (par exemple les bases de données), l'établissement des exigences de suivi relatives à la pratique clinique et aux essais cliniques, les approches thérapeutiques et la surveillance des patients après le premier traitement contre le cancer³³.

Les investissements dans la recherche sur la survie étaient proportionnels au fardeau de la maladie dans le cas de tous les types de cancer, à quelques exceptions près.

Plus de la moitié des investissements dans la recherche sur la survie étaient propres au siège de cancer. Pour environ la moitié des types de cancer examinés dans le présent rapport, la répartition des investissements dans la recherche ressemblait ou était supérieure à la prévalence du cancer, qui indique le fardeau relatif de la maladie. Toutefois, dans le cas du cancer colorectal, du cancer de la prostate et du cancer de la vessie, les investissements se situaient bien en deçà du fardeau de la maladie. Cette analyse est quelque peu simpliste, en ce sens que la gravité des difficultés vécues par les survivants dépend de nombreux facteurs : le siège de cancer, l'histologie et la phase de la maladie, le traitement reçu, l'âge du patient, le pronostic à long terme, les autres problèmes de santé et le groupe social ou démographique auquel appartient le patient.

Les investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie n'ont pas augmenté au même rythme que les investissements dans la recherche sur le cancer en général.

Bien que le financement de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie ait connu une hausse marquée pendant les quatre années visées dans le présent rapport, cette hausse n'a pas suivi celle des investissements dans la recherche sur le cancer en général. Environ le tiers des investissements a été destiné à d'autres formes de soutien, comme les subventions de renforcement de la capacité, d'appui aux réseaux de recherche, d'ateliers, et d'équipement et d'infrastructure.

33. N.M. Aziz, « Cancer survivorship research: challenge and opportunity », *Journal of Nutrition* 132 (suppl.) (2002):3494S-3503S.

Les investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie provenaient des initiatives de financement stratégique mises en place par les IRSC, et celles-ci ont maintenant pris fin.

Les IRSC étaient le principal bailleur de fonds dans ce domaine de recherche : 45 % des investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie provenaient d'initiatives stratégiques. On ignore si ces investissements pourraient être maintenus en l'absence de financement stratégique continu. Étant donné qu'aucun autre organisme de financement ne consacre autant de fonds à la recherche, le rôle des IRSC dans ce domaine est vital.

Toutes proportions gardées, les investissements dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie étaient plus élevés en Alberta, ce qui donne à penser qu'il s'agit de domaines clés de recherche sur le cancer dans la province.

L'Alberta a affiché les investissements par habitant les plus élevés dans les deux domaines de recherche, et 16 % des bourses de stagiaire ont été accordées à des stagiaires dans des universités de cette province. Le Service des ressources psychosociales du Tom Baker Cancer Centre a été l'un des premiers au pays à offrir des programmes interdisciplinaires en oncologie psychosociale. En outre, le Behavioural Medicine Laboratory de l'Université de l'Alberta est devenu un grand centre de recherche sur la relation entre l'activité physique, le rétablissement après le traitement et la survie à long terme.

Les chercheurs principaux au Québec ont été des chefs de file en ce qui a trait à la formation dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie.

Des chercheurs de l'Université McGill ont dirigé deux importants programmes de formation dans la recherche sur la survie et sur les soins palliatifs et de fin de vie pendant la période examinée. Le Programme stratégique de formation en recherche dans le domaine des soins palliatifs, qui s'est déroulé d'avril 2003 à mars 2009, a exposé les étudiants et les nouveaux chercheurs à tous les aspects des soins palliatifs et de fin de vie et leur a permis de transmettre leurs connaissances aux fournisseurs de soins de santé de première ligne. Les participants au Programme ont pu côtoyer des chercheurs de l'Université d'Ottawa, de l'Université Laval et de l'Université McGill. Le Programme en oncologie psychosociale pour la recherche transdisciplinaire (PORT), financé conjointement par les IRSC et l'IC, a été lancé en avril 2003 et se poursuivra jusqu'en mars 2015. Le PORT réunit des chercheurs de différentes disciplines et d'universités de cinq provinces et offre aux jeunes chercheurs diverses possibilités de formation.

4.2 PROGRÈS RÉCENTS

Depuis 2008, on reconnaît davantage qu'il faut soutenir la recherche sur la survie, et l'idée fait son chemin. Un certain nombre d'ateliers ont porté sur la recherche sur la survie au cancer. Parmi ces ateliers, notons les suivants :

- L'atelier pancanadien sur invitation intitulé « Élaboration d'un plan d'action pour les survivants du cancer » et parrainé par le groupe consultatif pour l'Expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer. Les participants à cet atelier ont insisté sur l'importance d'accorder la priorité à la promotion de la recherche sur la survie³⁴.
- L'atelier pancanadien intitulé « Identifying Priorities for Cancer Survivorship Research » et parrainé par les IRSC, conjointement avec le Partenariat et d'autres organismes. Les participants à cet atelier ont défini cinq priorités au chapitre de la recherche sur la survie³⁵. En outre, les résultats de cet atelier permettront d'orienter la Stratégie pancanadienne de recherche sur le cancer. La Stratégie³⁶ vise entre autres à combler les lacunes en matière de connaissances grâce à la réalisation des trois objectifs suivants :
 1. Prévenir et réduire les effets à long terme du cancer et de son traitement
 2. Élaborer des modèles optimaux de suivi médical
 3. Mettre au point de nouvelles interventions
- La réunion intitulée « Initiative pancanadienne : le cancer chez les enfants/adolescents/jeunes adultes » et parrainée par les IRSC avait pour objectif de sensibiliser les participants aux difficultés particulières que vivent les jeunes atteints du cancer et de recueillir des conseils et des idées pour la conception d'une initiative de recherche stratégique à partenaires multiples qui serait dirigée par l'Institut du cancer (IC)³⁷.

34. Atelier canadien sur la survie au cancer (sur invitation), *Élaboration d'un plan d'action pour les survivants du cancer*, Toronto, les 25 et 26 mars 2008, consultable à l'adresse http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/CPAC_CJ_Survivorship_0308_Final_F.pdf.

35. Pan-Canadian Invitational Workshop, *Identifying Priorities for Cancer Survivorship Research*, Vancouver, 21 et 22 novembre 2008, consultable à l'adresse <http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E6F649B9-761C-4C51-89E0-C2F0834B8DCC/43097/CancerSurvivorshippriorities.pdf> (en anglais seulement).

36. Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, *Stratégie pancanadienne de recherche sur le cancer: un plan de collaboration entre les bailleurs de fonds de la recherche sur le cancer au Canada*, 2010, consultable à l'adresse http://www.ccra-acrc.ca/PDF%20Files/Pan-Canadian%20Strategy%202010_FR.pdf.

37. *Initiative pancanadienne : le cancer chez les enfants/adolescents/jeunes adultes*, Compte rendu de la réunion, Toronto, 9 mars 2009, consultable à l'adresse <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/40559.html>.

- L'atelier pancanadien sur invitation intitulé « Fostering Cancer Survivorship Research in Canada: Building Capacity » et parrainé par les IRSC et LIVESTRONG a réuni des chercheurs qui se penchent sur des aspects clés de la survie au cancer. Au cours de l'atelier, ces chercheurs ont participé à une séance de remue-méninges et planifié l'élaboration d'un consortium canadien de recherche sur la survie. Ensemble, ils créeront un programme de recherche qui permettra d'orienter la prestation des services et de faire avancer les priorités dans le domaine de la recherche sur la survie au cancer³⁸.

Le groupe de travail canadien sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer, formé en 2008 et appuyé par le Partenariat canadien contre le cancer et le Conseil C¹⁷, a récemment publié six grandes recommandations, dont l'une se rapporte à la recherche³⁹. Le groupe de travail a également cerné dix aspects prioritaires concernant la recherche. Parmi ceux-ci, quatre sont liés à la survie ainsi qu'aux soins palliatifs et de fin de vie.

Les nouveaux engagements au chapitre du financement de la recherche sont les suivants :

- En mars 2009, les IRSC ont annoncé que 14 projets d'une année portant sur la survie au cancer profiteraient d'un investissement total de 1 269 225 \$ dans le cadre du programme de subventions Catalyseur – Approches biomédicales et cliniques pour améliorer la qualité de vie. En octobre 2010, les IRSC, conjointement avec La Société de recherche sur le cancer, le C¹⁷, le Projet de partenariat canadien Espoir pour demain et l'Institut de recherche sur le cancer de l'Ontario, ont lancé un programme de subventions d'équipe pour appuyer les recherches axées sur la prévention ou l'atténuation des effets biologiques à long terme des traitements contre le cancer chez les enfants et les adolescents. Le montant total disponible dans le cadre de ce programme de financement est 7 525 000 \$.
- En 2010, le Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO), en collaboration avec la SCC – division de l'Ontario, a mis en place la Pediatric Cancer Outcomes Initiative pour stimuler la recherche sur l'issue et/ou les effets du cancer sur les enfants qui en sont atteints et/ou sur la famille durant le traitement et la période de survie. Trois projets de deux ans ont reçu des fonds provenant de cette initiative.

38. Pan-Canadian Invitational Workshop, *Fostering Cancer Survivorship Research in Canada: Building Capacity Through a Research Consortium*, Vancouver, 6 et 7 mai 2010, consultable à l'adresse http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdoonlyres/E6F649B9-761C-4C51-89E0-C2F0834B8DCC/49734/Consortium_Proceedings_FINAL.pdf.

39. C. Fernandez et coll., « Principles and recommendations for the provision of healthcare in Canada to adolescent and young adult-aged cancer patients and survivors », *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1(1) (2011): 53–59.

- Dans le cadre de sa nouvelle stratégie de recherche, l'Institut de recherche de la SCC élaborera cette année un programme de recherche visant à financer les projets générant des connaissances sur la façon d'améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints du cancer et des survivants. Le programme cherchera avant tout à stimuler la recherche sur la survie, les soins de soutien et les soins de fin de vie. En outre, le programme fournira une base de données probante dont pourront se servir la SCC et d'autres organismes offrant des programmes ou des services dans le but d'améliorer la qualité de vie des survivants du cancer et de leur famille.

Voici les récents progrès dans le domaine de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie :

- En octobre 2009, l'Institut du cancer des IRSC a publié un rapport sur les répercussions de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie⁴⁰. Ce rapport décrit les projets financés, les leçons tirées et les possibilités d'avenir.
- En août 2010, l'Institut du cancer des IRSC a annoncé le lancement d'un nouveau programme de financement visant à soutenir un réseau de recherche durable dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie. L'Institut du cancer des IRSC fournira 600 000 \$ sur trois ans pour financer ce réseau.
- Le Canadian Hospice Palliative End-of-Life Care Surveillance Team Network, qui fait partie du Partenariat canadien contre le cancer, est en train de mettre au point un système de surveillance en ligne des soins de fin de vie. Ce système fournira des renseignements importants au sujet des caractéristiques des patients en phase terminale, de leurs besoins personnels et des besoins de leur famille et des ressources qu'ils ont utilisées au cours de la dernière année de leur vie.

Compte tenu de ces progrès, nous nous attendons à ce que des changements radicaux se produisent dans le domaine des investissements au cours des prochaines années. Nos rapports futurs rendront compte de ces changements.

40. IRSC Institut du cancer, *Répercussions de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*, octobre 2009 (Ottawa: IRSC Institut du cancer). Consultable à l'adresse http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/icr_palliative_care_summary_f.pdf.

ANNEXE A – LISTE D'ABRÉVIATIONS

ACRC	Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer
ACRCS	Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein
AIHS	Alberta Innovates – Health Solutions
CIM 10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10 ^e révision
CRSH	Conseil de recherches en sciences humaines
CSO	Common Scientific Outline
ECRC	Enquête canadienne sur la recherche sur le cancer
FCCS	Fondation canadienne du cancer du sein
ICRCT	Initiative canadienne de recherche pour la lutte contre le tabagisme
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
NCI	National Cancer Institute des États Unis
NCRI	National Cancer Research Institute du Royaume Uni
POGO	Pediatric Oncology Group of Ontario
SCC	Société canadienne du cancer

ANNEXE B. INVESTISSEMENTS SELON LE MÉCANISME DE FINANCEMENT, DE 2005 À 2008
Survie

SUJET DE RECHERCHE	MÉCANISMES DE FINANCEMENT					TOTAL
	Subventions de fonctionnement	Subventions d'équipement et d'infrastructure	Bourses de carrière	Bourses de stagiaire	Subventions connexes de soutien	
Effets physiologiques	14 833 031 \$	1 410 563 \$	3 345 734 \$	2 035 827 \$	40 250 \$	21 665 405 \$
% du mécanisme de financement	56,0	18,4	40,7	33,7	22,6	
% du sujet de recherche	68,5	6,5	15,4	9,4	0,2	
% de l'investissement total	30,5	2,9	6,9	4,2	0,1	
Effets psychologiques	4 310 004 \$	10 000 \$	1 324 396 \$	2 495 763 \$	24 813 \$	8 164 975 \$
% du mécanisme de financement	16,3	0,1	16,1	41,3	13,9	
% du sujet de recherche	52,8	0,1	16,2	30,6	0,3	
% de l'investissement total	8,9	moins de 0,1	2,7	5,1	0,1	
Qualité de vie	3 691 588 \$	5 117 998 \$	2 399 437 \$	787 372 \$	55 725 \$	12 052 119 \$
% du mécanisme de financement	13,9	66,7	29,2	13,0	31,3	
% du sujet de recherche	30,6	42,5	19,9	6,5	0,5	
% de l'investissement total	7,6	10,5	4,9	1,6	0,1	
Besoins sociaux/soutien social	505 282 \$	–	591 291 \$	280 633 \$	10 000 \$	1 387 206 \$
% du mécanisme de financement	1,9	–	7,2	4,6	5,6	
% du sujet de recherche	36,4	–	42,6	20,2	0,7	
% de l'investissement total	1,0	–	1,2	0,6	moins de 0,1	
Séquelles économiques	674 766 \$	18 134 \$	253 743 \$	279 833 \$	–	1 226 475 \$
% du mécanisme de financement	2,5	0,2	3,1	4,6	–	
% du sujet de recherche	55,0	1,5	20,7	22,8	–	
% de l'investissement total	1,4	moins de 0,1	0,5	0,6	–	
Prestation des soins, accès aux soins et qualité des soins	2 429 871 \$	1 110 956 \$	300 498 \$	121 355 \$	45 404 \$	4 008 084 \$
% du mécanisme de financement	9,2	14,5	3,7	2,0	25,5	
% du sujet de recherche	60,6	27,7	7,5	3,0	1,1	
% de l'investissement total	5,0	2,3	0,6	0,2	0,1	
Questions relatives à la mort	63 437 \$	–	–	46 737 \$	2 000 \$	112 174 \$
% du mécanisme de financement	0,2	–	–	0,8	1,1	
% du sujet de recherche	56,6	–	–	41,7	1,8	
% de l'investissement total	0,1	–	–	0,1	moins de 0,1	
TOTAL	26 507 978 \$	7 667 651 \$	8 215 098 \$	6 047 520 \$	178 191 \$	48 616 438 \$

Soins palliatifs et de fin de vie

SUJET DE RECHERCHE	MÉCANISMES DE FINANCEMENT					TOTAL
	Subventions de fonctionnement	Subventions d'équipement et d'infrastructure	Bourses de carrière	Bourses de stagiaire	Subventions connexes de soutien	
Effets physiologiques	7 479 976 \$	118 725 \$	1 346 734 \$	225 902 \$	3 250 \$	9 174 586 \$
% du mécanisme de financement	40,5	14,0	47,0	7,0	3,4	
% du sujet de recherche	81,5	1,3	14,7	2,5	moins de 0,1	
% de l'investissement total	29,3	0,5	5,3	0,9	moins de 0,1	
Effets psychologiques	1 281 893 \$	105 438 \$	30 000 \$	206 692 \$	2 000 \$	1 626 023 \$
% du mécanisme de financement	6,9	12,5	1,0	6,4	2,1	
% du sujet de recherche	78,8	6,5	1,8	12,7	0,1	
% de l'investissement total	5,0	0,4	0,1	0,8	moins de 0,1	
Qualité de vie	1 203 681 \$	24 933 \$	401 301 \$	1 470 167 \$	29 250 \$	3 129 332 \$
% du mécanisme de financement	6,5	2,9	14,0	45,6	31,0	
% du sujet de recherche	38,5	0,8	12,8	47,0	0,9	
% de l'investissement total	4,7	0,1	1,6	5,8	0,1	
Besoins sociaux/soutien social	406 962 \$	–	–	96 000 \$	2 000 \$	504 962 \$
% du mécanisme de financement	2,2	–	–	3,0	2,1	
% du sujet de recherche	80,6	–	–	19,0	0,4	
% de l'investissement total	1,6	–	–	0,4	moins de 0,1	
Séquelles économiques	443 030 \$	–	–	–	–	443 030 \$
% du mécanisme de financement	2,4	–	–	–	–	
% du sujet de recherche	100,0	–	–	–	–	
% de l'investissement total	1,7	–	–	–	–	
Prestation des soins, accès aux soins et qualité des soins	5 948 736 \$	466 469 \$	648 426 \$	791 667 \$	53 681 \$	7 908 979 \$
% du mécanisme de financement	32,2	55,1	22,6	24,5	56,8	
% du sujet de recherche	75,2	5,9	8,2	10,0	0,7	
% de l'investissement total	23,3	1,8	2,5	3,1	0,2	
Questions relatives à la mort	1 719 248 \$	130 371 \$	437 333 \$	434 491 \$	4 250 \$	2 725 693 \$
% du mécanisme de financement	9,3	15,4	15,3	13,5	4,5	
% du sujet de recherche	63,1	4,8	16,0	15,9	0,2	
% de l'investissement total	6,7	0,5	1,7	1,7	moins de 0,1	
TOTAL	18 483 527 \$	845 935 \$	2 863 794 \$	3 224 919 \$	94 431 \$	25 512 606 \$

ANNEXE C. INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LA SURVIE, DE 2005 À 2008

GROUPE CIBLE	RESEARCH FOCUS	TYPE DE RECHERCHE						TOTAL
		Systèmes modèles	Recherches descriptives	Intervention	Prédiction/évaluation	Synthèse de connaissances	Autres aides	
Patients	Effets physiologiques	5 665 416 \$	7 439 968 \$	5 136 618 \$	1 247 562 \$	41 416 \$	1 449 813 \$	20 980 793 \$
	% du type de recherche	100,0	44,9	40,5	48,3	20,0	13,3	43,2
	% du sujet de recherche	27,0	35,5	24,5	5,9	0,2	6,9	100,0
	% de l'investissement total	11,7	15,3	10,6	2,6	0,1	3,0	43,2
	Équivalents projets [1]	39,0	75,8	46,6	19,5	0,5	8,3	189,7
	Effets psychologiques	–	2 108 849 \$	2 394 200 \$	1 033 392 \$	–	1 278 050 \$	6 814 491 \$
	% du type de recherche	–	12,7	18,9	40,0	–	11,7	14,0
	% du sujet de recherche	–	30,9	35,1	15,2	–	18,8	100,0
	% de l'investissement total	–	4,3	4,9	2,1	–	2,6	14,0
	Équivalents projets [1]	–	31,5	19,8	6,8	–	4,6	62,7
	Qualité de vie	–	1 833 024 \$	4 058 585 \$	107 349 \$	41 416 \$	5 956 538 \$	11 996 911 \$
	% du type de recherche	–	11,1	32,0	4,2	20,0	54,6	24,7
	% du sujet de recherche	–	15,3	33,8	0,9	0,3	49,7	100,0
	% de l'investissement total	–	3,8	8,3	0,2	0,1	12,3	24,7
	Équivalents projets [1]	–	23,8	28,6	2,2	0,5	9,7	64,8
	Besoins sociaux/soutien social	–	764 481 \$	170 853 \$	115 833 \$	–	73 680 \$	1 124 847 \$
	% du type de recherche	–	4,6	1,3	4,5	–	0,7	2,3
	% du sujet de recherche	–	68,0	15,2	10,3	–	6,6	100,0
	% de l'investissement total	–	1,6	0,4	0,2	–	0,2	2,3
	Équivalents projets [1]	–	10,8	3,3	2,0	–	2,1	18,1
Séquelles économiques	–	444 678 \$	–	–	–	229 459 \$	674 137 \$	
% du type de recherche	–	2,7	–	–	–	2,1	1,4	
% du sujet de recherche	–	66,0	–	–	–	34,0	100,0	
% de l'investissement total	–	0,9	–	–	–	0,5	1,4	
Équivalents projets [1]	–	5,4	–	–	–	1,3	6,7	
Prestation des soins, accès aux soins et qualité des soins	–	1 337 604 \$	542 335 \$	44 683 \$	100 832 \$	1 899 163 \$	3 924 618 \$	
% du type de recherche	–	8,1	4,3	1,7	48,8	17,4	8,1	
% du sujet de recherche	–	34,1	13,8	1,1	2,6	48,4	100,0	
% de l'investissement total	–	2,8	1,1	0,1	0,2	3,9	8,1	
Équivalents projets [1]	–	17,8	3,0	1,3	1,3	8,2	31,5	
Questions relatives à la mort	–	40 060 \$	63 437 \$	–	–	1 000 \$	104 497 \$	
% du type de recherche	–	0,2	0,5	–	–	moins de 0,1	0,2	
% du sujet de recherche	–	38,3	60,7	–	–	1,0	100,0	
% de l'investissement total	–	0,1	0,1	–	–	moins de 0,1	0,2	
Équivalents projets [1]	–	1,0	1,0	–	–	0,1	2,1	
Membres de la famille et aidants	Effets physiologiques	–	666 884 \$	16 727 \$	–	–	1 000 \$	684 612 \$
	% du type de recherche	–	4,0	0,1	–	–	moins de 0,1	1,4
	% du sujet de recherche	–	97,4	2,4	–	–	0,1	100,0
	% de l'investissement total	–	1,4	moins de 0,1	–	–	moins de 0,1	1,4
	Équivalents projets [1]	–	4,1	0,3	–	–	0,1	4,4
	Effets psychologiques	–	1 045 617 \$	293 867 \$	–	–	11 000 \$	1 350 484 \$
	% du type de recherche	–	6,3	2,3	–	–	0,1	2,8
	% du sujet de recherche	–	77,4	21,8	–	–	0,8	100,0
	% de l'investissement total	–	2,2	0,6	–	–	moins de 0,1	2,8
	Équivalents projets [1]	–	15,2	2,8	–	–	0,6	18,5
	Qualité de vie	–	47 960 \$	–	–	–	7 248 \$	55 208 \$
	% du type de recherche	–	0,3	–	–	–	0,1	0,1
	% du sujet de recherche	–	86,9	–	–	–	13,1	100,0
	% de l'investissement total	–	0,1	–	–	–	moins de 0,1	0,1
	Équivalents projets [1]	–	1,3	–	–	–	0,4	1,6
	Besoins sociaux/soutien social	–	258 021 \$	3 338 \$	–	–	1 000 \$	262 359 \$
	% du type de recherche	–	1,6	moins de 0,1	–	–	moins de 0,1	0,5
	% du sujet de recherche	–	98,3	1,3	–	–	0,4	100,0
	% de l'investissement total	–	0,5	0,3	–	–	moins de 0,1	0,5
	Équivalents projets [1]	–	3,3	0,3	–	–	0,1	3,7
Séquelles économiques	–	552 338 \$	–	–	–	–	552 338 \$	
% du type de recherche	–	3,3	–	–	–	–	1,1	
% du sujet de recherche	–	100,0	–	–	–	–	100,0	
% de l'investissement total	–	1,1	–	–	–	–	1,1	
Équivalents projets [1]	–	3,3	–	–	–	–	3,3	
Prestation des soins, accès aux soins et qualité des soins	–	18 885 \$	–	35 417 \$	22 917 \$	6 248 \$	83 466 \$	
% du type de recherche	–	0,1	–	1,4	11,1	0,1	0,2	
% du sujet de recherche	–	22,6	–	42,4	27,5	7,5	100,0	
% de l'investissement total	–	moins de 0,1	–	0,1	moins de 0,1	moins de 0,1	0,2	
Équivalents projets [1]	–	0,5	–	0,8	0,3	0,3	1,8	
Questions relatives à la mort	–	3 338 \$	3 338 \$	–	–	\$1,000	7 677 \$	
% du type de recherche	–	moins de 0,1	moins de 0,1	–	–	moins de 0,1	moins de 0,1	
% du sujet de recherche	–	43,5	43,5	–	–	13,0	100,0	
% de l'investissement total	–	moins de 0,1	moins de 0,1	–	–	moins de 0,1	moins de 0,1	
Équivalents projets [1]	–	0,3	0,3	–	–	0,1	0,6	
TOTAL		5 665 416 \$	16 561 708 \$	12 683 298 \$	2 584 237 \$	206 581 \$	10 915 199 \$	48 616 438 \$

[1] Les équivalents projets désignent le nombre de projets auxquels une pondération et une classification ont été appliquées. Le nombre d'équivalents projets, indiqué dans la colonne du total, ne correspondra pas toujours à la somme des équivalents projets indiquée dans les colonnes de chaque type de recherche, car les projets se rapportant à plus d'un type de recherche ne sont pas comptés deux fois.

ANNEXE D. INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE, DE 2005 À 2008

GROUPE CIBLE	RESEARCH FOCUS	TYPE DE RECHERCHE						TOTAL
		Systèmes modèles	Recherches descriptives	Intervention	Prédiction/évaluation	Synthèse de connaissances	Autres aides	
Patients	Effets physiologiques	2 150 199 \$	948 402 \$	2 639 816 \$	895 716 \$	–	2 171 312 \$	8 805 446 \$
	% du type de recherche	100,0	11,8	63,3	59,9	–	22,8	34,5
	% du sujet de recherche	24,4	10,8	30,0	10,2	–	24,7	100,0
	% de l'investissement total	8,4	3,7	10,3	3,5	–	8,5	34,5
	Équivalents projets [1]	10,3	10,3	40,6	8,9	–	4,0	74,2
	Effets psychologiques	–	410 056 \$	299 353 \$	94 283 \$	–	381 818 \$	1 185 510 \$
	% du type de recherche	–	5,1	7,2	6,3	–	4,0	4,6
	% du sujet de recherche	–	34,6	25,3	8,0	–	32,2	100,0
	% de l'investissement total	–	1,6	1,2	0,4	–	1,5	4,6
	Équivalents projets [1]	–	4,5	2,2	1,5	–	0,7	8,9
	Qualité de vie	–	706 960 \$	254 348 \$	297 644 \$	–	1 257 246 \$	2 516 198 \$
	% du type de recherche	–	8,8	6,1	19,9	–	13,2	9,9
	% du sujet de recherche	–	28,1	10,1	11,8	–	50,0	100,0
	% de l'investissement total	–	2,8	1,0	1,2	–	4,9	9,9
	Équivalents projets [1]	–	4,3	5,3	2,1	–	2,2	13,9
	Besoins sociaux/soutien social	–	438 462 \$	48 375 \$	–	–	1 000 \$	487 837 \$
	% du type de recherche	–	5,4	1,2	–	–	moins de 0,1	1,9
	% du sujet de recherche	–	89,9	9,9	–	–	0,2	100,0
	% de l'investissement total	–	1,7	0,2	–	–	moins de 0,1	1,9
	Équivalents projets [1]	–	2,6	2,0	–	–	0,1	4,7
Séquelles économiques	–	124 070 \$	–	–	–	–	124 070 \$	
% du type de recherche	–	1,5	–	–	–	–	0,5	
% du sujet de recherche	–	100,0	–	–	–	–	100,0	
% de l'investissement total	–	0,5	–	–	–	–	0,5	
Équivalents projets [1]	–	0,7	–	–	–	–	0,7	
Prestation des soins, accès aux soins et qualité des soins	–	1 282 679 \$	453 154 \$	189 269 \$	5 157 \$	4 199 894 \$	6 130 153 \$	
% du type de recherche	–	15,9	10,9	12,7	4,0	44,1	24,0	
% du sujet de recherche	–	20,9	7,4	3,1	0,1	68,5	100,0	
% de l'investissement total	–	5,0	1,8	0,7	moins de 0,1	16,5	24,0	
Équivalents projets [1]	–	17,7	3,0	1,9	0,4	9,6	32,6	
Questions relatives à la mort	–	840 738 \$	25 754 \$	–	122 490 \$	358 760 \$	1 347 743 \$	
% du type de recherche	–	10,4	0,6	–	96,0	3,8	5,3	
% du sujet de recherche	–	62,4	1,9	–	9,1	26,6	100,0	
% de l'investissement total	–	3,3	0,1	–	0,5	1,4	5,3	
Équivalents projets [1]	–	11,7	0,3	–	1,2	2,0	15,1	
Membres de la famille et aidants	Effets physiologiques	–	179 622 \$	6 884 \$	6 884 \$	–	175 751 \$	369 141 \$
	% du type de recherche	–	2,2	0,2	0,5	–	1,8	1,4
	% du sujet de recherche	–	48,7	1,9	1,9	–	47,6	100,0
	% de l'investissement total	–	0,7	moins de 0,1	moins de 0,1	–	0,7	1,4
	Équivalents projets [1]	–	4,6	0,1	0,1	–	0,6	5,3
	Effets psychologiques	–	375 738 \$	11 057 \$	–	–	53 719 \$	440 513 \$
	% du type de recherche	–	4,7	0,3	–	–	0,6	1,7
	% du sujet de recherche	–	85,3	2,5	–	–	12,2	100,0
	% de l'investissement total	–	1,5	moins de 0,1	–	–	0,2	1,7
	Équivalents projets [1]	–	4,5	0,5	–	–	0,4	5,4
	Qualité de vie	–	325 270 \$	68 695 \$	11 058 \$	–	208 110 \$	613 134 \$
	% du type de recherche	–	4,0	1,6	0,7	–	2,2	2,4
	% du sujet de recherche	–	53,1	11,2	1,8	–	33,9	100,0
	% de l'investissement total	–	1,3	0,3	moins de 0,1	–	0,8	2,4
	Équivalents projets [1]	–	1,6	1,8	0,6	–	0,3	4,3
	Besoins sociaux/soutien social	–	–	16 125 \$	–	–	1 000 \$	17 125 \$
	% du type de recherche	–	–	0,4	–	–	moins de 0,1	0,1
	% du sujet de recherche	–	–	94,2	–	–	5,8	100,0
	% de l'investissement total	–	–	0,1	–	–	moins de 0,1	0,1
	Équivalents projets [1]	–	–	1,0	–	–	0,1	1,1
Séquelles économiques	–	283 369 \$	35 591 \$	–	–	–	318 960 \$	
% du type de recherche	–	3,5	0,9	–	–	–	1,3	
% du sujet de recherche	–	88,8	11,2	–	–	–	100,0	
% de l'investissement total	–	1,1	0,1	–	–	–	1,3	
Équivalents projets [1]	–	1,4	0,3	–	–	–	1,7	
Prestation des soins, accès aux soins et qualité des soins	–	1 140 401 \$	152 890 \$	–	–	485 535 \$	1 778 826 \$	
% du type de recherche	–	14,2	3,7	–	–	5,1	7,0	
% du sujet de recherche	–	64,1	8,6	–	–	27,3	100,0	
% de l'investissement total	–	4,5	0,6	–	–	1,9	7,0	
Équivalents projets [1]	–	9,6	0,8	–	–	1,7	12,1	
Questions relatives à la mort	–	999 266 \$	155 354 \$	–	–	223 330 \$	1 377 951 \$	
% du type de recherche	–	12,4	3,7	–	–	2,3	5,4	
% du sujet de recherche	–	72,5	11,3	–	–	16,2	100,0	
% de l'investissement total	–	3,9	0,6	–	–	0,9	5,4	
Équivalents projets [1]	–	5,6	1,9	–	–	0,8	8,3	
TOTAL		2 150 199 \$	8 055 032 \$	4 167 396 \$	1 494 854 \$	127 647 \$	9 517 477 \$	25 512 606 \$

[1] Les équivalents projets désignent le nombre de projets auxquels une pondération et une classification ont été appliquées. Le nombre d'équivalents projets, indiqué dans la colonne du total, ne correspondra pas toujours à la somme des équivalents projets indiquée dans les colonnes de chaque type de recherche, car les projets se rapportant à plus d'un type de recherche ne sont pas comptés deux fois.

NOS MEMBRES





Canadian Cancer Research Alliance • Alliance
canadienne pour la recherche sur le cancer

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)
1, avenue University, bureau 300
Toronto (Ontario) M5J 2P1 CANADA

<http://www.ccra-acrc.ca>

This report is also available in English.