



Santé Canada and the Public
Health Agency of Canada

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

Évaluation des programmes de la Société canadienne du sang bénéficiaires de subventions et de contributions de Santé Canada de 2008-2009 à 2012-2013

Préparé par
la Direction de l'évaluation
Santé Canada et Agence de la santé publique du Canada

Septembre 2013

Liste des sigles

| | |
|--------|--|
| AAP | architecture d'alignement de programmes |
| ASPC | Agence de la santé publique du Canada |
| CCDT | Conseil canadien pour le don et la greffe |
| DGOT | don et greffe d'organes et de tissus |
| DGP | Division de la gestion des programmes |
| DGPS | Direction générale de la politique stratégique |
| DGPSA | Direction générale des produits de santé et des aliments |
| FPT | fédéral-provincial-territorial |
| GC | gouvernement du Canada |
| ICIS | Institut canadien d'information sur la santé |
| IRSC | Instituts de recherche en santé du Canada |
| LDPE | donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (registre de) |
| netCAD | Network Centre for Applied Development (centre de recherche appliquée) |
| OPO | organisme de prélèvement d'organes |
| R-D | recherche et développement |
| S et C | subventions et contributions |
| SCS | Société canadienne du sang |

Table des matières

| | |
|---|------------|
| Sommaire | ii |
| Réponse et plan d'action de la direction | vii |
| 1. Introduction | 1 |
| 2. Description des programmes | 2 |
| 2.1 Profil des programmes | 2 |
| 2.2 Modèle logique des programmes | 6 |
| 2.3 Alignement et ressources des programmes | 7 |
| 3. Description de l'évaluation | 10 |
| 3.1 Portée de l'évaluation..... | 10 |
| 3.2 Questions d'évaluation..... | 10 |
| 3.3 Approche de l'évaluation..... | 11 |
| 3.4 Conception de l'évaluation | 11 |
| 3.5 Méthodes..... | 12 |
| 3.6 Limites | 13 |
| 4. Constatations de l'évaluation | 15 |
| 4.1 Pertinence..... | 15 |
| 4.2 Rendement | 29 |
| 5. Conclusions | 55 |
| 5.1 Pertinence – conclusions..... | 55 |
| 5.2 Rendement – conclusions..... | 57 |
| 6. Recommandations | 60 |
| Annexe A - Description des programmes | 61 |

Liste des tableaux

| | | |
|------------|---|----|
| Tableau 1 | Dépenses prévues et réelles du programme de DGOT (contribution) de la SCS (en milliers de dollars), exercices 2008-2009 à 2012-2013..... | 8 |
| Tableau 2 | Dépenses prévues et réelles du programme de R-D (subvention) de la SCS (en milliers de dollars), exercices 2008-2009 à 2012-2013 | 9 |
| Tableau 3 | Éléments fondamentaux et questions d'évaluation | 10 |
| Tableau 4 | Aperçu des méthodes de collecte de données..... | 12 |
| Tableau 5 | Limites et stratégies d'atténuation..... | 14 |
| Tableau 6 | Dans quelle mesure les activités suivantes de la SCS étaient-elles appropriées comme moyen d'améliorer le système de DGOT? | 18 |
| Tableau 7 | D'après ce que vous savez du programme de R-D de la SCS, dans quelle mesure les énoncés suivants s'appliquent-ils à ce programme?..... | 20 |
| Tableau 8 | D'après vos connaissances sur les activités liées au DGOT, dans quelle proportion les activités ont-elles contribué à ce qui suit?..... | 31 |
| Tableau 9 | Est-ce que les travaux de recherche soutenus par la SCS ont produit les résultats suivants depuis 2008?..... | 36 |
| Tableau 10 | Répartition des dépenses du programme de DGOT de la SCS par volet (administration et piliers), exercices 2008-2009 à 2011-2012 et dépenses prévues (exercice 2012-2013).... | 45 |
| Tableau 11 | Répartition des dépenses réelles de la SCS en subventions de R-D par volet (annexe), exercices 2008-2009 à 2011-2012 et dépenses prévues (exercice 2012-2013)..... | 46 |

Sommaire

L'évaluation a porté sur les programmes de la Société canadienne du sang (SCS) bénéficiaires de subventions et de contributions (S et C) de Santé Canada de 2008-2009 à 2012-2013. Elle a été menée afin de répondre aux exigences de la *Loi sur la gestion des finances publiques* et de la Politique sur l'évaluation (2009) du Conseil du Trésor.

Objet et conception de l'évaluation

L'évaluation avait pour objet d'évaluer la pertinence et le rendement des programmes. Les conclusions et les recommandations de l'évaluation ont été élaborées en vue de soutenir un processus décisionnel fondé sur des données probantes en ce qui concerne les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C de Santé Canada. Des résultats préliminaires ont été présentés à Santé Canada en vue d'orienter le renouvellement des programmes, en décembre 2012.

La méthode d'évaluation comprenait de multiples sources de données, notamment un examen de la documentation, une revue de la littérature, des entrevues avec des informateurs clés de Santé Canada, de la SCS et de groupes externes (p. ex. représentants provinciaux et territoriaux, organisations partenaires, experts en la matière), ainsi que deux sondages auprès d'intervenants et de bénéficiaires des programmes.

Description des programmes

Santé Canada soutient deux programmes précis de la SCS au moyen d'une contribution et d'une subvention, soit respectivement le programme de don et de greffe d'organes et de tissus (DGOT) et le programme de recherche et développement (R-D) sur le sang.

En 2008, Santé Canada a accordé une contribution au programme de DGOT de 17,9 millions de dollars sur cinq ans (soit 3,58 millions par année). L'objectif global de Santé Canada est de soutenir le développement d'un système national de don et de greffe d'organes et de tissus qui améliorera et prolongera la qualité de vie des Canadiens, tout en respectant le rôle et l'intérêt du gouvernement fédéral dans le domaine du don et de la greffe d'organes et de tissus. Dans le cadre de cet accord de financement, le travail de la SCS a été réparti en trois secteurs d'activité : 1) élaboration et mise en œuvre d'un plan stratégique; 2) soutien des principales pratiques, de la sensibilisation et de l'éducation du public; 3) amélioration du rendement du système.

Les provinces et territoires (à l'exception du Québec) soutiennent une quatrième initiative, soit la création et l'administration de trois registres de patients nationaux, à raison de 3,58 millions de dollars supplémentaires par année. Ces registres ne sont pas visés par la présente évaluation.

Santé Canada a accordé une subvention de cinq millions de dollars par année au programme de R-D pour un total de 25 millions de dollars sur cinq ans; les provinces et territoires accorderont environ le même montant sur la même période. Ainsi, la SCS a reçu un financement total de 50 millions de dollars en R-D; ce montant vise à favoriser l'amélioration continue et la production de connaissances grâce à la recherche et au développement dans les domaines de la sécurité du sang, des solutions de rechange aux transfusions et des substituts du sang. Ces activités sont réparties en cinq secteurs : 1) recherche; 2) développement; 3) propriété intellectuelle et développement des affaires; 4) surveillance de la qualité; 5) recherche et éducation (pour 2011-2012).

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Pertinence

Les deux programmes de la SCS bénéficiaires de S et C continuent de répondre à un besoin manifeste et demeurent adaptés aux besoins des Canadiens.

La gamme d'activités et de secteurs prioritaires du programme de DGOT est appropriée et cadre bien avec la nécessité constante d'améliorer le rendement du système de DGOT du Canada. Cela comprend l'amélioration des résultats de santé, ainsi que de l'accès, de l'équité et de la transparence pour tous les patients inscrits sur une liste d'attente d'organes. Il demeure donc nécessaire de continuer à renforcer et à garantir la cohérence nationale du système canadien de DGOT, afin d'améliorer l'accès aux organes et aux tissus et la sensibilisation du public au système de greffe.

En ce qui concerne le programme de R-D, même si le système canadien d'approvisionnement en sang est maintenant largement reconnu comme sûr, il demeure nécessaire d'obtenir de l'information scientifique et fondée sur des données probantes afin de maintenir et d'accroître la sûreté, l'approvisionnement et l'efficacité du système. En général, les activités du programme de R-D cadrent bien avec les besoins en matière de fonctionnement, de réglementation, de connaissances et de capacité.

La SCS est généralement reconnue comme l'organisation la mieux placée pour répondre aux besoins associés au programme de DGOT et au programme de R-D. Toutefois, le programme de DGOT est actuellement en transition, étant en attente de directives des provinces et territoires en ce qui concerne la mise en œuvre des recommandations du plan stratégique *Passons à l'action (2011)* de la SCS. Il s'agit d'un plan intégré à coûts partagés qui définit les lacunes du système canadien actuel et présente un ensemble de 25 recommandations qui auront une incidence sur son rôle et son mandat futurs, en particulier en ce qui concerne le programme de don et de greffe de tissus. Entretemps, le programme de R-D est de plus en plus pressé par les intervenants de se concentrer davantage sur les besoins opérationnels et réglementaires.

Les deux programmes de la SCS bénéficiaires de S et C cadrent avec les priorités du gouvernement.

Les deux programmes cadrent avec la priorité du gouvernement du Canada de protéger la santé et la sécurité des Canadiens, et avec les initiatives connexes, ainsi qu'avec le résultat stratégique de Santé Canada de soutenir l'accès à des produits de santé sûrs et efficaces et de protéger les Canadiens contre les risques pour la santé. Le programme de DGOT cadre avec les priorités du gouvernement du Canada et de Santé Canada en ce qui concerne le système de soins de santé, notamment de collaborer avec les provinces et territoires pour assurer la pérennité et la responsabilisation du système de santé et garantir que celui-ci réponde aux besoins des Canadiens.

Les deux programmes de la SCS bénéficiaires de S et C cadrent avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral, mais ils pourraient être développés davantage.

Les activités des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C relèvent du rôle fédéral, y compris du mandat, du rôle et des secteurs de compétence de Santé Canada en matière de réglementation des produits de santé biologiques. Ces activités cadrent aussi avec le rôle du gouvernement fédéral de veiller à ce que tous les Canadiens aient un accès juste et équitable aux soins de santé, en collaboration avec les provinces et territoires, conformément aux cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé*.

D'une part, la nature du rôle de Santé Canada concernant le programme de DGOT (autre que le financement et la supervision de l'accord de contribution) a fait l'objet d'attentes conflictuelles et de points de vue différents en ce qui concerne le niveau approprié de participation directe et l'exercice d'un « leadership national ». D'autre part, la participation plus étroite de Santé Canada au programme de R-D de la SCS et l'échange d'information entre les deux organisations sont en général souhaités. De plus, on estime qu'il serait avantageux d'élargir les possibilités de discussion sur les résultats et les programmes de recherche ainsi que sur les besoins en la matière avec les principaux chercheurs en R-D sur le sang et les utilisateurs (soit les organismes de réglementation et les fournisseurs de sang fédéraux, provinciaux et territoriaux, y compris Héma-Québec).

Rendement

Les deux programmes de la SCS bénéficiaires de S et C ont produit les extrants attendus et progressent vers les résultats immédiats et intermédiaires prévus. La gestion du programme de DGOT par Santé Canada a été efficace, tandis que celle du programme de R-D s'est améliorée considérablement dans les dernières années.

Le programme de DGOT a produit de nombreux extrants conformément aux plans de travail et à aux activités prévues. Ces extrants étaient nécessaires pour permettre au programme d'atteindre ses résultats immédiats et intermédiaires, notamment d'accroître la connaissance et la compréhension du programme de DGOT et de ses priorités, d'améliorer les mesures du rendement du système et de favoriser l'amélioration du cadre d'agrément. Un accroissement de la coordination et de l'intégration des activités de DGOT a aussi été observé, ainsi que des progrès en ce qui concerne l'adoption de connaissances, de politiques, de normes et de réglementation nouvelles ou modifiées, et l'adoption de pratiques et de procédures améliorées en

matière de soins de santé. La mesure dans laquelle les résultats à long terme seront atteints dépendra largement des directives données par les provinces et territoires en ce qui concerne la mise en œuvre des recommandations du plan *Passons à l'action*.

Le programme de R-D a produit de nombreux extraits dans les importants domaines de la recherche fondamentale et de la recherche appliquée, qui viennent soutenir la mission de la SCS. Le programme a joué un rôle clé dans l'établissement et le maintien d'une capacité de recherche dans les domaines de la science et de la médecine de la transfusion. Plusieurs exemples d'application et d'adoption des résultats de R-D à l'intérieur et à l'extérieur de la SCS ont été relevés. Les constatations, toutefois, laissent supposer qu'il est possible de faire mieux en ce qui concerne l'échange de connaissances et la collaboration avec les utilisateurs de la recherche, afin de faciliter une adoption et une application à plus grande échelle des connaissances ou des résultats de l'innovation dans les politiques et les pratiques. La SCS a déjà commencé à concentrer ses efforts dans ces secteurs, mais il est trop tôt pour déterminer si ceux-ci sont concluants.

La gestion, par Santé Canada, du programme de DGOT a été efficace au cours de la période évaluée, alors que celle du programme de R-D s'est améliorée considérablement depuis quelques années. Les extraits de ces activités de gestion ont contribué à accroître la responsabilité et à mieux axer l'exécution du programme de DGOT et, plus récemment, du programme de R-D. Les activités de gestion ont aussi contribué à accroître l'échange des connaissances et à renforcer les relations à Santé Canada, avec d'autres partenaires du portefeuille de la Santé et avec la SCS en ce qui concerne ces deux programmes. L'évaluation a permis de constater que Santé Canada a principalement pris part à la gestion des deux programmes et prévoyait jouer un rôle plus actif que celui de bailleur de fonds, p. ex. en ce qui concerne l'échange des connaissances et le renforcement de ses relations avec la SCS.

L'économie et l'efficacité des activités et de la gestion des deux programmes de la SCS bénéficiaires de S et C ont été démontrées. D'autres modèles de financement relevés pourraient aider la SCS à déterminer d'autres sources de financement pour soutenir ses activités de R-D et répondre aux attentes croissantes des intervenants.

Les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C sont considérés comme rentables, compte tenu des faibles coûts des intrants de gestion (moins de 1 %), des coûts avantageux liés au processus de DGOT comparativement à d'autres pays, des moyens obtenus d'autres sources (p. ex. provinces ou territoires, universités), de l'efficacité obtenue en misant sur les efforts antérieurs et en favorisant les mesures d'économie de coûts, ainsi que du point de vue des intervenants d'après lesquels les programmes produisent des résultats concrets à coûts modestes.

La plupart conviennent que la SCS est l'organisation compétente pour exécuter les programmes et qu'un financement contributif constitue un moyen efficace d'atteindre les objectifs du gouvernement fédéral.

D'autres modèles de financement du programme de R-D pourraient aider la SCS à explorer d'autres sources de financement afin de répondre aux attentes de plus en plus élevées (p. ex. accroître les activités de développement ou de recherche appliquée).

RECOMMANDATIONS

Deux recommandations visent les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C.

Recommandation n° 1 (DGOT et R-D)

Ces deux programmes de la SCS sont en transition. Le programme de DGOT a publié *Passons à l'action* (avril 2011) et attend une réponse des provinces et territoires. Bon nombre des réalisations prévues pour le programme de DGOT dépendent de l'engagement (total ou partiel) des provinces et territoires envers *Passons à l'action*. Par conséquent, avant de fixer des objectifs appropriés pour les programmes, il faudra prendre en considération les réponses possibles au plan.

Santé Canada a décidé de renforcer sa supervision en transformant la subvention en un accord de contribution. Ce serait donc le moment opportun pour le Ministère de préciser et de mieux définir son rôle et les objectifs des programmes.

Santé Canada devrait déterminer les résultats ministériels que les deux programmes de la SCS permettront d'atteindre puis, dans une seconde étape, définir clairement le rôle du gouvernement fédéral et les objectifs des programmes.

Recommandation n° 2 (R-D)

Sur le plan stratégique, le programme de R-D de la SCS tend à accroître les activités de mobilisation du savoir, principalement dans le cadre du secteur « recherche et éducation », et à réaliser davantage de travaux de recherche appliquée et opérationnelle. Ces efforts devraient conduire à une utilisation accrue des résultats de R-D.

Santé Canada devrait examiner les possibilités de faciliter le changement de cap de la SCS au profit d'activités de recherche et développement axées sur des questions opérationnelles et réglementaires.

Réponse et plan d'action de la direction

Évaluation des programmes bénéficiaires de subventions et de contributions de la Société canadienne du sang

| Recommandation | Réponse | Activités principales | Produits livrables | Gestionnaire responsable | Échéance |
|---|---|--|---|--|--------------|
| Recommandation n° 1 (DGOT et R-D) Santé Canada devrait déterminer les résultats ministériels que les deux programmes de la SCS permettront d'atteindre et définir clairement le rôle du gouvernement fédéral et les objectifs des programmes. | DGOT | | | | |
| | La définition des activités qui soutiennent les intérêts et les priorités du gouvernement fédéral dans le cadre d'un système national coordonné de DGOT ainsi que les objectifs du programme a été une activité clé au cours du processus de modification de 2013-2014 et elle sera essentielle lors des discussions sur le renouvellement du programme en 2014-2015 et par la suite. Tout au long du processus, le PSIS a collaboré avec des partenaires internes de Santé Canada et le bénéficiaire à l'élaboration et à l'évaluation des options du programme. | <ul style="list-style-type: none"> Santé Canada déterminera, avec ses partenaires du portefeuille de la Santé, son rôle futur dans le programme de DGOT et les objectifs prévus. En collaboration avec la SCS, le programme poursuivra l'élaboration d'options et de scénarios de financement futur, en tenant compte du contexte des décisions FPT. L'orientation stratégique sera examinée chaque année avec les principaux partenaires du Portefeuille. Santé Canada continuera d'assumer un rôle de leadership, d'intendance et de coordination dans la définition du rôle de Santé Canada, au-delà de la gestion et de la supervision de l'accord de financement. | <ul style="list-style-type: none"> Recommandations au ministre au sujet du rôle futur de Santé Canada dans le programme de DGOT et des objectifs attendus du programme. Consignation des discussions sur l'orientation stratégique et de toute mesure associée, et suivi des changements dans les plans de travail. | Directeur administratif p.i., Programmes de santé et initiatives stratégiques (PSIS), Santé Canada | Février 2014 |
| | R-D | | | | |
| La définition des objectifs du programme qui soutiennent le rôle du gouvernement fédéral dans le système d'approvisionnement en sang a été entreprise en 2012-2013, dans le cadre du renouvellement du programme. Les objectifs seront soutenus par une stratégie et des outils de mesure du rendement. Tout au long du processus, les partenaires internes de Santé Canada et le bénéficiaire ont pris part à la | L'orientation stratégique sera examinée chaque année avec les principaux partenaires du Portefeuille. PSIS continuera d'assumer un rôle de leadership, d'intendance et de coordination dans la définition du rôle de Santé Canada, au-delà de la gestion et de la supervision de l'accord de financement. | Consignation des discussions et de toute mesure connexe, et suivi des changements à l'orientation stratégique dans les plans de travail. | Directeur administratif p.i., PSIS | Mars 2014 | |

| Recommandation | Réponse | Activités principales | Produits livrables | Gestionnaire responsable | Échéance |
|---|---|---|---|---------------------------------------|-----------|
| | définition et à l'évaluation des options du programme. | | | | |
| Recommandation n° 2 (R-D) Santé Canada devrait examiner les possibilités de faciliter le changement de cap de la SCS au profit d'activités de recherche et développement axées sur des questions opérationnelles et réglementaires. | L'évaluation a permis de conclure que la SCS et Santé Canada aimeraient améliorer la communication et l'échange au sujet des résultats et des programmes de recherche, afin d'axer davantage les activités de R-D du programme sur les besoins opérationnels et en matière de réglementation. Il a été convenu avec le programme qu'il est approprié de promouvoir cette relation pour Santé Canada puisque la DGPSA doit conserver son rôle d'organisme de réglementation indépendant. | Le programme facilitera la collaboration entre les intervenants du Portefeuille et la SCS, pour soutenir le changement d'orientation de la R-D visant à répondre aux besoins opérationnels et en matière de réglementation qui profitera aux utilisateurs de la recherche dans l'ensemble du système d'approvisionnement en sang. | Établissement d'un processus par lequel le portefeuille de la Santé collabore régulièrement avec la SCS à l'orientation des priorités de recherche et à la détermination des possibilités de collaboration. | Directeur administratif p.i., PSIS | Mars 2014 |

1. Introduction

Les programmes de la Société canadienne du sang (SCS) bénéficiaires de subventions et de contributions (S et C) de Santé Canada sont une plateforme utilisée par le gouvernement du Canada pour améliorer et maintenir la sécurité du système canadien d'approvisionnement en sang et pour faciliter la mise en œuvre d'un système de don et de greffe d'organes et de tissus. Santé Canada accorde du financement à la SCS de deux façons : un accord de contribution de 17,9 millions de dollars sur cinq ans (3,58 millions de dollars par année)¹ pour le programme de don et de greffe d'organes et de tissus (DGOT), et une subvention de 25 millions de dollars sur cinq ans pour le programme de recherche et développement (R-D) sur le sang².

Le programme de DGOT soutient la conception d'un système national de don et de greffe d'organes et de tissus qui améliorera et prolongera la qualité de vie des Canadiens, tout en respectant le rôle et l'intérêt du gouvernement fédéral dans le domaine du don et de la greffe d'organes et de tissus. Ce système national doit être approuvé par les administrations fédérales, provinciales et territoriales. Le financement provincial et territorial du DGOT soutient les initiatives complémentaires locales, comme l'administration des registres et les activités de prestation de services. La subvention soutient le programme de R-D en matière de recherche sur l'élimination des risques d'insuffisance de l'approvisionnement et de maladies transmises par la transfusion.

L'évaluation des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C était prévue dans le Plan d'évaluation quinquennal de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et de Santé Canada. L'évaluation portait sur la pertinence et le rendement (efficacité, efficience et économie) des programmes, conformément à la Politique sur l'évaluation (2009) du Conseil du Trésor et pour satisfaire aux exigences de la *Loi sur la gestion des finances publiques*. L'évaluation visait les exercices financiers 2008-2009 à 2012-2013. Les résultats orienteront la mise en œuvre des activités actuelles et futures des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C.

Les conclusions et les recommandations de l'évaluation ont été élaborées en vue de soutenir un processus décisionnel fondé sur des données probantes en ce qui concerne les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C de Santé Canada. Des résultats préliminaires ont été présentés à Santé Canada en vue d'orienter le renouvellement des programmes, en décembre 2012.

¹ Accord de contribution du programme de don et de greffe d'organes et de tissus. Numéro du projet ou de l'accord : 6974-06-2008/2460037.

² Remarque : La subvention de R-D sera transformée en contribution en 2013-2014 afin de mieux respecter la Directive sur les paiements de transfert du Conseil du Trésor, d'accroître la responsabilité du programme et de faciliter l'interaction entre Santé Canada et la SCS.

2. Description des programmes

2.1 Profil des programmes

Un résumé des deux programmes évalués est présenté ci-dessous, et d'autres renseignements se trouvent à l'annexe A.

2.1.1 Programme de don et de greffe d'organes et de tissus (DGOT)

L'objectif global de Santé Canada est de soutenir la SCS dans le développement d'un système national de don et de greffe d'organes et de tissus qui améliorera et prolongera la qualité de vie des Canadiens, tout en respectant le rôle et l'intérêt du gouvernement fédéral dans le domaine du don et de la greffe d'organes et de tissus.

Les objectifs du programme de DGOT sont les suivants :

- élaborer une stratégie FPT coordonnée pour le don et la greffe d'organes et de tissus;
- soutenir l'amélioration des normes, des lignes directrices pour la pratique clinique et des pratiques exemplaires;
- offrir un forum de discussion sur l'échange d'information, les initiatives provinciales et territoriales relatives au don et à la greffe, les questions d'éthique relatives au don et à la greffe;
- recommander des lignes directrices en matière de pratique, d'après une évaluation des pratiques exemplaires;
- fournir des conseils sur les liens entre les programmes et les systèmes et leur interopérabilité en ce qui concerne la gestion de l'information et les ressources éducatives pour les professionnels interdisciplinaires qui prennent part aux processus de don et de greffe;
- élaborer des stratégies de marketing social et les mettre en œuvre;
- suivre, dans les limites de son mandat, la mise en œuvre d'une stratégie FPT et cerner les secteurs d'intérêt émergent;
- suivre, conformément à son mandat seulement, les résultats des dons et des greffes, y compris les mesures quantitatives et qualitatives par rapport à des données de référence internationales et canadiennes, ainsi que les résultats de la stratégie FPT établie par les provinces et territoires.

Dans le cadre de cet accord de financement, le travail de la SCS en ce qui concerne le programme de DGOT a été réparti en trois secteurs d'activité :

1. **Élaboration et mise en œuvre d'un plan stratégique** : Élaboration et mise en œuvre d'un plan stratégique national coordonné pour le don et la greffe d'organes et de tissus.
2. **Appui aux meilleures pratiques, ainsi que sensibilisation et éducation du public** : Élaboration et évaluation de lignes directrices et de recommandations pour la pratique clinique, ainsi que d'algorithmes de répartition des organes, et soutien du transfert des connaissances aux praticiens de la santé; élaboration et diffusion de matériel éducatif sur le DGOT à l'intention de la population canadienne.
3. **Amélioration du rendement du système** : Détermination des mesures du rendement et collaboration avec Agrément Canada à l'élaboration de normes d'agrément qui seront incorporées aux normes d'agrément générales de tous les hôpitaux canadiens ayant un programme de don d'organes, ainsi qu'à l'élaboration de lignes directrices et de recommandations relatives à l'amélioration des mesures et des définitions de DGOT.

Les provinces et territoires ont également signé une lettre d'intention avec la SCS qui prévoit l'attribution d'un montant équivalent (soit 3,58 millions de dollars supplémentaires par année) pour la création et l'administration de trois registres de patients nationaux. Ces activités sont financées exclusivement par les provinces et territoires (à l'exclusion du Québec).³ Bien que Santé Canada ait en partie financé des travaux stratégiques et de coordination associés aux registres, les registres ne sont pas visés par la présente évaluation. L'évaluation est axée sur les trois secteurs financés par Santé Canada.

2.1.2 Programme de recherche et développement (R-D)

Le programme de R-D de la SCS vise à favoriser l'amélioration continue et la production de connaissances grâce à la recherche et au développement dans les domaines de la sécurité du sang, des solutions de rechange aux transfusions et des substituts du sang. De fait, le programme de R-D vise à faire progresser l'innovation canadienne en matière de transfusion⁴, principalement au moyen de la recherche axée sur la découverte, de la formation de chercheurs hautement qualifiés et de projets de développement.

L'objectif général du programme de R-D est de soutenir la recherche fondamentale, la recherche appliquée et la recherche clinique sur les questions liées à la sûreté et à l'efficacité des réserves de sang, comme suit :

- en menant des recherches novatrices afin d'éliminer les risques d'approvisionnement insuffisant et de maladies transmissibles par le sang;

³ Société canadienne du sang (2010). *Programme de DGOT 2008-2013. Plan de travail quinquennal*.

⁴ La transfusion englobe l'administration de sang ou de produits sanguins à un patient, ce qui ne comprend ni la collecte ni le traitement du sang ou des produits sanguins. Le programme de R-D de la SCS ne se limite pas à la transfusion et englobe ces activités préalables. Dans le présent rapport, les termes « science et médecine de la transfusion » englobent toutes les activités associées à la transfusion.

- en offrant un soutien scientifique interne aux activités opérationnelles, en vue d'optimiser la sûreté et la qualité du sang et des produits sanguins et l'innovation, et de disposer de moyens pour régler le problème de pénurie nationale de personnel compétent dans les domaines de la science et de la médecine de la transfusion;
- en soutenant les programmes dans le recrutement et la formation des scientifiques et des médecins, de façon indépendante ou en partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada, afin que le Canada dispose d'un système d'approvisionnement en sang efficace.

Le programme englobe plusieurs laboratoires d'universités et d'instituts de recherche au Canada, qui collaborent avec divers partenaires externes. Cette expertise est concentrée dans cinq centres de recherche (ou « pôles » de recherche), dont chacun se spécialise dans un domaine de la science de la transfusion correspondant aux priorités de la SCS : Vancouver – traitement et conservation des produits sanguins; Edmonton – cellules souches, nanotechnologie et cryobiologie; Hamilton – recherche clinique; Toronto – immunologie de la transfusion; Ottawa – maladies infectieuses⁵.

Les activités de la SCS en ce qui concerne le programme de R-D sont réparties en cinq secteurs qui correspondent aux objectifs du programme :

1. **Recherche** : Exercer un leadership et fournir un soutien à la recherche scientifique sur les transfusions sanguines. Cela comprend l'examen par les pairs des demandes et l'attribution de subventions opérationnelles et de financement du personnel aux scientifiques, dans les secteurs pertinents, ainsi qu'aux boursiers postdoctoraux et aux étudiants aux cycles supérieurs (prendre note que certaines subventions sont accordées en partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada [IRSC])⁶.
2. **Développement** : Fournir un soutien scientifique primaire aux secteurs opérationnels de la SCS et contribuer au développement d'innovations en recherche. Le centre de recherche appliquée de Vancouver (netCAD)⁷ se charge d'une grande partie de ce travail.
3. **Propriété intellectuelle et développement des affaires** (soutien opérationnel) : Protéger, au moyen de brevets, la propriété intellectuelle issue de la recherche novatrice soutenue par la SCS⁸.

⁵ D. Devine. (2012). *Research & Development in Transfusion Science: Strategies to Meet the Needs of Canada's Blood System*.

⁶ Dans le cadre du partenariat, la SCS a géré trois programmes de subventions opérationnelles avec les IRSC en 2011-2012. Les demandes portaient sur i) l'utilisation et la conservation du sang; ii) les risques systémiques pour l'approvisionnement en sang; iii) les lésions pulmonaires aiguës associées à la transfusion. Les demandes sont soumises à des mécanismes d'examen par les pairs des IRSC. Celles jugées de bonne qualité sont financées par la SCS et celles jugées de très grande qualité sont financées par les IRSC. Source : Société canadienne du sang. (2012). *Research & Development Activity Report 2011-12*.

⁷ D. Devine. (2012). *Research & Development in Transfusion Science: Strategies to Meet the Needs of Canada's Blood System*.

⁸ Société canadienne du sang. (2012). *Research & Development Activity Report 2011-12*.

4. **Programme de surveillance de la qualité** (soutien opérationnel) : Examiner les effets de la conservation et de l'entreposage cliniques du sang dans le cadre d'analyses courantes de produits, afin de fournir aux chercheurs de la SCS (p. ex. à netCAD) et aux responsables des opérations des données qui contribueront à la validation des produits et des processus et au diagnostic d'anomalies à cet égard⁹.
5. **Recherche et éducation** (soutien opérationnel) : Nouvelle activité établie en 2011-2012 afin d'accroître la mobilisation des connaissances, des produits et des outils de la SCS, ainsi que de collaborer avec les principales organisations publiques et privées qui font partie du système canadien de soins de santé¹⁰.

2.1.3 Intervenants et bénéficiaires

Le programme de DGOT et le programme de R-D de la SCS comptent tous deux une grande diversité d'intervenants, surtout externes¹¹. Parmi ces intervenants, mentionnons :

- Santé Canada, unités responsables de la gestion des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C, des activités stratégiques et de réglementation du sang et du DGOT ainsi que des relations FPT;
- gouvernements provinciaux et territoriaux (en particulier les ministères de la Santé);
- organismes fédéraux du portefeuille de la Santé (IRSC et Agence de la santé publique du Canada);
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), Agrément Canada et autres organisations nationales avec lesquelles la SCS collabore;
- Héma-Québec;
- chercheurs des domaines de la greffe d'organes et de tissus, de la transfusion, du sang et des produits sanguins;
- autres organisations canadiennes du secteur de la santé et professionnels travaillant au sein de ces organisations (p. ex. organisations nationales et provinciales de patients, organismes de greffe d'organes, banques de tissus, organismes de prélèvement d'organes [OPO]);
- organisations internationales prenant part à des activités relatives à la science et à la sûreté de la greffe d'organes et de tissus et de la transfusion;
- enfin, et de façon plus générale, toute la population canadienne, en particulier les donateurs de sang, d'organes et de tissus, et les receveurs de transfusions et de greffes, ainsi que leurs réseaux de soutien, qui sont les bénéficiaires ultimes de ces deux programmes.

⁹ D. Devine. (2012). *Research & Development in Transfusion Science: Strategies to Meet the Needs of Canada's Blood System*.

¹⁰ Société canadienne du sang. (2012). *Research & Development Activity Report 2011-12*.

¹¹ Santé Canada. (2008). *Results-Based Management Accountability Framework for Health Canada Funded Areas of the Canadian Blood Society Program for Organ and Tissue Donation and Transplantation*.

2.1.4 Gouvernance et administration

Société canadienne du sang

La structure de la SCS lui permet de fonctionner de façon relativement indépendante (autonome) des administrations FPT^{12 13}. Les ministres de la Santé de neuf provinces (à l'exclusion du Québec) et de trois territoires sont des membres institutionnels de l'organisation (comme des actionnaires)¹⁴. La SCS est régie par un conseil dont les membres sont nommés pour quatre ans par les ministres provinciaux et territoriaux. Toutefois, les ministres de la Santé n'ont pas le pouvoir d'orienter les décisions opérationnelles du conseil ou de la SCS. Cette façon de faire permet d'assurer que la responsabilité demeure celle de l'organisation et de son conseil. Le programme de R-D fait partie de la Division des affaires médicales et scientifiques et de la recherche, qui est dirigée par un vice-président¹⁵. Afin d'exécuter sa mission et de perfectionner son travail, le conseil de la SCS emploie plusieurs comités, notamment un comité consultatif indépendant sur la recherche scientifique, formé d'experts du monde entier en matière de systèmes et d'activités d'approvisionnement en sang. Ce comité relève directement du chef de la direction en ce qui concerne les questions émergentes et fournit des conseils sur les activités de la SCS.

Santé Canada

La Direction générale de la politique stratégique (DGPS) de Santé Canada assure une supervision, conformément à l'accord de contribution du programme de DGOT, et administre aussi l'accord de subvention du programme de R-D. Deux responsables de la gestion de programmes de la DGPS, un pour chaque programme, assurent le respect des modalités des accords de financement (p. ex. examiner les plans et les rapports soumis par la SCS pour chaque programme à cette fin). Les membres du personnel de programme peuvent aussi jouer un rôle actif dans le courtage de connaissances, dans le cadre de la relation établie avec la SCS et les unités compétentes de Santé Canada, et au sein du portefeuille de la Santé.

2.2 Modèle logique des programmes

Le modèle logique intégré et une description détaillée de l'évaluation des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C se trouvent à l'annexe A. Il est important de mentionner que ce modèle logique intégré a été créé précisément pour l'évaluation et n'a pas été utilisé par la SCS ou Santé Canada pour la planification, la gestion, la prestation ou la supervision de l'un ou l'autre

¹² Santé Canada. (2008). *Results-Based Management Accountability Framework for Health Canada Funded Areas of the Canadian Blood Society Program for Organ and Tissue Donation and Transplantation*.

¹³ D. Devine. (2012). *Research & Development in Transfusion Science: Strategies to Meet the Needs of Canada's Blood System*.

¹⁴ Société canadienne du sang. *Structure de gouverne*. Tiré de : http://www.blood.ca/centreapps/internet/uw_v502_mainengine.nsf/page/Structure%20de%20gouverne?OpenDocument&CloseMenu

¹⁵ Société canadienne du sang. (2012). *Research & Development Activity Report 2011-12*.

des programmes. Le modèle logique intégré a été élaboré en 2012, d'après le modèle logique du programme de DGOT¹⁶, un examen de la documentation disponible et des consultations avec des représentants de Santé Canada responsables de la supervision des programmes. Même si le modèle logique englobe les deux programmes, leurs activités, leurs extrants et la plupart de leurs résultats sont présentés en parallèle plutôt qu'ensemble, car les consultations ont fait clairement ressortir que les programmes de DGOT et de R-D sont administrés séparément, même s'ils font tous deux partie de la SCS. Le modèle comprend aussi les activités menées par la DGPS de Santé Canada en ce qui concerne les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C.

Le modèle logique illustre les liens entre les facteurs d'influence, les intrants, les secteurs d'activité, les extrants et les résultats attendus. L'évaluation visait à mesurer le niveau de réalisation des extrants et des résultats immédiats et intermédiaires définis au cours de la période donnée. Les résultats finaux des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C sont les suivants :

- DGOT : amélioration des résultats de santé des patients;
- R-D : un système d'approvisionnement en sang sûr, efficace et efficient, qui répond aux besoins actuels et futurs du Canada.

2.3 Alignement et ressources des programmes

2.3.1 Alignement de programmes

Les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C sont administrés par la DGPS et s'inscrivent dans l'architecture d'alignement de programmes (AAP) de Santé Canada, sous l'activité 2.1, « Produits de santé ». Il faut savoir qu'avant 2008, les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C étaient administrés par la Direction générale des produits de santé et des aliments (DGPSA) de Santé Canada. Actuellement, la DGPS administre tous les programmes de S et C, peu importe où ils sont situés dans l'AAP. Les activités de réglementation associées à cette activité de programme sont réalisées par la DGPSA.

2.3.2 Ressources du programme de DGOT

Santé Canada accorde, en vertu d'un accord de contribution, un financement de 17,9 millions de dollars sur cinq ans au programme de DGOT (soit 3,58 millions de dollars par année)^{17 18}. Les dépenses prévues et réelles du programme de DGOT sont présentées, par types de coûts, dans le

¹⁶ Le programme de R-D de la SCS n'a pas de modèle logique.

¹⁷ *Accord de contribution du programme de don et de greffe d'organes et de tissus*. Numéro du projet ou de l'accord : 6974-06-2008/2460037.

¹⁸ La SCS reçoit aussi 3,58 M\$ en financement des provinces et territoires (à l'exclusion du Québec), principalement pour la création de registres de patients (qui ne sont pas visés par l'évaluation). Ce financement peut servir aux activités de DGOT financées par Santé Canada.

tableau 1 pour chaque exercice et pour l'ensemble de la période d'évaluation. Ces montants sont ceux prévus dans l'accord de contribution de Santé Canada, à l'exception de l'allocation provinciale-territoriale. Ce poste correspond au financement provincial et territorial qui a servi au soutien des activités de DGOT prévues dans l'accord de contribution de Santé Canada (soit la conception d'un système national, la mise au point de pratiques exemplaires et le rendement du système) des exercices 2009-2010 et 2010-2011¹⁹.

Tableau 1 Dépenses prévues et réelles du programme de DGOT (contribution) de la SCS (en milliers de dollars), exercices 2008-2009 à 2012-2013

| Dépenses | 2008-2009 | | 2009-2010 | | 2010-2011 | | 2011-2012 | | 2012-2013 | | TOTAL | |
|-------------------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|---------------|
| | Prévues | Réelles | Prévues | Réelles |
| Coûts relatifs au personnel | 1 250 | 828 | 1 463 | 1 867 | 1 670 | 2 470 | 2 599 | 2 293 | 2 161 | 3 155 | 9 144 | 10 613 |
| Honoraires professionnels | 920 | 1 674 | 1 378 | 2 508 | 1 390 | 1 787 | 150 | 590 | 489 | 250 | 4 327 | 6 809 |
| Déplacements et réunions | 1 065 | 624 | 711 | 699 | 466 | 762 | 819 | 507 | 929 | 413 | 3 990 | 3 005 |
| Achats de services | 90 | 38 | 13 | 32 | 34 | 34 | 1 | 53 | - | 2 | 138 | 158 |
| Équipement | 8 | 13 | 5 | 8 | - | 2 | - | 2 | - | - | 13 | 25 |
| Administration du programme | 23 | 27 | 10 | 25 | 20 | 8 | 11 | 10 | - | 2 | 63 | 68 |
| Dépenses de fonctionnement | 5 | 2 | - | 0 | - | 0 | - | 0 | - | - | 5 | 3 |
| Autres dépenses immobilières | 220 | 167 | - | - | - | -2 | - | - | - | - | 220 | 166 |
| Dépenses diverses | - | -13 | - | -8 | - | -1 | - | 1 | - | 0 | - | -22 |
| Allocation provinciale-territoriale | | | | -1 550 | | -1 445 | | | | | | -2 995 |
| TOTAL | 3 580 | 3 361 | 3 580 | 3 580 | 3 580 | 3 615 | 3 580 | 3 457 | 3 580 | 3 850 | 17 900 | 17 830 |

Source : Données compilées par Science-Metrix à partir des documents sur le programme de DGOT de la SCS.

2.3.3 Ressources du programme de R-D

Depuis 2000-2001, Santé Canada accorde une subvention de cinq millions de dollars par année au programme de R-D de la SCS, pour un total de 25 millions de dollars au cours de la période d'évaluation (de 2008-2009 à 2012-2013). En plus des dépenses figurant dans le tableau 2, certaines subventions opérationnelles sont accordées par les IRSC dans le cadre du partenariat entre la SCS et les IRSC. Autrement dit, dans ce cas, les IRSC accordent un financement supplémentaire au soutien de la R-D dans les domaines pertinents pour le programme de R-D de la SCS.

¹⁹ D'après les données financières figurant dans les documents du programme de DGOT fournis par la SCS pour l'évaluation de Santé Canada.

Tableau 2 Dépenses prévues et réelles du programme de R-D (subvention) de la SCS (en milliers de dollars), exercices 2008-2009 à 2012-2013

| Dépenses | 2008-2009 Réelles | 2009-2010 Réelles | 2010-2011 Réelles | 2011-2012 Prévues | 2011-2012 Réelles | 2012-2013 Prévues | 2012-2013 Réelles | TOTAL (dépenses réelles) 2008-2009 2012-2013 |
|--|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|--|
| Laboratoire de développement appliqué | 509 | 69 | 135 | 201 | 211 | 250 | 167 | 924 |
| Installations – laboratoire de la C.-B. | 211 | 215 | 213 | 227 | 229 | 350 | 255 | 868 |
| R-D juridique | 213 | 294 | 3 | 125 | - | 275 | 313 | 510 |
| Recherche et éducation | - | - | - | 73 | 336 | 506 | 495 | 336 |
| Bureau de R-D | 114 | 177 | 34 | 10 | 30 | 199 | 271 | 355 |
| TOTAL Autres dépenses de R-D (annexe 2) | 1 047 | 754 | 385 | 636 | 805 | 1 581 | 1 500 | 4 491 |
| Subvention de projets intramuros | 652 | 787 | 875 | 789 | 760 | 746 | 648 | 3 722 |
| Bourses d'études supérieures | 382 | 369 | 255 | 295 | 299 | 267 | 267 | 1 572 |
| Bourses postdoctorales | 353 | 237 | 222 | 271 | 185 | 112 | 222 | 1 219 |
| Financement de petits projets | 50 | 33 | 57 | 27 | 19 | 9 | 49 | 394 |
| Compléments | 14 | 76 | 114 | 193 | 118 | 252 | 152 | 474 |
| Projets divers | 398 | 459 | 338 | 322 | 202 | 362 | 154 | 1 551 |
| TOTAL Subvention de projets de R-D (annexe 3) | 1 848 | 1 960 | 1 862 | 1 897 | 1 583 | 1 748 | 1 447 | 8 700 |
| Bourses individuelles IRSC | 290 | 107 | 9 | 6 | - | - | - | 407 |
| Subventions IRSC | 546 | 526 | 616 | 994 | 568 | 1 154 | 614 | 2 255 |
| TOTAL Projets SCS-IRSC (annexe 4) | 836 | 633 | 625 | 1 001 | 568 | 1 154 | 614 | 3 276 |
| Subventions fédérales SCS-IRSC (annexe 6) | 1 802 | 2 529 | 3 153 | 3 197 | 2 766 | 2 267 | 2 025 | 12 275 |
| TOTAL GLOBAL | 5 533 | 5 876 | 6 025 | 6 731 | 5 722 | 6 750 | 5 586 | 28 743 |

Remarque : Les dépenses prévues de 2008-2009 à 2010-2011 n'étaient pas disponibles. Les subventions fédérales SCS-IRSC (annexe 6) sont celles du partenariat entre la SCS et les IRSC qui sont remises par la SCS grâce au financement de Santé Canada destiné aux bénéficiaires d'une subvention de l'extérieur de la SCS, tandis que l'annexe 4 concerne les subventions SCS-IRSC accordées à des chercheurs salariés de la SCS. Les IRSC accordent un financement supplémentaire (ne figurant pas dans le tableau) à d'autres bénéficiaires dans le cadre des mêmes concours.

Source : Données compilées par Science-Metrix à partir des sommaires financiers annuels de 2008-2009 à 2012-2013 du programme de R-D de la SCS.

En plus de la subvention de Santé Canada, les membres institutionnels provinciaux et territoriaux accordent un financement supplémentaire de cinq millions de dollars par année aux activités de R-D de la SCS. Ce financement provincial-territorial de la R-D est établi chaque année, dans le cadre des négociations budgétaires annuelles. Il contribue donc aussi aux projets du programme de R-D et, par conséquent, aucune distinction n'a été faite dans le cadre de l'évaluation entre les activités financées par Santé Canada et celles financées par les provinces et territoires.

Notamment, certains éléments du tableau 2 (p. ex. annexe 2), sont en partie ou entièrement financés par les provinces et territoires pendant certaines années et non par Santé Canada.

3. Description de l'évaluation

3.1 Portée de l'évaluation

Il s'agit de la première évaluation fédérale des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C de Santé Canada. L'évaluation porte sur deux programmes distincts de la SCS qui bénéficient d'une subvention et d'une contribution de Santé Canada. Le programme de DGOT et le programme de R-D sont distincts en ce qui concerne leur contexte et leur historique (même au sein de la SCS), leurs intervenants, leur gestion, leur prestation et leurs résultats.

L'évaluation a porté sur le programme de DGOT et le programme de R-D pour la période de 2008-2009 à 2012-2013, ainsi que sur les activités réalisées par la SCS dans le cadre du volet fédéral de ces programmes. L'évaluation n'a pas porté sur les registres nationaux créés par le programme de DGOT grâce à du financement provincial-territorial.

3.2 Questions d'évaluation

Les questions d'évaluation sont fondées sur les cinq éléments fondamentaux énoncés dans la Politique sur l'évaluation (2009) du Conseil du Trésor et se trouvent dans le tableau 3 ci-dessous. Ces cinq questions d'évaluation ont été abordées au moyen d'autres questions précises, dont les réponses se trouvent à la section 0. Une matrice de collecte de données a servi à associer les questions d'évaluation aux indicateurs, aux sources de données et aux méthodes de collecte de données²⁰.

Tableau 3 Éléments fondamentaux et questions d'évaluation

| Éléments fondamentaux | Questions d'évaluation |
|--|---|
| Pertinence | |
| Question 1 : Besoin continu du programme | Évaluation de la mesure dans laquelle le programme continue de répondre à un besoin manifeste et est adapté aux besoins des Canadiens. <ul style="list-style-type: none"> • Les programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions (S et C) continuent-ils de répondre à un besoin manifeste? • Les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C sont-ils adaptés aux besoins des Canadiens? |
| Question 2 : Conformité aux priorités du gouvernement | Évaluation des liens entre les objectifs du programme, les priorités du gouvernement fédéral et les résultats ministériels stratégiques. <ul style="list-style-type: none"> • Comment les objectifs des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C sont-ils en lien avec les priorités du gouvernement du Canada? • Les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C sont-ils harmonisés aux priorités ministérielles stratégiques? |

²⁰ Science-Metrix a utilisé la matrice d'évaluation du programme de DGOT de la SCS élaborée par Santé Canada pour élaborer cette matrice de collecte de données.

| Éléments fondamentaux | Questions d'évaluation |
|---|--|
| Question 3 : Harmonisation avec les rôles et responsabilités du gouvernement fédéral | Évaluation du rôle et des responsabilités du gouvernement fédéral relativement à l'exécution du programme. <ul style="list-style-type: none"> • Les activités des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C sont-elles harmonisées aux rôles du gouvernement fédéral et de Santé Canada? |
| Rendement (efficacité, efficience et économie) | |
| Question 4 : Réalisation des résultats escomptés | Évaluation des progrès réalisés dans l'atteinte des résultats escomptés (résultats immédiats, intermédiaires et ultimes) par rapport aux cibles de rendement, ainsi qu'à la portée et à la conception du programme, ce qui comprend les liens et la contribution des extrants aux résultats. <ul style="list-style-type: none"> • Le programme de DGOT de la SCS produit-il les extrants et les résultats escomptés? • Le programme de R-D de la SCS produit-il les extrants et les résultats escomptés? • Santé Canada produit-il les extrants et les résultats escomptés? |
| Question 5 : Démonstration d'efficience et d'économie | Évaluation de l'utilisation des ressources relativement à la production des extrants et aux progrès réalisés concernant l'atteinte des résultats escomptés. <ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les coûts associés à l'exécution des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C? • Les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C constituent-ils le moyen le plus efficace d'atteindre les objectifs prévus? • Les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C ont-ils été gérés de la façon la moins coûteuse? • D'autres approches seraient-elles plus économiques ou efficaces compte tenu des ressources disponibles et des mécanismes de financement existants pour les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C? |

3.3 Approche de l'évaluation

Une approche axée sur les objectifs a été utilisée pour évaluer les progrès accomplis par rapport aux résultats attendus, les conséquences inattendues, le cas échéant, et les leçons apprises. Cette approche a été élaborée en consultation avec la Direction de l'évaluation de l'ASPC et de Santé Canada et un consultant professionnel externe, dans l'intention de recueillir des données à partir de diverses sources et d'en permettre une analyse approfondie et exhaustive.

3.4 Conception de l'évaluation

La *Politique sur l'évaluation* du Conseil du Trésor a guidé la conception de l'évaluation et la détermination des méthodes de collecte de données, afin que l'évaluation satisfasse aux objectifs et aux exigences de la Politique. Le modèle non expérimental utilisé est inspiré de la matrice de collecte de données élaborée pour cette évaluation, qui assure la cohérence de la collecte des données à l'appui de l'évaluation. La matrice de collecte de données a servi à associer les questions d'évaluation aux indicateurs de rendement, aux méthodes de collecte de données et aux sources de données, permettant ainsi de valider les données et de les comparer pour chaque question au cours de l'analyse. Cette façon de faire a permis d'assurer la validité et la fiabilité des constatations et des conclusions.

3.5 Méthodes

Les données ont été recueillies de septembre 2012 à août 2013. Les principales constatations, conclusions et recommandations présentées dans le rapport sont tirées de sources multiples et analysées au moyen des quatre méthodes qui suivent. Le tableau 4 ci-dessous présente de l'information supplémentaire sur chaque méthode de collecte de données.

- 1. Examen de la documentation (documents internes) :** Examen des documents et des dossiers pertinents du programme de DGOT et du programme de R-D.
- 2. Revue de la littérature :** Revue de plusieurs types de documents (articles examinés par des pairs, littérature parallèle, reportages médiatiques et sites Web) extraits de base de données bibliographiques et de recherches sur le Web, ou de sites Web d'organisations ciblées.
- 3. Entrevues avec des informateurs clés (intervenants internes et externes) :** Entrevues (22) par téléphone et en personne avec un total de 26 informateurs clés.
- 4. Sondages :** Deux sondages Web ont été menés auprès des intervenants du programme de DGOT et des bénéficiaires du financement du programme de R-D de la SCS.

Tableau 4 Aperçu des méthodes de collecte de données

| Méthode | Détails |
|--------------------------------------|---|
| 1. Examen de la documentation | <p>Examen de trois grandes catégories de documents et de dossiers internes</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Documents sur le rendement du programme b) Documents sur la gouvernance et l'administration c) Information financière et relative aux ressources <ul style="list-style-type: none"> • Programme de DGOT : Environ 700 documents et dossiers • Programme de R-D : Environ 100 documents et dossiers <p>Les documents ont été fournis à l'équipe d'évaluation par Santé Canada. La SCS a fourni de l'information supplémentaire au cours de l'évaluation.</p> |
| 2. Revue de la littérature | <p>Revue de la littérature (articles examinés par des pairs, littérature parallèle, reportages médiatiques et autres) au moyen de deux stratégies de recherche pertinente.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bases de données bibliographiques : Environ 100 documents pertinents (articles, rapports, communiqués et autres reportages médiatiques) repérés au moyen d'une recherche par mots clés dans deux bases de données bibliographiques, soit MEDLINE® (aussi connue sous le nom de PubMed) et EBSCOhost. Les mots clés ont été choisis d'après un examen des principaux documents de programme. • Sites Web officiels : Plus de 10 sites Web officiels d'organisations canadiennes (et provinciales) et internationales au mandat et aux activités similaires ou connexes. La revue était axée sur des rapports et autres documents relatifs aux pratiques exemplaires, à l'examen du rendement, aux cadres de mesure du rendement, ainsi que sur toute autre information pertinente qui pourrait contribuer à répondre aux questions d'évaluation. <p>De plus, des reportages, des analyses et des réactions dans les médias ont été repérés dans Canadian Newsstand, une base de données exploitée par ProQuest qui donne accès au contenu complet de près de 300 journaux des principaux éditeurs canadiens.</p> |

| Méthode | Détails |
|--|---|
| 3. Entrevues avec des informateurs clés | Nombre d'intervenants interviewés (*) 26 • Nombre de gestionnaires et d'employés de Santé Canada 9 • Nombre de gestionnaires et d'employés de la SCS 7 • Nombre d'intervenants externes (représentants provinciaux et territoriaux, organisations partenaires, experts en la matière) 10 |
| 4. Sondages | Deux sondages Web auprès d'intervenants du programme de DGOT et de bénéficiaires du financement du programme de R-D de la SCS ²¹ . Nombre de sondages remplis (taux de réponse valide†, marge d'erreur‡) • DGOT 40 (42,7 %; 11,6 %) • R-D 73 (63,1 %; 7,2 %) |

Remarques : * Trois répondants de Santé Canada ont donné leur point de vue sur les deux programmes. Quatre entrevues ont été menées avec deux représentants externes; ainsi, 22 entrevues ont permis de consulter 26 répondants.

† Taux de réponse valide = nombre de sondages remplis, divisé par l'échantillon valide, ce qui exclut les répondants potentiels qui n'ont pas été joints.

‡ Calcul en fonction d'une répartition de la réponse de 50 % (soit 50 % oui/50 % non); niveau de confiance de 95 % (19 fois sur 20).

3.6 Limites

Le tableau 5 (ci-dessous) présente les limites de l'évaluation et leurs incidences réelles ou éventuelles sur celle-ci ainsi que les stratégies d'atténuation correspondantes, dont la plupart étaient déjà prévues dans le plan de l'évaluation. Une de ces stratégies consistait à recueillir des données provenant de plusieurs sources pour chaque question d'évaluation, ce qui rendait possible la triangulation ainsi que la validation des résultats à partir de plusieurs sources.

²¹ Les répondants au sondage sur le programme de DGOT étaient des experts qui ont collaboré avec la SCS (en participant, par exemple, à des consultations ou à des comités). Même s'ils étaient bien placés pour contribuer à l'évaluation du programme de DGOT de la SCS, le nombre réel de répondants était peu élevé (n = 40, taux de réponse de 42,7 %), et la représentation des régions et des types d'organisation était limitée. Quant au sondage sur le programme de R-D, il a été mené auprès des bénéficiaires d'une subvention ou d'une bourse de la SCS qui sont principalement responsables de la recherche. Il aurait été avantageux pour les données sur les résultats de mener un sondage auprès des utilisateurs des résultats de la R-D dans le secteur des soins de santé, le secteur des politiques et le secteur privé, mais l'échéancier et le budget de l'évaluation ne l'ont pas permis.

Tableau 5 Limites et stratégies d'atténuation

| Limite | Incidence réelle ou éventuelle | Stratégie d'atténuation |
|---|---|--|
| Vu la taille réduite des échantillons, les données obtenues dans le cadre des entrevues ou des sondages ne sont pas représentatives de l'ensemble des intervenants. | Capacité moindre de rendre compte en détail de l'étendue et de la complexité de chaque programme, et, en particulier, de bien recueillir les données relatives aux résultats. Difficulté d'assurer l'anonymat des répondants et de fournir des données contextuelles. | Des entrevues ont été ajoutées. Toutefois, c'est la revue de la littérature et l'examen des documents médiatiques qui a servi à valider et à évaluer les tendances qui semblaient se dégager des opinions exprimées par certains groupes d'intervenants. Des sondages en ligne ont été menés pour obtenir une plus grande diversité d'opinions. |
| Les données recueillies dans le cadre de consultations ne sont pas objectives ou quantitatives mais représentent plutôt les opinions et les expériences des intervenants. | Possibilité qu'un biais attribuable aux intervenants fausse les résultats de l'évaluation. | Les mesures suivantes ont été prises : i) utilisation de plusieurs sources de données dans l'évaluation pour valider et nuancer les opinions des intervenants; ii) application de techniques d'entrevue permettant de départager les expériences des opinions; iii) ajout d'entrevues avec six informateurs clés de plus que prévu dans les divers groupes afin d'assurer une plus grande diversité des opinions recueillies. |
| Le programme de DGOT de la SCS n'a que quatre ans et il est exécuté dans un cadre complexe où la maîtrise sur les résultats est limitée. | Nombre limité de données permettant de déterminer les résultats à court et à long terme de ce programme. | Il y a eu des entrevues supplémentaires avec des représentants des provinces et territoires ainsi que des entrevues supplémentaires et approfondies avec des représentants de la SCS pour comprendre les aspects complexes. D'autres documents et publications ont également été consultés et examinés pour comprendre les problèmes d'ordre temporel ainsi que la complexité du programme. |
| Le financement du programme de R-D provient de plusieurs sources et les données financières relatives aux autres sources que Santé Canada étaient incomplètes. | Analyse limitée de l'efficacité et des économies, ainsi que des sources de financement de la R-D (p. ex. incapacité d'évaluer l'utilisation). | Les résultats reposent sur des données qualitatives, notamment les opinions des intervenants. Leurs limites sont explicitement mentionnées. |
| Certains objectifs de l'entente de financement visant le programme de R-D n'ont été définis que récemment, et des changements ont été apportés à ce programme. | Capacité limitée de faire correspondre les activités antérieures et les résultats, et de mesurer l'effet des premières sur les seconds. | Les instruments de collecte de données (particulièrement les sondages et la revue de la littérature) ont été conçus de manière à obtenir de l'information sur les résultats des activités pendant la période visée (2008-2009 à 2012-2013). Il est mentionné que les données présentées sur les résultats à court et à long terme du programme de R-D sont plutôt limitées. |

4. Constatations de l'évaluation

4.1 Pertinence

4.1.1 Besoin continu du programme

Résumé

Les deux programmes de la SCS bénéficiaires de S et C continuent de répondre à un besoin manifeste et demeurent adaptés aux besoins des Canadiens.

Question : Les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C continuent-ils de répondre à un besoin manifeste?

Programme de DGOT de la SCS

L'information probante puisée à diverses sources, notamment des documents et des publications examinés et des personnes interrogées, révèle que le système canadien de DGOT doit encore être amélioré, en raison de la persistance de plusieurs problèmes cruciaux ayant motivé l'établissement du Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) en 2001. Les chiffres révèlent par exemple qu'il y a eu peu de progrès depuis 2008²² relativement au nombre de dons, de greffes et de personnes en attente d'organes ou de tissus. L'offre est manifestement inférieure à la demande, car 2 000 greffes environ sont pratiquées par année alors qu'il y a 4 000 patients sur les listes d'attente. Le nombre de décès chez les patients inscrits sur ces listes est de plus passé de 215 à 285 pendant cette période. Les analyses montrent que pour un Canadien, la probabilité d'avoir besoin d'un organe est plus élevée que celle de devenir un donneur décédé²³.

Un autre problème touchant le mandat initial du programme de DGOT sous la direction du CCDT est le caractère fragmenté du système national, dont témoignent les différences dans les pratiques des provinces ou des territoires (p. ex. dans le cas du consentement au don d'organes) et les divers obstacles à l'échange interprovincial d'organes. Dans son évaluation sommative du

²² IRSC (2008-2012), *Rapport électronique sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs*. Tiré de : http://www.cihi.ca/cihi-ext-portal/internet/fr/document/types+of+care/specialized+services/organ+replacements/report_stats2012.

²³ S.D. Shemie, L. Hornby, J. Chandler, P. Nickerson et J. Burkell. (2011), « Lifetime Probabilities of Needing an Organ Transplant Versus Donating an Organ After Death », *American Journal of Transplantation*, 11, 2085-2092.

CCDT²⁴ de 2006, le Barrington Research Group mentionne qu'il faudrait concevoir et mettre en œuvre un système national coordonné et intégré de DGOT. À cette fin, le programme de DGOT de la SCS a élaboré une stratégie exposée dans *Passons à l'action*, publié en 2012.

Passons à l'action, une stratégie nationale pour le don et la greffe d'organes et de tissus, a été soumis aux gouvernements provinciaux et territoriaux. La SCS exposait dans ce plan stratégique les grands problèmes et les grands enjeux recensés dans le système canadien de DGOT d'alors. Elle avait formé trois comités (un comité directeur et deux comités d'experts, un sur les organes, un sur les tissus), qui ont par la suite mis au point cette stratégie. *Passons à l'action* renferme 25 recommandations (12 concernant les organes, et 13, les tissus) visant à lever les obstacles recensés et à réaliser des gains importants relativement au nombre de dons et à l'état de santé des patients au Canada.

La stratégie nationale est le fruit d'une approche concertée de la SCS, qui a recueilli et intégré les points de vue de plusieurs groupes d'intervenants. Lors de sa publication, *Passons à l'action* semblait destiné à révolutionner le DGOT. Ses recommandations seront toutefois vraisemblablement adoptées graduellement et à un rythme qui variera, surtout parce que certaines administrations en ont déjà adopté certaines sous une forme ou une autre, alors que d'autres ne l'ont pas encore fait. La mise en œuvre de cette stratégie nécessitera d'autres efforts concertés.

Passons à l'action rappelle que le programme garde son utilité, car le rendement de notre système de DGOT a été de beaucoup inférieur à celui d'autres pays développés (les pays performants les plus souvent cités sont l'Espagne et les États-Unis), surtout pour les taux de donneurs décédés²⁵. Ce rapport mentionne, en ce qui a trait aux tissus, que le Canada est fortement dépendant des importations en provenance des États-Unis, quoique les temps d'attente dans le cas des greffes de cornée varient d'une administration à l'autre. Il fait également état, pour ce qui est des dons et des greffes d'organes, d'un manque de sensibilisation du public au don d'organes au Canada et du besoin d'accroître la transparence, l'équité et la communication d'information (p. ex. aux donneurs). Il souligne enfin l'importance de mieux cerner les donneurs potentiels au Canada et de s'attaquer au « tourisme de greffe ». Ce phénomène d'envergure mondiale, qui consiste à se rendre à l'étranger pour subir une greffe d'organe, est un problème qui prend de l'ampleur.

Programme de R-D de la SCS

La création du programme de R-D est une suite donnée à la commission d'enquête Krever qui s'intéressait aux causes des milliers de cas d'infection au VIH ou au virus de l'hépatite C d'origine transfusionnelle survenus dans les années 1980 et 1990. Plusieurs recommandations du

²⁴ Barrington Research Group (2006), *Canadian Council for Donation and Transplantation (CCDT) Summative Evaluation Final Report*. Tiré de : http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2011/11/Summative_Evaluation_Report.pdf.

²⁵ SCS (2012), *Passons à l'action – Plan stratégique pour faciliter le don et la greffe d'organe et de tissu au Canada*. Tiré de : <http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2012/06/OTDT-INDX-final-C2A-fr.pdf>.

rapport de cette enquête (1997) visaient à renforcer la sécurité du système national d'approvisionnement en sang. Certaines portaient directement ou indirectement sur l'importance d'effectuer de la recherche et de disposer d'information fondée sur les données probantes, notamment la recommandation n° 24, voulant que les fournisseurs de sang (la SCS ou Héma-Québec²⁶ dans le cadre du système actuel) affectent 10 % de leur budget de fonctionnement à un programme de recherche²⁷.

Selon l'information probante consultée à ce sujet (documents, publications et données recueillies lors d'entrevues), en raison de la nature biologique du sang, il y aura quand même toujours des risques de transmission d'agents pathogènes connus ou nouveaux lors d'une transfusion. À cet égard, tant la sécurité que l'efficacité commandent l'amélioration des pratiques visant à prévenir la contamination et la détérioration. Le suivi des derniers développements est donc important. En plus de contribuer à la sécurité du sang (p. ex. analyses et nouvelles techniques pour contrer les menaces), la connaissance des pratiques les plus récentes permet en effet de voir quels changements favorisent un approvisionnement suffisant en produits sanguins de qualité. Cela permet également d'améliorer le fonctionnement du système d'approvisionnement (notamment sur les plans de l'efficacité, du rapport-coût efficacité et de la capacité financière) en réduisant le plus possible les risques²⁸. Les responsables de la réglementation ont également besoin de preuves scientifiques à l'appui des changements opérationnels que les fournisseurs de sang (la SCS et Héma-Québec) conçoivent et soumettent à l'approbation de la Direction des produits biologiques et des thérapies génétiques de Santé Canada, en application de la *Loi sur les aliments et drogues* et de ses règlements.

Rappelons que la demande déjà forte en produits prélevés à des fins de transfusion, comme les globules rouges et les plaquettes, continue de croître. La R-D s'impose donc pour assurer l'approvisionnement en produits sanguins sûrs et de qualité²⁹.

Question : Les programmes de la SCS bénéficiaires de S et C sont-ils adaptés aux besoins des Canadiens?

Programme de DGOT de la SCS

Dans l'ensemble, les données probantes indiquent que ce programme de contributions a répondu à certains besoins des Canadiens par ses efforts de bonification du système canadien de DGOT visant à améliorer la santé des Canadiens et à favoriser l'accès, l'équité et la transparence pour tous les patients en attente d'une greffe. Environ 90 % des intervenants (personnes participant ou ayant récemment participé à des projets liés au DGOT) qui ont répondu au sondage jugeaient que les objectifs du programme de DGOT et ses activités financées par Santé Canada étaient

²⁶ Héma-Québec, fournisseur de sang du Québec, s'est lui aussi doté d'un programme de R et D.

²⁷ Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (Commission Krever) (1997). *L'avenir du système d'approvisionnement en sang – Rapport final*, pp. 1189-1220. Tiré de <http://publications.gc.ca/pub?id=72717&sl=0>.

²⁸ EPSTEIN, J.S. (2012), Best practices in regulation of blood and blood products. *Biologicals*, 40, 200-204.

²⁹ SCS, rapports annuels (de 2008 à 2012). Tiré de : www.blood.ca/centreapps/internet/uw_v502_mainengine.nsf/page/E_Annual-Reports.

importants ou très importants. Au moins 70 % des répondants ont également indiqué que chacune des principales activités de la SCS en matière de DGOT était un moyen approprié ou très approprié (tableau 6) d'améliorer le système de DGOT, compte tenu des problèmes résumés ci-dessus. Les résultats des sondages concordent avec les points de vue exprimés par les groupes de personnes interrogées (informateurs clés de Santé Canada, de la SCS et des provinces et territoires).

Tableau 6 Dans quelle mesure les activités suivantes de la SCS étaient-elles appropriées comme moyen d'améliorer le système de DGOT?

| Secteur d'activité | 1- Nullement appropriées | 2 | 3- Quelque peu appropriées | 4 | 5- Très appropriées | Je ne sais pas/sans objet |
|--|--------------------------|-----|----------------------------|------|---------------------|---------------------------|
| a) Conception de pratiques de pointe en matière de DGOT et appui à leur mise en œuvre | 0 % | 0 % | 12 % | 9 % | 74 % | 6 % |
| b) Amélioration des mesures du rendement du système national de DGOT | 0 % | 0 % | 11 % | 17 % | 66 % | 6 % |
| c) Élaboration de normes d'agrément relatives au DGOT et surveillance du respect de ces normes | 0 % | 0 % | 19 % | 22 % | 50 % | 9 % |
| d) Conception d'un système national et intégré de DGOT (y compris processus de consultation, orientation et recommandations) | 0 % | 3 % | 8 % | 21 % | 68 % | 0 % |
| e) Sensibilisation du public au sujet du DGOT (campagne dans les médias sociaux, dialogues publics) | 0 % | 0 % | 7 % | 36 % | 46 % | 11 % |
| f) Communication avec des groupes d'intervenants visant à recueillir leurs commentaires (p. ex. pour la conception du système national de DGOT, des pratiques de pointe, des mesures du rendement) | 0 % | 5 % | 8 % | 21 % | 67 % | 0 % |

Note : Cette question a été posée à tous les répondants (N=39).

Le bien-fondé des objectifs et des priorités du programme de DGOT est confirmé non seulement par les personnes et les intervenants du secteur du DGOT consultés dans le cadre de l'évaluation, mais aussi par des sondages d'opinion publique récents³⁰ et la documentation des forums publics organisés par le programme de DGOT un peu partout au Canada³¹, des publications sur les pratiques exemplaires à l'échelle internationale, ainsi que des reportages médiatiques et des commentaires d'experts. Autrement dit, les objectifs et les activités du programme de DGOT correspondent bien aux besoins définis, et en particulier, selon la plupart des intervenants et des documents, il y a lieu de concevoir et d'adopter des pratiques de pointe, de sensibiliser davantage le public et les professionnels de la santé au sujet du DGOT, et d'avoir une approche pancanadienne pour favoriser la coordination et la normalisation des pratiques des diverses administrations (et ce faisant, améliorer la mesure du rendement) et s'attaquer ainsi aux problèmes systémiques actuels qui nuisent au rendement du Canada en matière de DGOT. Les

³⁰ Ipsos Reid, 2010 et 2012, *Views Toward Organ and Tissue Donation and Transplantation*, rédigé à l'intention de la SCS.

³¹ Ascentum. (2010). *Improving Organ and Tissue Donation and Transplantation in Canada. Public Dialogues – Final Report*, rédigé à l'intention de la SCS. Tiré de : <http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2012/03/Public-Dialogues-Final-Report.pdf>.

données probantes venant de diverses sources indiquent également que les vastes consultations menées par la SCS dans le cadre de l'élaboration du plan *Passons à l'action* font en sorte que celui-ci répond aux besoins des divers milieux du secteur du DGOT.

Des personnes interrogées ont notamment relevé des ressemblances entre le type de système national préconisé dans *Passons à l'action* et l'approche et les buts définis par les premiers ministres lors de la création du Groupe de travail sur l'innovation en matière de santé (2012). Les provinces et territoires participent tous à cette initiative dont l'objectif est la mise en place d'un processus coopératif en matière de transformation et d'innovation qui contribuera à assurer la viabilité des services de santé, notamment en favorisant la collaboration et la coopération entre les administrations³².

Les améliorations apportées par le programme de DGOT de la SCS ont par conséquent recueilli un large appui des personnes interrogées. À cet égard, ce sont les activités liées aux pratiques de pointe et à la sensibilisation qui arrivent au premier rang, selon les commentaires exprimés de vive voix par les divers groupes d'intervenants (au sein de la SCS et ailleurs). Selon les intervenants (consultés dans le cadre des entrevues ou des sondages), le programme de DGOT de la SCS est en mesure de contribuer à améliorer ainsi le système et à favoriser la coordination entre les provinces.

Programme de R-D de la SCS

Toutes les sources de données probantes, notamment les documents, les entrevues et les sondages en ligne, confirment que le programme de R-D de la SCS peut répondre aux besoins actuels et futurs des Canadiens en leur fournissant un approvisionnement en sang, en produits sanguins et en produits de remplacement de qualité, sûrs, abordables et d'un bon rapport coût-efficacité. De fait, ce programme est bien en phase avec ces besoins. Il est en effet conçu de manière à favoriser l'innovation et à maintenir la capacité canadienne en matière de science et de médecine de la transfusion, d'où sa capacité d'intervenir rapidement en cas de risques ou de menaces pour la sécurité du sang. Selon la SCS, des procédures, des produits et des technologies contribuant à la sécurité, à la qualité et à l'efficacité du système d'approvisionnement en sang sont également mis au point dans le cadre de ce programme³³.

Le programme de R-D s'avère répondre à une grande diversité de besoins, notamment en matière d'activités, de réglementation, de connaissances et de capacité. Plus précisément, il appuie les activités et le mandat de la SCS³⁴ et fournit les données probantes à l'appui des décisions prises en matière de réglementation (p. ex. par Santé Canada). Il contribue également à l'avancement des connaissances dans ce domaine au Canada (et à l'échelle internationale) ainsi qu'au renforcement et au maintien des capacités en fournissant du financement et de la formation aux étudiants et aux chercheurs en science ou en médecine de la transfusion. Il s'attaque ainsi à des

³² http://www.councilofthefederation.ca/pdfs/Communique_Task%20Force_Jan_17.pdf et <http://www.councilofthefederation.ca/pdfs/Health%20Innovation%20Report-E-WEB.pdf>.

³³ SCS (de 2009 à 2012), *Research & Development Activity Reports*.

³⁴ KPMG (2010). *Canadian Blood Services Research and Development (R&D) Program Performance Review – Final Report*.

problèmes sous-jacents relevés par la Commission Krever, à savoir le manque de connaissances et de capacité en matière de médecine transfusionnelle au Canada (au sein du fournisseur de sang et à l'extérieur de celui-ci) qui ont contribué à l'événement du « sang contaminé ». Il assure également le maintien de la compétence qu'exige la connaissance des progrès techniques et technologiques les plus récents en médecine³⁵.

Dans ce contexte, la grande majorité des personnes interrogées a convenu que le programme de R-D restait pertinent et approprié. Par ailleurs, plus de 80 % des répondants aux sondages (chercheurs financés par la SCS) se sont dits d'accord ou tout à fait d'accord avec l'énoncé selon lequel le programme de R-D répond aux besoins actuels et prévus du système canadien d'approvisionnement en sang (tableau 7). Selon les résultats présentés au tableau 7, les répondants croient que le programme est généralement pertinent pour ses utilisateurs prévus et, dans une moindre mesure, qu'il atteint ces personnes.

Les informateurs clés des divers groupes d'intervenants (de Santé Canada, de la SCS et la plupart des intervenants externes) interrogés jugent essentiels la participation et le financement continus de Santé Canada. Elles croient que sans le financement du Ministère, la capacité de la SCS d'appuyer ses activités de recherche diminuerait de beaucoup, car les autres sources de financement dédiées à la R-D sur le sang sont limitées au Canada.

Tableau 7 D'après ce que vous savez du programme de R-D de la SCS, dans quelle mesure les énoncés suivants s'appliquent-ils à ce programme?

| Énoncé | 1- Tout à fait en désaccord | 2 | 3- Ni d'accord ni en désaccord | 4 | 5- Tout à fait d'accord | Je ne sais pas/sans objet |
|---|-----------------------------|-----|--------------------------------|------|-------------------------|---------------------------|
| Le programme répond aux besoins actuels du système canadien d'approvisionnement en sang. | 0 % | 6 % | 9 % | 29 % | 51 % | 4 % |
| Le programme peut répondre aux besoins prévus du système canadien d'approvisionnement en sang. | 0 % | 7 % | 6 % | 38 % | 47 % | 1 % |
| Le programme est pertinent pour ses utilisateurs prévus (chercheurs de la SCS, personnel non scientifique de la SCS, utilisateurs au sein du système de santé du Canada). | 0 % | 7 % | 6 % | 31 % | 53 % | 3 % |
| Le programme atteint ses utilisateurs prévus (chercheurs de la SCS, personnel non scientifique de la SCS, utilisateurs au sein du système de santé du Canada). | 0 % | 7 % | 10 % | 38 % | 40 % | 4 % |
| Le programme est axé sur les bonnes priorités et appuie les bons secteurs scientifiques. | 3 % | 7 % | 10 % | 29 % | 49 % | 1 % |
| La SCS assure une gestion du programme qui est appropriée et fait de celui-ci une valeur ajoutée pour le système de R-D du secteur du sang. | 3 % | 4 % | 6 % | 29 % | 57 % | 0 % |

Remarque : Cette question a été posée à tous les répondants du secteur de la R-D (N=68).

³⁵ Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (Commission Krever) (1997). *L'avenir du système d'approvisionnement en sang – Rapport final*. Tiré de : <http://publications.gc.ca/pub?id=72717&sl=0>.

Les résultats de la présente évaluation, à l'instar de ceux de l'examen du rendement effectué en 2010 par KPMG³⁶, révèlent toutefois que pour certains, le programme répondrait mieux aux besoins opérationnels et de réglementation en étant davantage axé sur le développement (p. ex. recherche appliquée ou opérationnelle). Il a été suggéré, à titre d'exemple, que la SCS consacre une plus grande partie de ses ressources ou de ses travaux à des projets dont les résultats seraient directement utilisables dans le cadre des activités de la SCS (comblant des besoins ou répondant à des questions) ou à diverses fins, dont les présentations réglementaires. Mentionnons que depuis deux ans, la SCS a changé l'orientation de certaines activités et réaffecté certaines ressources pour soutenir un plus grand nombre de travaux de recherche appliquée ou opérationnelle (p. ex. les projets de son centre de recherche appliquée netCAD). Elle a également lancé une nouvelle fonction, recherche et éducation, qui met l'accent sur la mobilisation des connaissances pour favoriser l'utilisation et la commercialisation des résultats de recherche. Il ressort de la présente évaluation que ce changement a généralement été bien accueilli par les divers groupes de personnes interrogées, mais qu'il a reçu un accueil plus mitigé de la part des chercheurs et des stagiaires ayant répondu au sondage.

La SCS a de plus lancé une première entreprise dérivée (LightIntegra Technologies), qui commercialise la technologie ThromboLUX^{MC} inventée par un scientifique de la SCS³⁷. La commercialisation ou la mise sous licence de produits va dans le sens des pratiques d'organismes étrangers qui font de la recherche sur le sang. De fait, plusieurs organismes ont des programmes internes de propriété intellectuelle, mais peu d'entre eux ont indiqué qu'il s'agissait pour eux d'un secteur ou d'une source de revenus importants³⁸.

Les personnes interrogées qui jugent que les possibilités de R-D en matière de sécurité du sang et d'approvisionnement au Canada sont limitées, tout comme le nombre d'organismes se vouant à ce type de recherche, ont également souligné qu'il fallait que le programme continue d'appuyer la production de connaissances et le renforcement des capacités. Le programme réexamine chaque année ses priorités de recherche. Il confie ce travail à son comité consultatif sur la recherche et les questions scientifiques. Ce groupe indépendant de 14 experts canadiens et étrangers en science transfusionnelle et en médecine communautaire veille à ce que les travaux de R-D de la SCS restent pertinents pour la gestion des enjeux actuels et nouveaux.

³⁶ KPMG (2010), *Canadian Blood Services Research and Development (R&D) Program Performance Review – Final Report*.

³⁷ Voir <http://www.lightintegra.com/company> pour de plus amples renseignements.

³⁸ D.V. Devine, H.W. Reesink, S. Panzer, D.O. Irving, G.F. Körmöczi, W.R. Mayr, Y. Blais, Y. Zhu, K. Qian, Z. Zhu, A. Greinacher, G. Grazzini, S. Pupella, L. Catalano, L. Vaglio, G.M. Liunbruno, J.W. Smeenk, E.A.J. Josemans, E. Briët, M. Letowska, E. Lachert, J. Antoniewicz-Papis, E. Brojer, H. Gulliksson, M. Scott, L. Williamson, C. Prowse, J.P. AuBuchon, J.A. López, P. Hoffman, M.P. Busch, P.J. Norris, P. Tomasulo et R.Y. Dodd (2010), « Research And Development ». *Vox Sanguinis*, 99, p. 382-401.

4.1.2 Conformité aux priorités du gouvernement

Résumé

Les deux programmes cadrent avec la priorité du gouvernement du Canada (GC) et ses initiatives de protection de la santé et de la sécurité des Canadiens, ainsi qu'avec le résultat stratégique de Santé Canada : soutenir l'accès à des produits de santé sûrs et efficaces et protéger les Canadiens contre les risques pour la santé.

Question : Comment les objectifs des programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions sont-ils en lien avec les priorités du GC?

Le système de DGOT et la sécurité du sang ne sont pas mentionnés expressément dans les dernières déclarations sur les priorités du GC (p. ex. le Budget ou le Discours du Trône). Ils s'inscrivent toutefois dans la priorité générale « protéger la santé et la sécurité des Canadiens », du Budget de 2012³⁹ et du Discours du Trône de 2011⁴⁰. Cette priorité englobe en effet les objectifs des programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions : améliorer l'approvisionnement et la sécurité en ce qui concerne le sang et les produits sanguins (programme de R-D); améliorer l'accès aux organes et aux tissus, et, à terme, l'état de santé des Canadiens (programme de DGOT). Le Budget de 2013 maintient le financement des deux programmes au même niveau, alors qu'il réduit celui de plusieurs autres programmes dans le cadre des mesures de réduction des dépenses du GC. C'est une preuve que ces deux programmes, ainsi que leurs activités et leurs objectifs cadrent avec les priorités de gouvernement fédéral. Il y en a d'autres, qui sont présentées ci-dessous.

Programme de DGOT de la SCS

Même s'il n'est pas fait mention du DGOT relativement à Santé Canada, la ministre de la Santé a annoncé que son ministère financerait par l'entremise des IRSC un programme national de recherche en transplantation devant débiter au printemps 2013. Rappelons également la déclaration faite dans la présentation des priorités en santé dans le Discours du Trône de 2011 : « Notre gouvernement est résolu à respecter les compétences provinciales et à collaborer avec les provinces et les territoires pour veiller à la viabilité du système de soins de santé et à la reddition de comptes »⁴¹. Les objectifs à terme du programme de DGOT, soit améliorer l'état de santé des Canadiens en amenant les trois ordres de gouvernement à resserrer leur collaboration pour accroître l'efficacité du système de DGOT à l'échelle nationale, et améliorer l'accès, l'équité et la transparence pour tous les patients en attente d'une greffe d'organe, s'avèrent donc cadrer avec les priorités du GC.

³⁹ <http://www.budget.gc.ca/2012/plan/toc-tdm-fra.html>.

⁴⁰ <http://www.speech.gc.ca/fra/discours-integral>.

⁴¹ <http://www.speech.gc.ca/fra/discours-integral>.

Programme de R-D de la SCS

En ce qui concerne les autres mesures du GC axées sur la sécurité du sang ou l'approvisionnement en sang, le travail de Santé Canada témoigne du soutien continu offert par le gouvernement du Canada pour que tous les Canadiens aient accès à du sang sécuritaire. En 2012, par exemple, le Ministère a élaboré un projet de modernisation de la réglementation, le *Règlement sur le sang*⁴².

Question : Les programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions sont-ils harmonisés aux priorités ministérielles stratégiques?

Les programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions sont en phase avec le résultat stratégique n° 2 de Santé Canada : *Les Canadiens sont informés des risques pour la santé associés aux aliments, aux produits, aux substances et aux environnements, protégés contre ces risques et au fait des avantages inhérents à une saine alimentation*⁴³. De l'information probante à cet égard est présentée ci-dessous pour chacun des programmes.

Programme de DGOT de la SCS

Le programme de DGOT favorise l'accès à des produits de santé sûrs et efficaces et protège les Canadiens contre les risques pour leur santé par les moyens suivants : améliorer l'accès aux organes et aux tissus (augmentation du nombre de dons et de greffes); favoriser la sensibilisation du public; coordonner ou appuyer les changements apportés au système national de DGOT et, ce faisant, contribuer à l'atteinte du résultat stratégique n° 1 de Santé Canada : « Un système de santé qui répond aux besoins des Canadiens ».

Programme de R-D de la SCS

Santé Canada a axé son travail de protection de la santé sur la réglementation du sang et des produits sanguins. En 2012, par exemple, il a présenté un nouveau règlement sur le sang comme réponse définitive aux recommandations que le juge Krever avait formulées dans son rapport détaillé⁴⁴. Il protège également les Canadiens contre les risques associés aux produits de santé (p. ex. sang et produits sanguins) en finançant la recherche et en utilisant l'information et les pratiques fondées sur les données probantes qui en découlent pour assurer un approvisionnement en sang sûr et suffisant au Canada.

⁴² <http://www.gazette.gc.ca/rp-pr/p1/2012/2012-03-10/html/reg4-fra.html>.

⁴³ Selon le libellé de 2011-2012; le précédent étant : Accès à des produits de santé et à des aliments sûrs et efficaces et à des renseignements permettant de faire des choix santé.

⁴⁴ Le *Règlement sur le sang* doit être promulgué à l'automne 2013.

4.1.3 Harmonisation avec les rôles et responsabilités du gouvernement fédéral

Résumé

Les activités des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C relèvent du rôle fédéral, y compris du mandat, du rôle et des secteurs de compétence de Santé Canada en matière de réglementation des produits de santé biologiques. Ces activités cadrent aussi avec le rôle du gouvernement fédéral de veiller à ce que tous les Canadiens aient un accès juste et équitable aux soins de santé, en collaboration avec les provinces et territoires, conformément aux cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé*⁴⁵.

Question : Les activités des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C sont-elles harmonisées aux rôles du gouvernement fédéral et de Santé Canada?

La DGPSA⁴⁶, en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues* et de ses règlements ainsi que de la *Loi sur le ministère de la Santé*, évalue et surveille l'innocuité, la qualité et l'efficacité des produits biologiques et des thérapies génétiques. Au sens de la loi, le sang et les produits sanguins (programme de R-D) ainsi que les tissus, les organes et les xénogreffes (programme de DGOT) sont des « produits biologiques » (issus de sources vivantes) destinés à un usage humain. Comme les objectifs et les activités des programmes de la SCS bénéficiaires de S et C concernent ces produits biologiques ou ces thérapies réglementées, l'administration fédérale et Santé Canada ont un rôle précis à jouer quant au contenu de ces programmes, présentés en détail dans les deux paragraphes qui suivent.

Programme de DGOT de la SCS

Le programme de DGOT fonctionne dans un environnement complexe d'intervenants très divers, dont le rôle varie selon l'administration, le mandat ou les responsabilités prévues dans la loi. La question des rôles et des responsabilités se pose donc ici. Selon la documentation consultée, notamment *Passons à l'action*, la réglementation dans le cadre du système de DGOT relève clairement de Santé Canada vu le rôle prévu pour celui-ci dans la *Loi sur le ministère de la Santé*

⁴⁵ Les cinq conditions sont les suivantes : gestion publique; intégralité; universalité; transférabilité; accessibilité (article 7 – Règle générale), source : *Loi canadienne sur la santé Canada* (L.R.C., 1985, chap. C-6). Tiré de : <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/C-6/>.

⁴⁶ Avant 2008, la gestion des programmes de subventions et de contributions se faisait à la DGPSA. Depuis 2008, elle a été assurée par la DGR, au sein de la Direction générale des régions et des programmes (de 2008 à 2012) et de la Direction générale de la politique stratégique, depuis juillet 2012). Il est important de noter que le personnel de la DGR échange activement des renseignements au sujet des deux programmes de la SCS bénéficiaires de S et C (DGOT et R-D) avec d'autres unités compétentes de Santé Canada (p. ex. la Direction des produits biologiques et des thérapies génétiques pour ce qui touche à la réglementation, ainsi qu'avec la Division des analyses et des priorités politiques et la Division des relations FPT.

ainsi que la *Loi sur les aliments et drogues* et ses règlements (particulièrement le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation*⁴⁷). À cet égard, le rôle du Ministère est plus précisément d'« établir la réglementation en matière de DGO et [de] veiller à son application »⁴⁸.

Par ailleurs, la prestation des soins de santé est de compétence provinciale, et les rôles et responsabilités des provinces et territoires en cette matière dans le cadre du système de DGOT qui sont définis dans *Passons à l'action* sont les suivants : affecter les ressources appropriées aux activités de DGOT (financement); déterminer le rôle, les responsabilités et la structure hiérarchique des organismes publics qui fournissent des services de DGOT; officialiser le cadre de responsabilisation au sein du système de DGOT⁴⁹. Les services de DGOT sont fournis par des organismes publics, comme des hôpitaux, les services d'approvisionnement en organes des services et les banques de tissus.

L'administration fédérale et les provinces travaillent en partenariat pour soutenir le système de santé. On peut lire ce qui suit sur le site Web de Santé Canada : « En collaboration avec les provinces et les territoires, Santé Canada s'implique dans des initiatives comme la planification des ressources humaines en matière de soins de santé, l'évaluation de nouvelles technologies et la réforme des soins de santé primaires »⁵⁰. De façon générale, l'administration fédérale a contribué à façonner les services de santé dans l'ensemble du pays en utilisant son pouvoir de dépenser (p. ex. paiements de transfert, coûts partagés) au profit d'un accès équitable aux soins de santé pour tous les Canadiens, conformément aux cinq principes énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé*⁵¹.

À cet égard, les documents consultés révèlent que le financement accordé par Santé Canada sous forme de contributions appuie les activités du programme de DGOT cadrant avec le rôle fédéral qui concernent : 1) l'exercice d'un leadership national pour la coordination du système de DGOT; 2) le courtage de connaissances; 3) l'exercice d'un leadership en matière de pratiques cliniques, de normes et de lignes directrices.

⁴⁷ *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* (2004), *Gazette du Canada*, Partie II, 23(2). Tiré de : http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/brgtherap/reg-init/cell/cto_regs_riars-reir-fra.php SCS (2011).

⁴⁸ *Passons à l'action – Plan stratégique pour faciliter le don et la greffe d'organe et de tissu au Canada*. Tiré de : <http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2012/06/OTDT-INDX-final-C2A-fr.pdf>.

⁴⁹ *Passons à l'action – Plan stratégique pour faciliter le don et la greffe d'organe et de tissu au Canada*. Tiré de : <http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2012/06/OTDT-INDX-final-C2A-fr.pdf>.

⁵⁰ Santé Canada (2012), *Rôle de Santé Canada*. Tiré de : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/index-fra.php>.

⁵¹ Les cinq conditions sont les suivantes : gestion publique; intégralité; universalité; transférabilité; accessibilité (article 7 – Règle générale), source : *Loi canadienne sur la santé Canada* L.R.C., 1985, chap. C-6). Tiré de : <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/C-6/>.

L'information probante recueillie dans le cadre des entrevues et des sondages confirme également que Santé Canada intervient de façon appropriée et compatible avec les rôles et responsabilités fédéraux en finançant le programme de DGOT et en exerçant une surveillance (à des fins de suivi des progrès et de reddition de comptes) des activités prévues dans l'accord de contribution. Les représentants des provinces et territoires ont notamment dit, dans le cadre des entrevues, qu'il fallait que Santé Canada continue de financer le travail national que la SCS effectue actuellement en matière de DGOT, surtout lorsqu'il s'agit de dossiers dont l'avancement pourrait difficilement être assuré uniquement par les provinces et territoires (p. ex. coordination de normes ou de campagnes de sensibilisation nationales). Pour leur part, les représentants de la SCS ont convenu que les provinces et territoires ne financeraient vraisemblablement pas les initiatives pour lesquelles Santé Canada verse actuellement du financement en vertu de l'accord de contribution. Notons que les représentants de Santé Canada et de la SCS interrogés s'entendaient pour dire qu'un accord de contribution était le genre de dispositif approprié dans le cas du programme de DGOT de la SCS.

Il est intéressant de savoir, en ce qui concerne les rôles d'autres gouvernements fédéraux, que les systèmes les plus efficaces sont généralement ceux de pays qui ont une structure et un organisme officiel de surveillance des activités liées au DGOT à l'échelle nationale (p. ex. l'Espagne) ou fédérale (p. ex. l'Australie). Cette situation est d'ailleurs en passe de devenir la norme un peu partout dans le monde, surtout dans les pays développés (qui affichent également les taux de « donneurs décédés » les plus élevés).

Les personnes interrogées et les répondants aux sondages ont souvent formulé des attentes contradictoires en ce qui concerne les rôles de Santé Canada qui n'ont pas trait au financement dans ce dossier. D'un côté, des représentants de la SCS considéraient que Santé Canada pouvait et devait exercer un « leadership national » et intervenir plus activement, y compris à l'étape de la mise en œuvre de la stratégie nationale pour le DGOT, et participer à la surveillance des progrès et de l'utilisation responsable des fonds dans le cadre du programme de DGOT. De l'autre côté, selon certains représentants de Santé Canada et des provinces et territoires, en tant que responsable de la réglementation et organisme fédéral, le Ministère ne peut intervenir plus activement dans la mise en œuvre de la stratégie nationale.

La plupart des personnes interrogées trouvaient le rôle de la SCS approprié, mais par la suite, les intervenants de Santé Canada et les intervenants externes croyaient qu'il faudrait préciser les différences entre les rôles et responsabilités de la SCS et ceux des provinces et territoires, particulièrement en ce qui concerne la gouvernance (c.-à-d., le cadre de responsabilisation préconisé dans *Passons à l'action*⁵²), la coordination et les chevauchements possibles lors de la mise en œuvre de la stratégie nationale.

Le rôle et le mandat futurs du programme de DGOT de la SCS dépendront en grande partie de la décision que prendront les provinces et territoires par rapport aux recommandations de *Passons à l'action*. Le programme de DGOT est actuellement dans une phase de transition et attend cette décision (les provinces et territoires examinent la stratégie et les recommandations

⁵² Voir la recommandation n° 1 de *Passons à l'action* qui concerne le don et la greffe d'organe.

depuis plus de 18 mois. De plus, certaines provinces ont fait des investissements dans leurs systèmes de DGOT et y ont apporté des changements⁵³, de sorte que dans certaines régions, ces investissements provinciaux pourraient faire double emploi si certaines recommandations applicables à l'échelle nationale de *Passons à l'action* sont mises en œuvre dans leur formulation actuelle. Ce serait le cas des nouveaux registres récemment mis en place par des provinces qui feraient ainsi double emploi avec les systèmes d'enregistrements interprovinciaux que la SCS implanterait. Des communications suivies entre la SCS et les provinces s'imposeront dans le cadre des prochaines étapes (c.-à-d. prise de décisions, mise en œuvre possible) de *Passons à l'action*.

En supposant qu'au moins une recommandation de *Passons à l'action* reçoive l'aval des provinces et territoires, les personnes interrogées jugeaient également nécessaire que le programme de DGOT de la SCS soit financé pour appuyer une mise en œuvre plus intégrale du système national de DGOT. L'opinion générale était que les investissements consentis jusqu'à présent par l'administration fédérale seraient perdus si le programme de DGOT ne se poursuivait pas et s'il n'y avait pas de mise en œuvre sous une forme ou une autre. Plusieurs membres du milieu du DGOT consultés dans le cadre des entrevues ou des sondages craignaient que le processus de consultation ayant précédé l'élaboration du plan *Passons à l'action* n'ait servi à rien s'il n'y avait pas de suivi des décisions et des politiques. Pour résumer, un certain élan et certaines attentes ont été créés au sujet du futur système national de DGOT, mais une fois de plus, la plupart des changements dépendent des décisions attendues des provinces et territoires au sujet de la mise en œuvre de *Passons à l'action*.

Programme de R-D de la SCS

Santé Canada réglemente le sang, un rôle de compétence fédérale, conformément à la *Loi sur les aliments et drogues* et à ses règlements. Pour sa part, la SCS, en tant que fournisseur de sang, mène des activités de R-D qui aident Santé Canada à atteindre son objectif qui est de faire en sorte que le système d'approvisionnement en sang du Canada soit sûr et efficient. L'accord de subvention⁵⁴ entre le Ministère et la SCS et l'information probante provenant d'autres sources (p. ex. entrevues, sondage) confirment que le soutien financier de Santé Canada au programme de R-D de la SCS est compatible avec le mandat du Ministère et complète son rôle de responsable de la réglementation du système d'approvisionnement en sang.

Un autre argument en faveur de la pertinence de l'octroi de fonds publics (FPT) destinés aux activités de R-D d'un fournisseur de sang est l'adoption de modèles semblables ailleurs dans le monde (p. ex. en Australie). D'autres modèles ont toutefois été également observés (ils sont présentés à la section 4.2)⁵⁵.

⁵³ Rappelons que certains changements récents mis en œuvre par les provinces et territoires s'inspirent directement des travaux que la SCS a effectués ainsi que de l'information qu'elle a communiquée dans le cadre du programme de DGOT, y compris pendant l'élaboration de *Passons à l'action*.

⁵⁴ *Grant Agreement between Her Majesty The Queen in Right of Canada as represented by the federal Minister of Health and Canadian Blood Services* (2010).

⁵⁵ D.V. Devine, H.W. Reesink, S. Panzer, D.O. Irving, G.F. Körmöczi, W.R. Mayr, Y. Blais, Y. Zhu, K. Qian, Z. Zhu, A. Greinacher, G. Grazzini, S. Pupella, L. Catalano, L. Vaglio, G.M. Liumbruno, J.W. Smeenk, E.A.J. Josemans, E. Briët, M. Letowska, E. Lachert, J. Antoniewicz-Papis, E. Brojer, H. Gulliksson, M. Scott,

Dans l'ensemble, les opinions sur la pertinence de la participation de Santé Canada au programme de R-D de la SCS s'avèrent différer en fonction du groupe d'intervenants et du niveau de sensibilisation de ceux-ci. Souvent, par exemple, les bénéficiaires de subventions ou de bourses du programme de R-D de la SCS (principalement des chercheurs) n'étaient pas au courant de la participation de Santé Canada, dont le rôle, selon beaucoup d'entre eux, devait se limiter au financement. Par contre, les représentants de Santé Canada ont dit vouloir intervenir davantage auprès de la SCS pour être au courant des travaux prévus dans le secteur de la recherche du programme de R-D de la Société et aider ainsi le Ministère relativement à son rôle de réglementation et à ses priorités⁵⁶. La SCS a pour sa part accueilli favorablement la possibilité d'accroître la coordination et l'échange de connaissances avec Santé Canada, car elle y voyait des avantages en ceci qu'elle comprendrait mieux les besoins et les attentes du Ministère et que cela favoriserait la mobilisation des connaissances au sein du portefeuille de la Santé (c.-à-d. participation de l'ASPC et des IRSC). Le rôle de Santé Canada relativement au programme de R-D de la SCS pourrait donc ne plus se limiter à celui de bailleur de fonds.

Sur un plan plus général, selon l'information probante recueillie de diverses façons (consultation de documents, entrevues, etc.) il serait mutuellement avantageux pour Santé Canada, la SCS et Héma-Québec que ces organismes collaborent plus étroitement dans le dossier de la R-D sur le sang pour discuter de complémentarités ou de synergies et éviter les chevauchements dans le cadre de leurs projets ou de leurs activités de R-D.

Enfin, le rôle de la SCS était généralement perçu comme étant pertinent, y compris sa présence au sein de la communauté internationale du secteur du sang. Cependant, certaines personnes de Santé Canada et d'organismes autres que la SCS remettaient en question l'équilibre entre la recherche fondamentale et la recherche axée sur le développement (notamment sur les activités ou la réglementation) et voyaient d'un bon œil les récents efforts de la SCS – dont témoigne notamment le centre netCAD – pour axer davantage les activités du programme de R-D sur des secteurs prioritaires où les aspects opérationnels entrent en ligne de compte (p. ex. améliorer l'efficacité ou l'efficacités des activités de la SCS liées au sang ou régler certains problèmes ou certains enjeux opérationnels)⁵⁷.

L. Williamson, C. Prowse, J.P. AuBuchon, J.A. López, P. Hoffman, M.P. Busch, P.J. Norris, P. Tomasulo et R.Y. Dodd (2010), « Research And Development ». *Vox Sanguinis*, 99, p. 382-401.

⁵⁶ Selon la *Loi sur les aliments et drogues* et ses règlements, les fournisseurs de sang (la SCS et Héma-Québec) doivent soumettre tout changement opérationnel projeté à l'approbation de Santé Canada.

⁵⁷ La SCS détermine ses secteurs prioritaires et les fait examiner tous les ans par son comité consultatif sur la recherche sur le sang formé d'experts indépendants.

4.2 Rendement

4.2.1 Atteinte des résultats escomptés

Résumé

Dans le cadre des activités du programme de DGOT de la SCS, des normes, des lignes directrices, des pratiques exemplaires et des programmes de formation ont été mis au point et le rapport *Passons à l'action* a été préparé, conformément aux plans de travail. De plus, des progrès ont été enregistrés quant à l'atteinte des résultats escomptés liés à l'amélioration des paramètres de rendement, des normes et de la sensibilisation du public au DGOT.

Le programme de R-D de la SCS a donné lieu à de nombreux produits de connaissances, comme des articles examinés par des pairs et des exposés dans le cadre de conférences, dans les secteurs importants de la recherche fondamentale et appliquée, qui appuient la mission de la SCS. Le programme a également atteint la plupart de ses résultats escomptés, notamment en ce qui concerne le renforcement et le maintien de la capacité de recherche ainsi que la mise au point et la mise à niveau de technologies, d'outils et de procédures pour la production, le transport, l'entreposage et l'utilisation de produits du sang.

Santé Canada a su gérer efficacement le programme de DGOT de la SCS pendant la période d'évaluation. Quant à la gestion du programme de R-D de la SCS, elle a connu une nette amélioration au cours des dernières années. Les extraits de ces activités ont contribué à améliorer la reddition de comptes, à rendre l'exécution des programmes plus ciblée, à accroître l'échange de connaissances et à consolider les liens.

Question : Le programme de DGOT de la SCS produit-il les extraits et les résultats escomptés?

Résultats immédiats et extraits connexes

Comme en témoignent toutes les sources de données, les divers groupes d'intervenants du DGOT de partout au Canada connaissent et comprennent mieux ce que sont le programme de DGOT et les priorités du domaine. Ces intervenants sont notamment des spécialistes en la matière, des fournisseurs de soins ainsi que des membres intéressés du public. Ce sont plus particulièrement les nombreuses activités de consultation et de mobilisation menées par le programme au cours des trois premières années de la période d'évaluation qui ont mené à l'obtention de ces résultats.

Les activités ont donné lieu à des extraits liés aux éléments suivants :

- outils et produits de connaissance, comme des pratiques novatrices, des lignes directrices et des normes, des boîtes à outils, des rapports et des examens de pratiques internationales;

- mesures d'échange et de diffusion d'information, comme la présentation de dizaines d'exposés, la participation à des conférences nationales et internationales, à des forums et à des colloques, ainsi que l'organisation et la réalisation de toute une gamme d'ateliers, de réunions et de rencontres de groupes d'experts;
- création d'un site Web consacré au don et à la greffe d'organes et de tissus au Canada;
- participation à de récentes initiatives de sensibilisation du public (p. ex. campagne Facebook en 2012 dans le cadre de la Semaine nationale de sensibilisation aux dons d'organes et de tissus);
- travaux visant à orienter l'élaboration de *Passons à l'action* et des registres nationaux (qui ont également contribué à comprendre les priorités en matière de DGOT).

Des intervenants du DGOT autres que ceux de Santé Canada et de la SCS ont été consultés dans le cadre de l'évaluation au moyen d'un sondage en ligne et d'entrevues. Ceux-ci devaient formuler des commentaires sur certaines activités financées par Santé Canada dans le cadre du programme de DGOT de la SCS. Ces intervenants connaissaient principalement les priorités du programme de DGOT ainsi que les travaux menés par ce programme en ce qui a trait aux obstacles, aux possibilités et aux recommandations relatives au système national. Ils étaient également au fait de l'élaboration de pratiques novatrices par la SCS. De plus, le dépôt et la publication de *Passons à l'action* ont grandement contribué à faire connaître le programme auprès des gouvernements provinciaux et territoriaux. Depuis, des gouvernements provinciaux et territoriaux ont évalué, chacun de leur côté, leurs capacités, leurs besoins et leurs ressources en vue de définir leur contribution à la stratégie.

De même, des représentants de Santé Canada ont signalé une augmentation de la sensibilisation au sein du Ministère et du gouvernement en général, compte tenu de l'attention accordée au DGOT après le dépôt du plan national. Il y a eu mention d'autres facteurs ayant contribué à faire connaître les questions du DGOT chez les représentants des gouvernements, le milieu du DGOT et le grand public, comme des activités de communication provinciales sur le DGOT et l'histoire d'Hélène Campbell⁵⁸.

Il semble que le programme ait contribué à faire connaître les questions du DGOT auprès du grand public, en particulier grâce aux consultations publiques. Selon les enquêtes sur l'opinion publique, la plupart des Canadiens croient que l'amélioration de l'accès aux organes et aux tissus (83 % et 80 % respectivement) est un enjeu prioritaire⁵⁹. Toutefois, toujours selon ces enquêtes, les Canadiens connaissent encore peu les organisations responsables de ce secteur des soins de santé, tant à l'échelle nationale que provinciale-territoriale, ou ne savent pas vraiment comment indiquer leur intention de faire don de leurs organes et tissus.

⁵⁸ Hélène Campbell, une Canadienne, avait besoin d'une double greffe de poumons. Les médias canadiens et américains se sont grandement intéressés à elle, grâce notamment à Justin Bieber et à Ellen DeGeneres, ce qui a attiré l'attention sur la cause du don d'organes.

⁵⁹ Ipsos Reid. (2010 et 2012). *Views Toward Organ and Tissue Donation and Transplantation*. Préparé pour le compte de la SCS.

Les activités et les extraits du programme ont également donné lieu à une coordination et à une intégration accrues des activités de DGOT entre les groupes d'intervenants au Canada. En effet, plus de 50 % des répondants au sondage, qui représentaient une vaste gamme d'intervenants du DGOT du Canada, ont indiqué que les activités de DGOT de la SCS ont contribué à ce résultat dans une grande ou une très grande proportion (Table 8). Pour 32 % des répondants, les activités ont contribué au résultat dans une proportion moyenne. Dans l'ensemble, les personnes rencontrées en entrevues et les répondants au sondage ont indiqué que la SCS a contribué à rassembler les groupes d'intervenants du DGOT, notamment au moyen de consultations, de mesures concertées et d'ateliers sur divers sujets liés au DGOT (divers extraits d'échange et de diffusion d'information). La communication accrue et les relations de travail entre les intervenants du DGOT ont directement contribué à accroître la collaboration et la normalisation des pratiques entre les différents gouvernements et au sein de ceux-ci (p. ex. amélioration de l'uniformité entre les provinces, coordination de la mise au point d'algorithmes d'attribution des organes). Il a également été fait mention d'une collecte de données mieux coordonnée grâce aux mesures de DGOT de la SCS, en particulier en ce qui concerne le don de tissus.

Tableau 8 D'après vos connaissances sur les activités liées au DGOT, dans quelle proportion les activités ont-elles contribué à ce qui suit?

| Contribution | 1- Pas du tout | 2 | 3 – Proportion moyenne | 4 | 5 – Très grande proportion | Je ne sais pas/sans objet |
|---|----------------|------|------------------------|------|----------------------------|---------------------------|
| a) Amélioration de la coordination et de l'intégration des activités dans le système de DGOT à l'échelle nationale | 3 % | 5 % | 32 % | 32 % | 21 % | 8 % |
| b) Amélioration des paramètres de rendement pour le système de DGOT | 0 % | 6 % | 41 % | 26 % | 15 % | 12 % |
| c) Amélioration des normes d'agrément pour les hôpitaux ayant un programme de dons et de greffes | 0 % | 9 % | 25 % | 31 % | 19 % | 16 % |
| d) Augmentation de l'utilisation de pratiques novatrices et de recommandations dans les milieux de soins | 0 % | 9 % | 34 % | 28 % | 19 % | 9 % |
| e) Augmentation de la création ou de l'adoption de politiques, de normes ou de règlements nouveaux ou révisés relativement au DGOT | 3 % | 16 % | 29 % | 26 % | 16 % | 11 % |
| f) Augmentation de l'adoption et de l'utilisation de paramètres de rendement nouveaux ou améliorés pour le système national de DGOT | 0 % | 15 % | 26 % | 29 % | 12 % | 18 % |

Nota : Cette question a été posée à tous les répondants du domaine du DGOT (N=38 répondants). Les points a) à c) représentent des résultats immédiats, tandis que les points d) à f) représentent des résultats intermédiaires.

La contribution financière permanente de Santé Canada au CCDT et au programme de DGOT de la SCS a permis de soutenir divers types d'activités nationales coordonnées et d'extraits (p. ex. élaboration et promotion permanente de pratiques novatrices, réalisation de travaux stratégiques et normalisation de pratiques de laboratoire) qui soutiennent indirectement la création et la mise

en œuvre des trois registres nationaux de patients⁶⁰. Les intervenants ont souvent dit des registres nationaux de patients – qui bénéficient d'un financement provincial-territorial – qu'ils constituent un élément clé du programme de DGOT de la SCS. Bon nombre de répondants au sondage et de personnes interrogées ont mis en évidence ce lien synergique entre les activités financées par Santé Canada et celles financées par les provinces et territoires.

Le programme a également consacré des efforts et des ressources considérables pour déterminer les principaux obstacles et les stratégies connexes pour améliorer le rendement⁶¹ du système canadien de DGOT. Consultations avec des professionnels de la santé, le public et des experts du monde entier, ainsi qu'examen des pratiques internationales pour déterminer des stratégies applicables au contexte canadien figurent parmi les extrants découlant de ces activités. Ces extrants ont mené à la production d'un document, intitulé *Case for Change* (2010).

De plus, compte tenu des occasions qui se présentaient pour améliorer et normaliser plus avant les pratiques de DGOT, la SCS a dirigé des travaux continus visant à mettre au point des lignes directrices et des pratiques novatrices (p. ex. détermination de la mort) ainsi que des programmes de formation professionnelle de manière à promouvoir la collaboration, la coopération et la mise en œuvre partout au Canada.

À la suite des examens et du processus de consultation, les paramètres du rendement existants ont été modifiés et de nouveaux paramètres ont été définis. Par conséquent, le résultat immédiat associé aux paramètres de rendement a été atteint. Le programme a su mettre au point de nouveaux paramètres de rendement pour le système⁶² et des normes d'agrément pour les hôpitaux ayant un programme de don et de greffe. À ce jour, grâce aux travaux du comité

⁶⁰ Les registres sont les suivants : Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (Registre LDPE); Liste d'attente nationale pour un organe (Liste Now); Registre des patients hyperimmunisés (Registre HSP). Le Registre LDPE a déjà permis de réaliser 144 greffes qui n'auraient pu se faire en l'absence d'un tel registre. Voir <http://www.organesettissus.ca/>.

⁶¹ Le terme « rendement » est utilisé pour de nombreux niveaux et éléments du programme de DGOT. Premièrement, le programme vise à améliorer le rendement du système de DGOT, lequel est associé à nombre de paramètres de rendement en ce qui a trait à l'utilisation d'organes et de tissus et aux résultats pour les patients. Deuxièmement, la SCS évalue son rendement en tant qu'organisation (y compris le programme de DGOT) au moyen d'un tableau de bord équilibré – un outil de gestion interne pour toute une gamme de paramètres de rendement opérationnels, notamment pour le système de DGOT. Troisièmement, un cadre de mesure du rendement est mis au point pour permettre à Santé Canada de surveiller et de superviser le programme de DGOT, conformément à l'accord de contribution. Le cadre comprend des indicateurs (ou paramètres) de rendement à l'intention des gestionnaires de Santé Canada qui pourraient différer des paramètres utilisés pour évaluer le rendement du système de DGOT ou le rendement opérationnel de la SCS.

⁶² Les paramètres de rendement du système comprennent notamment des indicateurs de l'efficacité et de l'efficacité du système de DGOT, notamment en ce qui a trait à l'utilisation d'organes et de tissus et aux résultats pour les patients. Une vaste gamme de paramètres pourraient servir à décrire le rendement du système, par exemple : nombre total de donneurs d'organes et de tissus; nombre de dons de donneurs décédés; taux de donneurs par habitant; taux d'aiguillage de donneurs; nombre d'allogreffes produites qui respectent les critères de qualité du système; taux de conversion (proportion de personnes admissibles qui deviennent des donneurs); nombre de greffes par donneur; nombre de greffes; délai entre l'aiguillage et l'inscription sur une liste d'attente; temps passé sur la liste d'attente; nombre de personnes inscrites sur une liste d'attente qui décèdent avant la greffe; taux de survie des receveurs après un an; réaction indésirable; confiance du public et des professionnels de la santé dans le système de DGOT; coût par greffe.

d'experts sur le don d'organe, il y a eu mise au point de quatre paramètres cliniques détaillés⁶³. Par ailleurs, le document *Passons à l'action* propose d'autres mesures et objectifs de rendement relatifs au don et à la greffe d'organes et de tissus⁶⁴. De plus, la SCS poursuit sa collaboration avec Agrément Canada pour offrir soutien et conseils dans le cadre de la création de normes d'agrément (normes sur le don d'organes et de tissus de donneurs décédés, normes sur le don d'organes de donneurs vivants et normes sur la transplantation d'organes et de tissus) et de l'amélioration des normes existantes (normes relatives aux services d'urgences et de soins intensifs).

Le cadre d'agrément amélioré pour le DGOT prévoit également des mesures du rendement associées au DGOT. Au titre de ce cadre, des normes nouvellement créées (accompagnées de six indicateurs de rendement) ont été mises à l'essai dans plus d'une dizaine d'hôpitaux partout au Canada. D'ici à ce que ces nouvelles normes soient mises en œuvre, les normes améliorées sont utilisées dans 114 services d'urgence et 72 unités de soins intensifs dans tout le pays.

Résultats intermédiaires

Nombre de sources de données font état de progrès quant à l'atteinte des résultats intermédiaires relatifs à l'adoption de connaissances, de politiques et de pratiques de soins nouvelles ou modifiées (p. ex. recommandations pour les milieux cliniques et les laboratoires). Ce résultat dépend bien souvent des travaux entrepris au titre de l'accord de contribution précédant, par exemple sur des questions associées à la détermination neurologique du décès⁶⁵. D'ailleurs, les réponses aux sondages effectués dans le cadre de l'évaluation (tableau 8) et à un sondage réalisé à la demande de la SCS sur les pratiques novatrices recommandées appuient ce résultat. Bien que le sondage de la SCS ait été mené auprès d'un petit échantillon (26 répondants) de praticiens du DGOT du Canada, les résultats révèlent que les pratiques novatrices mises au point par la SCS sont jugées pertinentes et utiles, et qu'elles contribuent positivement au rendement du système de DGOT, donnant lieu à une augmentation du taux de dons et du nombre de greffes réussies⁶⁶.

Les conclusions de l'évaluation mettent en évidence de nombreux autres exemples liés à ce résultat, notamment ceux qui suivent.

- La politique relative à la liste de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (LDPE) et à la répartition des dons au Canada. Cette politique a servi à mettre au point l'algorithme du registre pour jumeler donneurs et receveurs et attribuer les dons au

⁶³ SCS (2012). *System Performance – Progress Report on Aligned National System Measures and Definitions*.

⁶⁴ Voir pages 73 et 122 dans : SCS. (2011). *Passons à l'action – Plan stratégique pour faciliter le don et la greffe d'organe et de tissu au Canada*. À l'adresse suivante : <http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2012/06/OTDT-INDX-final-C2A-fr.pdf>.

⁶⁵ Étant donné que la plupart des dons d'organes au Canada proviennent de personnes chez qui la mort cérébrale a été constatée, le processus et la procédure employés pour déterminer le décès de la personne en fonction de critères neurologiques ou cérébraux ont des incidences importantes sur les dons d'organes. Les travaux du CCDT et de la SCS ont contribué à mettre au point des guides de pratiques novatrices pour la détermination neurologique du décès et à les mettre en œuvre.

⁶⁶ Ipsos Reid. (2012). *Canadian Blood Services OTDT Leading Practice Recommendations – Draft Summary of Findings*.

Canada. Elle est mise à jour chaque année en fonction des données de modélisation et des résultats. À ce jour, l'algorithme a permis de jumeler près de 200 patients inscrits sur la liste LDPE.

- La normalisation des politiques de remboursement des donneurs de diverses provinces.
- L'élaboration de pratiques pour le don après un décès par arrêt cardiocirculatoire.
- La désignation de médecins spécialistes des dons dans certaines provinces (dont le Manitoba) en fonction de pratiques exemplaires déterminées et transmises par la SCS.

Le résultat à moyen terme associé à l'adoption et à l'utilisation de paramètres de rendement semble avoir été atteint dans une proportion moyenne (tableau 8). Une adoption à grande échelle de ces paramètres repose principalement sur les directives que donneront les provinces et territoires quant aux recommandations de *Passons à l'action* et sur les travaux de coordination continus avec les principaux partenaires, comme l'ICIS ainsi que le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, l'organisme de collecte d'organes (OCO) et les centres de transplantation. En ce qui a trait à l'utilisation accrue d'un cadre d'agrément pour le DGOT, les résultats de l'étude pilote sur les nouvelles normes n'avaient pas encore été publiés au moment de l'évaluation. Toutefois, les données empiriques (déclarées par les personnes interrogées) indiquent que les normes plus strictes ont été bien acceptées ou reçues.

D'après l'évaluation, les plans de travail annuels et révisés du programme de DGOT ont été largement respectés, conformément à l'accord de contribution conclu avec Santé Canada. Toutefois, il faudra probablement plus de temps que prévu pour atteindre les objectifs à moyen et à long terme du programme. Les travaux continus de mise en œuvre d'un système national de DGOT au Canada comportent de nombreux obstacles, comme la complexité du système canadien de DGOT, la variabilité de la capacité de DGOT et des besoins en DGOT de chaque province et territoire, ainsi que la nécessité de se fier à la volonté des provinces et territoires à atteindre les objectifs du programme.

Dans ce contexte, les provinces et territoires ont mis environ 18 mois pour examiner *Passons à l'action* après son dépôt par la SCS, soit plus de temps que ne l'avait prévu la SCS. C'est l'une des raisons qui expliquent les progrès modestes pour de nombreux résultats intermédiaires du programme de DGOT. Par exemple, certaines des activités prévues par la SCS pour la mise en œuvre de *Passons à l'action* n'ont pu être exécutées comme prévu. Par conséquent, la SCS doit ajuster son plan de travail pour les deux dernières années de l'accord de contribution avec Santé Canada. C'est donc dire que l'ampleur de la réalisation des résultats à moyen et à long terme dépendra de l'orientation qui sera prise quant à la mise en œuvre des recommandations formulées dans *Passons à l'action*⁶⁷.

À la demande des provinces et territoires, la SCS a récemment analysé des recommandations formulées dans *Passons à l'action* afin d'en définir l'ordre de priorité et de proposer des options quand à l'ordre de mise en œuvre des recommandations sur une longue période, compte tenu du cadre financier actuel. D'ailleurs, la SCS et les provinces et territoires ont tenu des réunions au

⁶⁷ Il convient de souligner que les provinces et territoires pourraient décider de ne pas mettre en œuvre les recommandations ou de les mettre en œuvre en tout ou en partie.

début de 2013 qui devraient contribuer à définir l'orientation quant aux éléments centraux de *Passons à l'action*. Il pourrait notamment s'agir de déterminer quelles sont les recommandations prioritaires et de préciser les obligations de rendre compte de la SCS et des gouvernements provinciaux et territoriaux dans un système interprovincial intégré, comme il est prévu dans *Passons à l'action*. Dans l'ensemble, les réponses obtenues dans le cadre des entrevues et des sondages indiquent que la SCS et les provinces et territoires doivent continuer à entretenir des relations soutenues pour les prochaines étapes de *Passons à l'action*. Ils doivent notamment accroître la communication, la consultation et la coordination.

Résultats à long terme

Étant donné qu'aucune mesure n'a été prise au titre de *Passons à l'action*, il n'y a eu que de faibles progrès quant aux résultats à long terme que sont l'amélioration de l'accès, de l'équité et de la transparence pour tous les patients en attente d'une greffe d'organe ou de tissus ainsi que l'amélioration de la confiance du public dans le système canadien de greffes. Cependant, des réussites sont tout de même confirmées pour de nombreux secteurs du programme de DGOT. À cet égard, la plupart des personnes interrogées et de 70 % à 80 % des répondants au sondage ont formulé des commentaires positifs quant à la capacité générale du programme de DGOT d'atteindre ses résultats escomptés à long terme. Cet optimisme repose principalement sur les éléments suivants :

- i) le niveau de qualité élevé de la stratégie présentée dans *Passons à l'action*⁶⁸ et sa capacité de répondre aux besoins des Canadiens (en supposant qu'il y aura mise en œuvre de mesures à moyen et à long terme au titre de certaines recommandations);
- ii) le fait que les provinces et territoires ont réitéré leur engagement à l'égard de l'atteinte de ces résultats à long terme⁶⁹;
- iii) les premières réussites du programme de DGOT de la SCS relatives à l'accroissement de la normalisation ou de l'utilisation des pratiques exemplaires.

Question : Le programme de R-D de la SCS produit-il les extrants et les résultats escomptés?

Résultats immédiats et extrants connexes

À l'issue de l'évaluation, il semble que les membres de la SCS et les membres du milieu de la science et de la médecine de la transfusion, y compris les intervenants gouvernementaux, connaissent mieux qu'avant les travaux de recherche, les connaissances et les outils produits ou soutenus par la SCS.

⁶⁸ Il convient de souligner que la revue de la littérature réalisée pour la présente évaluation a confirmé que nombre de recommandations formulées dans *Passons à l'action* correspondaient étroitement aux pratiques exemplaires déclarées par d'autres provinces et territoires.

⁶⁹ En ce qui concerne la participation de Santé Canada à un prochain accord de contribution, il a été convenu de renouveler l'accord pour un an afin de permettre aux gouvernements FPT d'étudier les étapes suivantes.

En ce qui a trait aux extraits, les travaux de recherche soutenus par la SCS ont donné lieu à un grand nombre de produits de connaissance et de diffusion, en particulier à des articles dans des revues spécialisées avec comité de lecture et à des présentations à l'occasion de conférences (tableau 9). En moyenne, chaque scientifique de la SCS publie annuellement trois ou quatre articles dans des revues spécialisées avec comité de lecture, un résultat élevé d'après des experts externes interrogés⁷⁰. De plus, la SCS a organisé (parfois en collaboration avec Héma-Québec) plusieurs symposiums ou forums, ou y a participé, en vue de diffuser et d'échanger les connaissances les plus récentes sur des éléments relatifs aux activités du système d'approvisionnement en sang et aux domaines de la science et de la médecine de la transfusion. Par ailleurs, des chercheurs bénéficiant de l'appui de la SCS produisent régulièrement des rapports techniques (environ 30 par année) et du matériel didactique pour les membres de la SCS et des publics externes (de 50 à 100 documents par année). Les médias ont d'ailleurs présenté certains travaux de recherche soutenus par la SCS⁷¹.

Tableau 9 Est-ce que les travaux de recherche soutenus par la SCS ont produit les résultats suivants depuis 2008?

| Résultats | Oui | Non | Je ne sais pas/ sans objet |
|---|------|------|-------------------------------|
| Produits de diffusion des connaissances (publications revues par un comité de lecture, présentations dans le cadre de conférences, guides de pratique, rapports techniques, etc.) | 99 % | 1 % | 0 % |
| Outils, technologies, processus et gammes de produits nouveaux ou améliorés (y compris des brevets) | 35 % | 56 % | 10 % |
| Réseaux et partenariats de collaboration | 66 % | 14 % | 6 % |

Nota : La question a été posée à tous les répondants (N=71 répondants).

La plupart des chercheurs financés par la SCS ayant répondu au sondage (près de 80 %) sont d'avis que les priorités de la SCS en matière de recherche sont appropriées. Cette conclusion s'appuie sur les données mises en évidence dans l'examen du rendement du programme de R-D en 2010 ainsi que par les principaux informateurs consultés dans le cadre de l'évaluation. De plus, les sondages, les entrevues et les documents révèlent une perception positive des travaux de recherche soutenus par la SCS tant au pays qu'à l'étranger, et en particulier aux États-Unis⁷².

⁷⁰ D'après les données présentées dans les rapports annuels sur les activités de R-D de la SCS. En comparaison, des chercheurs de renommée mondiale de l'Alberta Prion Research Institute (APRI), financés par l'Alberta Ingenuity Fund, publient en moyenne 3,57 articles par année. Cette comparaison n'est pas parfaite, compte tenu des différences entre les contextes opérationnels de l'APRI et de la SCS, mais elle permet de valider les perceptions des personnes interrogées sur la grande quantité d'extraits produite par les chercheurs de la SCS. Voir le document suivant (en anglais seulement) : <http://www.albertatechfutures.ca/LinkClick.aspx?fileticket=GrtgCMTzSwA%3d&tabid=139>.

⁷¹ Compilation faite par Science-Metrix en fonction de l'information tirée de la base de données de suivi des activités d'apprentissage par rapport aux activités médicales et scientifiques de la SCS.

⁷² KPMG. (2010). *Canadian Blood Services Research and Development (R&D) Program Performance Review – Final Report*.

Toutefois, ce sont principalement des données empiriques et des perceptions exprimées par des intervenants qui ont permis de déterminer la mesure dans laquelle ces extrants ont contribué à accroître la connaissance et la compréhension. Par exemple, lorsqu'il leur a été demandé de démontrer une connaissance accrue, les intervenants ont mentionné des indicateurs indirects, comme les dossiers de publication de chercheurs de la SCS et de chercheurs financés par la SCS, la participation de ces chercheurs à des réunions nationales et internationales (États-Unis) d'organisations professionnelles regroupant chercheurs et praticiens, ainsi que les récentes mesures prises par la SCS et la DGPS de Santé Canada pour faire connaître le programme de R-D à Santé Canada. L'évaluation n'a cependant pas permis de dégager des données plus concrètes permettant de mesurer l'accroissement de la connaissance et de la compréhension. En fait, il n'y avait pas de données permettant d'établir un niveau de référence de la connaissance (c.-à-d. avant le début de la période visée par l'évaluation). En outre, les membres de la collectivité de R-D sur le sang semblent entretenir des relations très étroites et considérer que la SCS est un partenaire clé. Il pourrait donc y avoir peu de possibilités d'accroître cette connaissance chez les chercheurs et les praticiens déjà actifs dans le domaine.

À l'opposé, les données (c.-à-d. la base de données de suivi sur le maintien en poste des chercheurs et des techniciens formés par la SCS en matière de recherche sur le sang) ont montré que la plus grande contribution du programme de R-D de la SCS repose sur la constitution et le maintien d'une capacité de recherche en science et en médecine de la transfusion. Ce résultat a été obtenu grâce aux composantes relatives à la formation et au personnel (p. ex. promotion des occasions d'apprentissage et offre de subventions et de bourses, y compris le partenariat SCS-IRSC) du programme de R-D. Des données sur la constitution et le maintien d'une capacité de recherche en science et en médecine de la transfusion ont été mises en évidence pour la première fois dans les conclusions de l'examen du rendement de 2010⁷³. Ainsi, un nombre accru de chercheurs et de techniciens suivent une formation en science transfusionnelle et demeurent dans ce domaine de recherche. De plus, la plupart des intervenants interrogés (plus de 75 % des chercheurs participant au sondage et de nombreuses personnes interrogées) ont indiqué que le programme a contribué à attirer des chercheurs dans les secteurs liés au sang, ce qui permet d'assurer le maintien de la capacité et de l'expertise canadiennes. Les données issues des sondages révèlent également que les bourses d'études supérieures et postdoctorales offertes par la SCS ont eu une incidence importante sur l'avancement professionnel des bénéficiaires, notamment grâce aux occasions de tisser des liens et à l'établissement de partenariats relatifs à la recherche sur le sang. Environ 70 % des boursiers de la SCS qui ont répondu au sondage ont également dit que les conclusions de leurs travaux de recherche étaient utilisées dans le secteur des soins de santé.

Nombre de sources de données font état de résultats associés à la collaboration et aux partenariats avec différentes organisations au Canada, notamment les IRSC, des universités, des hôpitaux de recherche et des organisations provinciales et internationales, comme l'Organisation mondiale de la Santé. Selon les réponses au sondage, le programme de R-D a permis d'accroître la capacité des chercheurs soutenus par la SCS à collaborer avec leurs collègues et à participer à des partenariats ou à des réseaux, ou à en créer. Deux tiers des bénéficiaires de financement de la

⁷³ *Ibidem.*

SCS ont indiqué que leurs travaux de recherche financés par la SCS ont contribué à l'établissement de réseaux et à de partenariats de collaboration (Tableau 9). Il convient également de noter que les exigences en matière de « participation » pour l'obtention de subventions internes de la SCS ont été modifiées depuis 2011 (c.-à-d. que l'équipe présentant une demande de subvention doit comprendre un chercheur adjoint de la SCS, un chercheur de la SCS et un membre du personnel médical de la SCS). Cette exigence vise à favoriser le recours aux réseaux et aux partenariats. D'après les entrevues et l'examen du rendement de 2010 du programme de R-D, le partenariat entre la SCS et les IRSC et le modèle de centres de recherche des IRSC – qui comprend des partenariats officiels et officieux avec des universités et des établissements hospitaliers partout au Canada (p. ex. Hôpital général d'Ottawa, Université McMaster) – ont favorisé des collaborations essentielles pour permettre au programme de R-D de la SCS de réaliser son mandat⁷⁴.

Toutefois, comme il n'y avait pas de données de référence sur les collaborations préexistantes, il a été difficile d'évaluer ou de mesurer objectivement dans quelle mesure le programme de R-C a contribué à accroître la collaboration au pays et à l'étranger au cours des cinq dernières années. De plus, le petit nombre de chercheurs constituant la communauté de R-D sur le sang limite la capacité d'établir un grand nombre de collaborations dans le domaine. Néanmoins, les résultats de l'évaluation montrent que les collaborations et les partenariats ont permis de mettre à profit les ressources et l'expertise, en particulier le modèle de centres de recherche et le partenariat avec les IRSC, et ont contribué à échanger des connaissances et à renforcer les capacités.

Ce sont les bénéficiaires de financement de la SCS qui ont fourni les données les plus tangibles de la collaboration. Plus de la moitié des répondants ont indiqué que le programme de R-D de la SCS a facilité l'établissement de nouveaux liens et le maintien de collaborations, principalement avec des chercheurs de la SCS et de l'extérieur (dans la même discipline ou d'autres) et, dans une moindre mesure (40 %), avec le secteur des soins de santé. Les réponses font état de très peu de collaboration avec Santé Canada, ce qui pourrait avoir une incidence sur l'utilisation de la R-D sur le sang pour orienter les politiques réglementaires et les travaux scientifiques. Par ailleurs, un petit nombre de répondants (13 %) ont fait état de collaborations avec le secteur privé, dont au moins la moitié datait depuis peu.

Toutes les sources de données montrent que le programme de R-D a favorisé la mise au point ou la mise à jour de technologies, de procédures et d'outils relatifs à la production, au transport, à l'entreposage et à l'utilisation de produits sanguins. Environ un tiers des répondants au sondage ont déclaré produire de tels extraits (Tableau 9). Ces extraits issus de travaux de recherche financés par la SCS ont été appliqués à la pratique dans une certaine mesure et utilisés pour la prise de décisions fondées sur des données probantes. D'après les résultats des entrevues, des sondages et de l'examen des documents, cette utilisation des extraits a principalement eu lieu au sein de la SCS. Par exemple, la SCS a utilisé les résultats de recherche pour corriger ou améliorer des opérations en accroissant la sécurité et l'efficacité de produits ou de processus. Mentionnons plus particulièrement le centre de recherche appliquée (NetCAD), semblable à un petit centre de transfusion autonome au sein de la fonction de perfectionnement de la SCS, qui

⁷⁴ KPMG. (2010). *Canadian Blood Services Research and Development (R&D) Program Performance Review – Final Report*.

est perçu comme un élément clé du programme. Celui-ci a examiné des procédures modifiées et mis à l'essai de nouvelles technologies, contribuant ainsi à résoudre des problèmes et des difficultés d'ordre opérationnel et à accroître la sécurité et l'efficacité des activités du système d'approvisionnement en sang de la SCS.

Le portefeuille de propriété intellectuelle de la SCS continue de croître. Par exemple, en 2011-2012, la SCS s'est vu délivrer cinq brevets par le United States Patent Office et trois par l'Office européen des brevets. De plus, dans le cadre des sondages, quelques-uns des chercheurs interrogés qui ne travaillent pas pour la SCS ont indiqué avoir présenté des demandes de brevet ou obtenus des brevets à la suite de travaux de recherche financés par la SCS depuis 2008.

Certains résultats issus de la R-D ont également été utilisés et appliqués à l'extérieur de la SCS (p. ex. dans le secteur de la santé). Par exemple, des connaissances découlant de travaux de R-D de la SCS ont été utilisées dans des secteurs comme les pratiques cliniques ainsi que l'entreposage et l'utilisation de sang et de produits sanguins.

Voici quelques exemples marquants de l'application et de l'adoption de résultats de travaux de R-D au sein de la SCS et à l'extérieur de celle-ci.

- Optimisation de la méthode de la couche leuco-plaquettaire pour la production de produits sanguins (processus de centrifugation utilisé dans la fabrication de produits sanguins), ce qui a donné lieu à une amélioration de la sécurité et de l'efficacité des pratiques internes.
- Analyses sélectives relatives à des pathogènes rares qui ont mené à des économies importantes pour les contribuables canadiens.
- Prolongation de la durée d'entreposage du plasma décongelé, ce qui a grandement réduit le gaspillage de ce type de produits dans les hôpitaux.
- Entreprise biotechnologique utilisant la technologie ThromboLUX^{MC}.

Des travaux réalisés dans le cadre du programme de R-D de la SCS ont également servi à orienter des propositions de règlement présentées à Santé Canada⁷⁵ en vue d'approuver des modifications se rapportant notamment à la fabrication de produits sanguins et à la durée d'entreposage de ces produits. Ces modifications ont mené (ou, dans le cas des présentations en attente d'une approbation, devraient mener) à des pratiques plus efficaces et plus efficaces, comme limiter les utilisations inefficaces (ou pertes) sans compromettre la sécurité ou la qualité du sang ou des produits sanguins.

Résultats intermédiaires et à long terme

Dans l'ensemble, les conclusions relatives aux résultats immédiats montrent que les travaux de R-D de la SCS ont contribué à assurer la sécurité et la qualité du sang et des produits sanguins ainsi qu'un approvisionnement en sang et en produits sanguins. Il est cependant trop tôt pour dire dans quelle mesure il est possible de produire les résultats escomptés à moyen et à long terme.

⁷⁵ Conformément à la *Loi sur les aliments et drogues* et son règlement d'application. Voir l'article 0.

Certaines données probantes semblent indiquer qu'une utilisation accrue de l'information et des produits financés par la SCS permettrait d'obtenir les résultats escomptés. Les réponses au sondage font état d'une utilisation faible à moyenne des résultats issus de la recherche financée par la SCS, tant au sein de cette organisation qu'à l'extérieur de celle-ci, mais les données tirées des sondages sont limitées pour ce résultat⁷⁶. Peut-être qu'il était trop tôt pour utiliser certains résultats issus de travaux de R-D ou que certaines conditions préalables (p. ex. approbations réglementaires, transfert de technologie ou commercialisation) n'avaient pas été satisfaites pour en permettre l'utilisation dans la pratique. En effet, il ne faut pas sous-estimer les délais d'exécution pour obtenir ces types de résultats, particulièrement en recherche fondamentale. De plus, selon d'autres sources d'information (p. ex. entrevues et revue de la littérature), étant donné que les chercheurs financés par la SCS communiquent ou échangent peu avec les utilisateurs des résultats de recherche, ils ne savent pas toujours comment leurs travaux sont utilisés ni quels sont les domaines de recherche auxquels s'intéressent les utilisateurs.

D'après l'examen du rendement du 2010⁷⁷, le programme de R-D de la SCS ne dispose pas d'un plan stratégique clair, axé sur les besoins scientifiques et opérationnels. De même, certaines personnes interrogées ont indiqué qu'une meilleure harmonisation des activités de R-D avec les besoins opérationnels, réglementaires et scientifiques pourrait mener à une utilisation accrue des résultats de travaux de R-D. Toutefois, les intervenants reconnaissent généralement que pour réagir adéquatement aux questions émergentes et à l'évolution des contextes (p. ex. pathogènes, nouvelles technologies, percées scientifiques et besoins réglementaires et opérationnels), il est important de conserver la souplesse et de maintenir de vastes secteurs d'expertise et de capacité en matière de R-D.

En ce qui concerne les éléments susmentionnés, l'évaluation a permis de mettre en évidence de nombreux secteurs pour lesquels la SCS agit déjà. Pour donner suite à l'examen du rendement effectué en 2010, la SCS apporte différentes améliorations au programme⁷⁸ et détermine les grands secteurs prioritaires de R-D⁷⁹. De plus, afin de respecter les obligations de rendre compte de Santé Canada, la SCS a mis au point un plan de travail axé sur les projets et les programmes, lequel décrit les activités proposées, le calendrier d'exécution, les avantages prévus et les groupes responsables pour 2012-2013. Ce plan et les plans annuels subséquents devraient contribuer à consolider la planification et l'exécution des programmes et faire en sorte que la SCS obtienne les résultats escomptés pour le programme de R-D. Pour l'instant, le plan de

⁷⁶ Étant donné que la SCS n'effectue pas de suivi actif ni de compilation de ces renseignements, le sondage était le principal outil de collecte de données pour ce résultat. Cependant, comme il est expliqué dans la section sur les limites (section 3.6), le sondage a été effectué auprès de chercheurs financés par la SCS, et ce groupe comportait peu d'utilisateurs des résultats de travaux de R-D dans les secteurs des soins de santé et de la politique ainsi que du secteur privé. Il aurait été utile d'obtenir des commentaires des utilisateurs pour évaluer ce résultat, mais il a été impossible d'effectuer un sondage directement auprès de ces personnes, compte tenu du budget du projet d'évaluation.

⁷⁷ KPMG. (2010). *Canadian Blood Services Research and Development (R&D) Program Performance Review – Final Report*.

⁷⁸ SCS. (s.d.). *Management Response to the KPMG Review of the Canadian Blood Services Research & Development Program*.

⁷⁹ D. Devine. (2012). *Research & Development in Transfusion Science: Strategies to Meet the Needs of Canada's Blood System*.

travail n'est harmonisé avec aucun modèle logique ni aucun cadre de mesure du rendement. Santé Canada a cependant inclus ces outils dans l'accord de contribution actuel. Enfin, la mise en place d'une nouvelle fonction « recherche et éducation » devrait également faciliter l'apport d'un grand nombre de changements aux politiques et à la pratique par le truchement d'une vaste utilisation des connaissances et de l'innovation (résultats à long terme). Dans l'ensemble, bien que les intervenants considèrent en général que les modifications récentes au programme de R-D constituent des signes positifs de progrès, il est trop tôt pour évaluer leur incidence sur les résultats à long terme.

Question : Santé Canada produit-il les extrants et les résultats escomptés?

Toutes les sources de données confirment que Santé Canada participe activement à la gestion des programmes de R-D et de DGOT. Conformément à l'accord de financement conclu pour chaque programme, du personnel de Santé Canada a effectué un suivi du rendement, formulé des commentaires (au besoin) et effectué chaque année une évaluation du risque pour chaque programme. D'après l'évaluation, le risque associé au programme de R-D a toujours été faible, tandis que le risque associé au programme de DGOT est moyen⁸⁰. De plus, l'évaluation a permis de constater que la gestion des deux programmes s'est améliorée pendant la période visée par l'évaluation, ce qui a donné lieu à une amélioration des relations, de la reddition de comptes et de l'exécution des programmes.

Programme de DGOT de la SCS

Depuis décembre 2008, la DGPS a pris la relève de la DGPSA en ce qui concerne la supervision du programme de DGOT. Peu après, du personnel de la DGPS a commencé à travailler en étroite collaboration avec la SCS afin de mettre au point un plan de travail quinquennal, un cadre de mesure du rendement ainsi qu'une structure et des formulaires de reddition de comptes qui conviennent aux deux parties. Par la suite, le Ministère a supervisé avec diligence le rendement du programme de DGOT et transmis des commentaires détaillés à la SCS sur les rapports trimestriels du programme, comme en témoignent nombre de documents examinés dans le cadre de la présente évaluation⁸¹. D'ailleurs, les deux groupes d'intervenants (c.-à-d. personnel de Santé Canada et de la SCS) n'ont pas manqué de souligner que ces activités et les bonnes relations de travail entre les deux organisations ont offert des avantages. Plus particulièrement, les activités ont contribué à améliorer les rapports sur le rendement de la SCS au titre de ses obligations de rendre compte. Peut-être plus important encore, les activités ont contribué à améliorer la gestion et l'exécution du programme. Par exemple, la SCS a tiré des avantages de l'exercice en veillant à ce que les activités menées au titre de l'accord de contribution demeurent axées sur les secteurs prioritaires et à ce que les extrants soient produits conformément à l'accord de contribution.

⁸⁰ Compte tenu des documents fournis par Santé Canada décrivant les évaluations du risque menées (p. ex. formulaires remplis et outils) pour chaque programme (de 2009 à 2012).

⁸¹ Santé Canada a fourni de nombreux documents faisant état de commentaires et de discussions sur les extrants de la gestion de programme.

De surcroît, le personnel de la DGPS a transmis les rapports trimestriels de la SCS aux divisions concernées de Santé Canada (p. ex. celles responsables des relations FPT, des priorités stratégiques et de l'analyse) afin de leur donner plus de contexte sur les questions de DGOT et d'améliorer ainsi les commentaires formulés à l'intention de la SCS sur les activités de DGOT. L'entreprise de ce processus et sa coordination par la DGPS ont également contribué à consolider les liens et l'échange de connaissances au sein du Ministère. Par exemple, selon des représentants de Santé Canada ne faisant pas partie de la DGPS, cette méthode d'échange de connaissances a été utile pour orienter leurs travaux stratégiques et réglementaires (p. ex. pour préparer des séances d'information).

Programme de R-D de la SCS

Par le passé, les exigences redditionnelles imposées aux bénéficiaires de subventions fédérales étaient minimales (p. ex. bilan financier annuel). Par conséquent, Santé Canada n'avait au départ que peu d'attentes envers le programme de R-D de la SCS et y participait peu. Après avoir rendu officiel l'accord de financement avec la SCS en 2010-2011, la DGPS a commencé à participer plus activement à la gestion du programme de R-D de la SCS. Des améliorations ont par la suite été constatées au chapitre de la reddition de comptes et des relations, comme il est décrit ci-après. Par ailleurs, le niveau de participation du Ministère ainsi que la rigueur des exigences redditionnelles augmenteront lorsque s'effectuera la transition de l'accord de subvention à l'accord de contribution en 2013-2014.

De l'avis de divers intervenants, cette stratégie de gestion accrue de programme a eu des effets positifs. Par exemple, ils ont fait état d'une relation de travail renforcée et d'une meilleure communication bidirectionnelle entre Santé Canada et la SCS, d'une reddition de comptes annuelle plus complète à Santé Canada (p. ex. budget planifié et plan de travail) et de travaux continus pour mettre au point des formulaires de reddition de comptes (convenables pour les deux parties) et préciser les exigences redditionnelles.

La DGPS a récemment commencé à diffuser les rapports annuels sur les activités de R-D de la SCS aux divisions concernées du Ministère (p. ex. Direction des produits biologiques et des thérapies génétiques). La formulation de commentaires par d'autres divisions au sujet des rapports d'activités permet au personnel de la DGPS d'obtenir des points de vue sur des questions scientifiques, ce qui contribue à la gestion du programme de R-D de la SCS. De plus, l'examen de ces rapports permet aux autres divisions d'acquérir de précieux renseignements pour orienter leurs travaux réglementaires et stratégiques. Les membres du personnel du portefeuille de la Santé intéressés par les travaux de R-D sur le sang menés par la SCS – comme les IRSC et l'ASPC – ont tissé des liens. Le personnel de la DGPS a notamment entrepris de créer un groupe de travail du portefeuille de la Santé sur le sujet. Des experts du domaine faisant partie du groupe de travail formulent des commentaires sur les plans de travail et les rapports sur le rendement réalisés au titre de l'accord de contribution afin d'aider la Division de la gestion des programmes (DGP) à mieux gérer et superviser le programme de R-D.

Enfin, le personnel de la DGPS a aidé à coordonner des séances d'échange de connaissances pendant lesquelles la SCS a présenté les travaux du programme de R-D aux unités de réglementation concernées de Santé Canada (Direction des produits biologiques et des thérapies

génétiques, DGPSA). La première séance a eu lieu en 2012 et la seconde, en 2013. Les participants ont reconnu que ces séances offraient des débouchés aux deux organisations pour poursuivre une collaboration encore plus étroite. Ces initiatives, de même que la mise en œuvre de la nouvelle stratégie de mesure du rendement au titre de l'accord de contribution, devraient faciliter l'échange de connaissances entre la SCS et Santé Canada afin d'accroître l'harmonisation des travaux de R-D avec les besoins réglementaires et stratégiques de Santé Canada ainsi que l'utilisation des résultats de R-D pour orienter les travaux stratégiques.

4.2.3 Démonstration de l'efficience et de l'économie

Résumé

Les programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions ont été jugés rentables, compte tenu des faibles coûts des intrants de gestion des programmes, des coûts avantageux liés au processus de DGOT comparativement à d'autres pays, de l'injection de fonds provenant d'autres sources (p. ex. provinces et territoires, universités), des économies réalisées en s'appuyant sur les activités réalisées précédemment et des mesures de promotion pour réduire les coûts, de même que des perceptions selon lesquelles les programmes produisent des résultats tangibles à des coûts modestes.

La plupart conviennent que la SCS est l'organisation la mieux placée pour exécuter les programmes, et que le financement sous forme de contributions constitue un instrument efficace pour atteindre les objectifs fixés. Des propositions ont été faites quant aux modifications qui pourraient être apportées pour améliorer l'utilisation et l'efficacité des ressources dans le cadre du programme de R-D.

Question : Quels sont les coûts associés à l'exécution des programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions?

Santé Canada

L'évaluation a permis de constater que la gestion des deux programmes par la SCS se faisait sans gaspillage et nécessitait peu de ressources de Santé Canada. Les dépenses afférentes à la surveillance pour la période visée par l'évaluation sont estimées à 0,6 ETP, ce qui équivaut à 350 000 \$ pour les deux programmes⁸². Les coûts pour la DGPS représentent environ 0,7 % du financement annuel total alloué aux programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions (1,1 % pour la contribution destinée au programme de DGOT; 0,4 % pour la subvention destinée au programme de R-D). Il est à noter que cette estimation n'inclut pas les coûts de fonctionnement et les coûts administratifs de la DGPS, ni les salaires des personnes des autres divisions qui ont collaboré avec le personnel de la DGPS pour l'exécution du programme (p. ex. contribution aux rapports trimestriels et aux plans annuels).

⁸² Soit 0,4 ETP et 200 000 \$ pour le programme de DGOT, et 0,2 ETP et 150 000 \$ pour le programme de R-D.

Selon les personnes interrogées, le personnel de la DGPS devrait consacrer plus de temps et d'efforts à la gestion du programme de R-D après la transition prévue d'une subvention à une contribution. Par ailleurs, des représentants de Santé Canada, de l'ASPC et des IRSC réaliseraient des tâches supplémentaires dans le cadre de leur participation à un groupe de travail pour le programme de R-D. Toutefois, ces tâches supplémentaires ne devraient pas entraîner de coûts additionnels importants pour le Ministère (ou d'autres ministères ou organismes gouvernementaux). Ce changement devrait donner lieu à une amélioration de la planification et de la gestion des programmes ainsi qu'à un accroissement de la responsabilisation (rendement et production de rapports financiers) et, par conséquent, à une meilleure efficacité du programme de R-D.

Programme de DGOT de la SCS

De 2008-2009 à 2011-2012, le programme de DGOT a presque entièrement investi le financement annuel reçu de Santé Canada, soit 3,58 millions de dollars, dans la réalisation des activités prévues dans l'accord de contribution. Ces activités sont classées en quatre volets : i) Conception d'un système national; ii) Pratiques exemplaires; iii) Rendement du système; iv) Administration.⁸³ En outre, le programme de DGOT a utilisé environ trois millions de dollars reçus des provinces et territoires (sauf le Québec) pour financer ces activités pendant la période visée. Le programme a également signalé avoir reçu des fonds totalisant environ 395 000 dollars d'autres sources en 2009-2010 et en 2010-2011. Il est à noter que le financement annuel courant fourni par les provinces et territoires pour le programme de DGOT équivaut au montant de la contribution de Santé Canada (soit 3,58 millions de dollars par année) et qu'il est alloué pour bâtir et mettre en œuvre les registres nationaux de patients⁸⁴.

Selon la répartition des dépenses par volet de programme (tableau 10), le volet Conception d'un système national (c.-à-d. l'élaboration du rapport *Passons à l'action*) englobe plus de la moitié (57 %) des dépenses totales du programme de DGOT⁸⁵. Dans l'ensemble, les coûts de ce volet ont dépassé le budget prévu, alors que d'autres volets ont nécessité moins de fonds que ce qui était prévu dans le budget.

⁸³ Les trois premiers volets correspondent aux trois initiatives du modèle logique : le volet Conception d'un système national correspond à l'élaboration d'un plan stratégique; le volet Pratiques exemplaires correspond aux activités visant à soutenir les pratiques de pointe ainsi que la sensibilisation et l'éducation du public; le volet Rendement du système correspond aux activités d'amélioration du rendement du système.

⁸⁴ Tel qu'il a été expliqué précédemment, le volet Registres nationaux sort du cadre de la présente évaluation.

⁸⁵ Contribution de Santé Canada seulement, de 2008-2009 à 2012-2013.

Tableau 10 Répartition des dépenses du programme de DGOT de la SCS par volet (administration et piliers), exercices 2008-2009 à 2011-2012 et dépenses prévues (exercice 2012-2013)

| Volet (pilier) | 2008-2009 Réelles | 2009-2010 Réelles | 2010-2011 Réelles | 2011-2012 Réelles | 2012-2013 Prévues | Total des dépenses réelles (de 2008-2009 à 2011-2012) |
|----------------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|---|
| Conception d'un système national | 27 % | 68 % | 78 % | 54 % | 57 % | 57 % |
| Pratiques exemplaires | 23 % | 12 % | 6 % | 26 % | 34 % | 16 % |
| Rendement du système | 2 % | 3 % | 4 % | 2 % | 3 % | 3 % |
| Administration | 47 % | 17 % | 11 % | 19 % | 6 % | 23 % |
| Total | 100 % |

Source : Compilé par Science-Metrix à l'aide des données fournies par la SCS.

Malgré des fluctuations annuelles, les coûts administratifs au cours de la période visée sont demeurés conformes au budget prévu et représentaient 23 % des dépenses. Pendant la première année, l'accent a été mis sur l'établissement du programme au sein de la DGPS, ce qui a donné lieu à des coûts administratifs plus élevés. Par la suite, une grande partie des ressources a été consacrée à la conception du système national, les dépenses à cet égard atteignant un sommet en 2010-2011 (78 % des dépenses annuelles). Un changement s'est opéré à partir de l'exercice suivant (2011-2012), durant lequel une plus grande partie des dépenses a été consacrée aux pratiques exemplaires, lesquelles représentaient 34 % des dépenses annuelles prévues en 2012-2013.

Programme de R-D de la SCS

De 2008-2009 à 2011-2012, le programme de R-D de la SCS disposait d'un budget annuel de 10 millions de dollars, constitué presque à parts égales de fonds de Santé Canada et de fonds des provinces et territoires. Les fonds de R-D alloués par les provinces et territoires sont fixés chaque année dans le cadre de négociations budgétaires ministérielles à l'interne, et déterminées par les cadres supérieurs et les responsables de la gestion de la R-D de la SCS. Depuis toujours, les fonds de R-D alloués par les provinces et territoires étaient fixés à cinq millions de dollars, mais pour le budget de 2013-2014, la direction de la SCS a négocié une légère augmentation, faisant passer le budget à près de 5,1 millions de dollars.

Comme il est précisé dans le profil du programme (section 2.4), les dépenses annuelles en R-D financées au moyen de la subvention de Santé Canada ont constamment dépassé l'allocation annuelle de cinq millions de dollars. En fait, ces dépenses équivalaient en moyenne à 6,1 millions de dollars par année. Cela est dû au fait que le programme de R-D aurait utilisé des fonds fédéraux qui avaient été reportés d'exercices antérieurs. Par conséquent, les dépenses peuvent ne pas correspondre aux montants réels reçus pour une année donnée. De 2008-2009 à 2011-2012, les dépenses en R-D indiquées dans les rapports annuels de la SCS (sommaires financiers) ont augmenté, passant d'environ 11 millions de dollars à près de 12 millions de dollars.

En général, la SCS a utilisé les fonds reçus des provinces et territoires pour financer les coûts liés au personnel de recherche (p. ex. salaires), les coûts administratifs et une petite partie des coûts liés au remplacement de l'équipement de recherche. La subvention de Santé Canada a donc servi la plupart du temps à couvrir les coûts restants pour financer le programme et les projets de recherche de la SCS, y compris les subventions et les bourses. La SCS dispose d'une bonne marge de manœuvre lorsqu'il s'agit d'utiliser les fonds reçus de Santé Canada ou d'autres sources pour financer des activités précises en fonction des besoins. Ainsi, certaines activités peuvent être financées avec les fonds de Santé Canada une certaine année, mais pas la suivante.

Certaines données sur les dépenses étaient disponibles pour les fonds de subvention de Santé Canada, mais aucune donnée n'était disponible pour ce qui est des fonds reçus des provinces et territoires ou d'autres sources⁸⁶. Compte tenu de l'usage flexible des fonds, comme mentionné plus haut, il a été impossible d'examiner les tendances de la répartition des dépenses totales du programme de R-D dans les différentes activités et les différents volets pendant la période d'évaluation. Par conséquent, il a aussi été impossible de mener une évaluation claire des dépenses totales du programme de R-D de la SCS par volet.

Néanmoins, il a été possible d'examiner l'attribution des fonds de Santé Canada. En étudiant le financement par volet de programme (voir le tableau 11), on constate que la SCS a alloué des montants presque égaux provenant des fonds de Santé Canada aux subventions et aux projets conjoints de la SCS et des IRSC (annexes 4 et 6) et aux projets de R-D internes (annexe 2, y compris les bourses de recherche).

Tableau 11 Répartition des dépenses réelles de la SCS en subventions de R-D par volet (annexe), exercices 2008-2009 à 2011-2012 et dépenses prévues (exercice 2012-2013)

| Volet (annexe) | 2008-2009 Réelles | 2009-2010 Réelles | 2010-2011 Réelles | 2011-2012 Réelles | 2012-2013 Prévues | Total des dépenses réelles (de 2008-2009 à 2011-2012) |
|--|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|--|
| Autres dépenses de R-D (annexe 2) | 19 % | 13 % | 6 % | 14 % | 23 % | 13 % |
| Subventions à des projets de R-D (annexe 3) | 33 % | 33 % | 31 % | 28 % | 26 % | 31 % |
| Projets SCS-IRSC (annexe 4) | 15 % | 11 % | 10 % | 10 % | 17 % | 11 % |
| Subventions de la SCS et des IRSC financées par le gouvernement fédéral (annexe 6) | 33 % | 43 % | 52 % | 48 % | 34 % | 44 % |
| Total | 100 % |

Source : Compilé par Science-Metrix à l'aide des données fournies par la SCS

Compte tenu de ses estimations de dépenses, la SCS prévoit allouer un montant plus élevé et une plus grande part des fonds reçus de Santé Canada en 2012-2013 à d'autres dépenses de R-D (annexe 2), ce qui inclut les laboratoires, la gestion de la R-D (bureau de R et D ainsi que recherche et développement juridique), et à la nouvelle fonction recherche et éducation. Là encore, comme des fonds provinciaux et territoriaux sont également utilisés pour financer ces activités, il est impossible de déterminer s'il y a une augmentation réelle du financement pour ces volets.

⁸⁶ La présentation de rapports sur les fonds provenant des provinces et territoires ou d'autres sources n'est pas exigée dans le cadre de l'accord de subvention actuel.

Question : Les programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions constituent-ils le moyen le plus efficace d'atteindre les objectifs prévus?

Les données de l'évaluation n'étaient pas entièrement concluantes pour ce qui est d'évaluer la mesure dans laquelle les programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions utilisent efficacement les ressources. Cela tient en grande partie au fait que les deux programmes ont des sources de financement multiples et qu'il manquait de données financières détaillées pour ce qui est des différentes sources de financement, en particulier pour le programme de R-D. Malgré cela, la perception générale des intervenants était que les deux programmes constituent des instruments stratégiques rentables. Les intervenants estiment que les programmes utilisent des montants de contribution ou de subvention relativement modestes, tout en générant des résultats tangibles qui sont importants pour eux et pour les Canadiens en général. De plus, les deux programmes présentent un potentiel élevé d'incidence à long terme quant à l'amélioration de la santé et de la sécurité des Canadiens.

Programme de DGOT de la SCS

En général, les faits observés dans l'évaluation semblent indiquer que la SCS a utilisé les fonds de contribution de manière efficace pour élaborer et présenter le rapport *Passons à l'action*. Plus particulièrement, le programme de DGOT de la SCS s'est beaucoup appuyé sur les travaux, les progrès et les succès antérieurs du CCDT. La mémoire organisationnelle et les relations établies à l'époque du CCDT ont profité à la SCS, car le personnel clé du CCDT s'est joint à la SCS pour former la version actuelle du programme de DGOT en 2008.

Les questions liées au choix du moment ont constitué un facteur déterminant dans l'utilisation efficace des ressources. Comme le montre le tableau 10, pour ce qui est de l'affectation des ressources pendant la première année du DGOT à la SCS (2008-2009), l'accent semble avoir été mis sur l'établissement de la gestion et de l'administration du programme. Pendant les deux années subséquentes, l'accent a été mis sur l'élaboration d'un plan stratégique pour le système national (c.-à-d. le rapport *Passons à l'action*). Au cours des deux dernières années, les modalités de l'accord de contribution ont eu des répercussions sur la capacité de la SCS d'optimiser l'utilisation des fonds dans l'attente des directives des provinces et territoires quant au rapport *Passons à l'action*. Étant donné que le report de fonds d'un exercice à l'autre n'était pas permis pour les accords de contribution, le programme de DGOT a dû réaffecter certaines ressources prévues pour la conception du système national et la mise en œuvre d'autres initiatives (p. ex. pratiques exemplaires). Bien que cela ait été bénéfique pour les autres initiatives, certaines personnes interrogées ont souligné qu'une plus grande souplesse quant au report de fonds ou à l'utilisation des fonds de Santé Canada aurait permis à la SCS de mettre de côté des ressources financières pour la période de très haute activité prévue pour la mise en œuvre du rapport *Passons à l'action*.

Le choix du moment de la réponse des provinces et territoires au rapport *Passons à l'action* pourrait avoir d'autres conséquences sur les plans de l'efficacité et de l'utilisation des ressources, comme le chevauchement possible de la mise en œuvre, par la SCS, des recommandations relatives au système national et des initiatives récentes et en cours en matière de DGOT dans chaque province.

Mis à part ces questions liées au choix du moment, les informateurs clés ont indiqué dans les entrevues que le financement sous forme de contribution à la SCS constitue un instrument efficace pour atteindre les objectifs de conception du système national. Les représentants de la SCS et de Santé Canada qui ont été interrogés considèrent que le programme de DGOT de la SCS est un bon investissement, car il permet d'atteindre des résultats remarquables à l'échelle nationale en matière de DGOT (p. ex. réduire les temps d'attente pour les greffes, accroître la production de tissus au pays et contribuer à réduire le tourisme de greffe) avec un investissement relativement faible. Les répondants de la SCS ont également souligné le haut niveau d'accomplissements et de succès quant aux trois piliers d'activités financés par Santé Canada, et cela malgré le niveau de financement disponible. Toutefois, certains répondants externes avaient des réserves quant à la façon dont la SCS répartissait ses ressources entre les différentes activités, car ils jugeaient que certains volets qu'ils considéraient comme prioritaires (p. ex. pratiques exemplaires, registres financés par les provinces et territoires) auraient pu être réalisés plus rapidement si la SCS avait consacré moins de temps et d'efforts à l'élaboration de la stratégie nationale dans le cadre de l'accord de contribution actuel.

Les personnes interrogées de la SCS, en particulier, jugeaient comme une importante « valeur ajoutée » le fait que le programme de DGOT devienne partie intégrante de la SCS. En profitant des capacités, de l'expérience et de l'autorité opérationnelle nationale existantes de cette organisation, le programme de DGOT peut réaliser des gains d'efficacité et assumer un mandat élargi. La gouvernance, les services intégrés et les politiques de la SCS en matière de finances et de rendement ont aussi profité au programme de DGOT. En d'autres mots, le programme de DGOT pourrait utiliser ces services et ces politiques plutôt qu'élaborer les siens. Par ailleurs, la SCS aurait bénéficié de l'expertise du personnel chargé des DGOT dans le cadre d'activités axées sur la mobilisation de la collectivité, y compris par l'organisation d'ateliers.

Programme de R-D de la SCS

Dans l'ensemble, la SCS a utilisé les fonds de subvention de manière efficace pour exécuter le programme de R-D et produire un niveau important d'extraits au cours de la période visée par l'évaluation. Le programme de R-D était perçu comme ayant réalisé des gains d'efficacité tout en maintenant le même niveau d'extraits, et comme ayant répondu aux attentes quant à l'augmentation de ses activités de développement et de recherche appliquée, malgré le fait que les niveaux de financement du programme de R-D n'aient pratiquement pas changé depuis 2000 et que les coûts de la recherche aient augmenté de façon constante pendant cette période (principalement en raison de l'inflation).

Les représentants de la SCS ont souligné plusieurs pratiques utilisées pour réaliser des économies, comme la surveillance du rendement et des dépenses des projets financés par la SCS, afin que les ressources du programme soient dépensées de manière efficace. Dans l'ensemble, les personnes interrogées ont jugé que l'affectation des ressources disponibles dans l'ensemble des

activités du programme de R-D était appropriée, et les mêmes constatations ont été faites lors d'un examen indépendant du rendement du programme⁸⁷. Depuis cet examen, la transition s'est poursuivie pour soutenir davantage la recherche appliquée et opérationnelle, particulièrement pour ce qui est d'appuyer les projets réalisés au centre de recherche appliquée (netCAD centre). Ce centre effectue des recherches visant, entre autres, à résoudre les problèmes rencontrés dans le cadre des activités quotidiennes de la SCS. Cette transition est généralement bien perçue par la plupart des informateurs clés des divers groupes. Toutefois, elle ne fait pas l'unanimité. Certaines personnes sont d'avis qu'il faudrait davantage mettre l'accent sur la recherche à l'appui de la prise de décisions réglementaires, afin d'en assurer l'utilisation et l'application. D'autres avaient des points de vue divergents sur l'équilibre idéal entre la recherche fondamentale et la recherche de développement.

Comme mentionné précédemment, les besoins quant au soutien des capacités de recherche et développement en matière de produits sanguins persistent, tandis que les attentes liées à la prise de décisions fondées sur des données scientifiques pour les activités relatives au sang augmentent. Le programme de R-D compte principalement sur des contributions fédérales, provinciales et territoriales fixes, et ses réserves de fonds fédéraux reportés diminuent, alors que les coûts de la recherche continuent de grimper. Ces constatations donnent à penser qu'il faudra trouver d'autres sources de financement ou accroître les allocations internes pour maintenir et améliorer les activités de R-D dans les prochaines années. Par exemple, la SCS a récemment créé la fonction de recherche et de sensibilisation pour appuyer la mobilisation des connaissances et l'application des résultats de la recherche dans le système de soins de santé canadien et répondre aux besoins cernés. Cette fonction a été intégrée aux activités de R-D de la SCS (336 000 \$ dépensés pendant l'exercice 2011-2012, et 506 000 \$ prévus pour l'exercice 2012-2013), et ce, sans qu'il n'y ait une hausse correspondante en fonds fédéraux ou provinciaux et territoriaux, ou sans obtenir de fonds d'autres sources ou de revenus additionnels auprès, par exemple, de fondations ou d'organismes à but non lucratif.

Enfin, les rapports sur le rendement se sont aussi améliorés au cours de la période visée par la présente évaluation, favorisant une gestion et une prestation plus efficaces du programme. Depuis 2009-2010, les rapports d'activité de recherche présentés à Santé Canada sont plus détaillés. Il a été déterminé que cet aspect avait profité aux travaux d'autres groupes à Santé Canada, ainsi qu'à ceux des provinces et territoires consultés. Les rapports annuels sont considérés comme adéquats dans le cadre de l'accord de subvention de Santé Canada, mais la SCS et Santé Canada ont élaboré un cadre de mesure du rendement plus complet pour faire rapport sur les activités, les extrants et les résultats au titre du nouvel accord de contribution. Il est important de noter que la présentation de données financières plus complètes (y compris concernant le financement de Santé Canada et d'autres sources de financement) est aussi à l'étude. Cela pourrait aider à illustrer et à évaluer les dépenses prévues et réelles liées à toutes les sources de financement pour chaque activité.

⁸⁷ KPMG. (2010). *Canadian Blood Services Research and Development (R&D) Program Performance Review – Final Report*.

Question : Les programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions ont-ils été gérés de la façon la moins coûteuse?

Programme de DGOT de la SCS

En général, les données indiquent que la SCS gère et utilise ses ressources sous forme de contributions de façon appropriée afin de s'assurer que son programme de DGOT est économique et efficient. La SCS a également obtenu d'autres fonds des provinces et territoires pour une période de deux ans (2009-2010 et 2010-2011) pour financer l'élaboration de pratiques exemplaires, de paramètres de rendement et du rapport *Passons à l'action*. Cette allocation provinciale et territoriale (près de trois millions de dollars) correspond à plus de 16 % du financement total fourni par Santé Canada (17,9 millions de dollars) dans le cadre de l'accord de contribution actuel.

Les informateurs clés de la SCS ont souligné que le processus de consultation utilisé pour concevoir un nouveau système national de DGOT était fondé sur le recensement et la mise à profit des connaissances, des capacités et de l'expertise des membres du milieu du DGOT. Ce processus incluait la consultation de groupes d'intervenants et de membres de comités, qui ont largement offert leur expertise sur une base volontaire (sans rémunération). La notion de miser sur les atouts actuels est également perceptible dans l'ensemble du rapport *Passons à l'action*, dans lequel il est fait mention des regroupements d'expertise et des pratiques existantes ainsi que de la nécessité de miser sur ces éléments en se concentrant sur des problèmes précis et sur les écarts de rendement⁸⁸.

La plupart des personnes interrogées à l'interne et à l'externe sont d'avis que la SCS gère et utilise ses ressources sous forme de contributions de façon économique et efficiente. Toutefois, il faut signaler que plusieurs personnes interrogées à Santé Canada et à l'extérieur de la SCS ont indiqué qu'elles avaient des connaissances limitées quant à la façon dont la SCS utilise ses ressources pour limiter les coûts et, par conséquent, peu d'entre elles étaient en position de donner des exemples précis d'économies réalisées.

Néanmoins, la SCS et certains informateurs clés externes ont pu décrire plusieurs gains en efficacité et pratiques d'économie. Plus particulièrement, le programme de DGOT a mis à profit l'expertise au sein de la SCS (p. ex. juridique, financière, TI) et a mis en œuvre des politiques pour limiter les frais de déplacement (p. ex. planification à l'avance pour profiter de prix plus bas, utilisation de politiques de remboursement strictes). Fait important à noter, comme l'ont mentionné de nombreux informateurs clés et confirmé les documents sur le programme, la SCS met à profit les réunions, les conférences ou les activités prévues⁸⁹ réunissant des intervenants du milieu du DGOT venant de différents niveaux et de différentes régions, ce qui lui permet de

⁸⁸ DGSG. (2011). *Passons à l'action – Plan stratégique visant à améliorer le rendement en matière de dons et de greffes d'organes et de tissus à l'intention des Canadiens*. Tiré de : <http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2012/06/OTDT-INDX-final-C2A-fr.pdf>

⁸⁹ Par exemple, les réunions ou conférences annuelles d'ordres professionnels, ou les tables rondes organisées pour diffuser et échanger des connaissances pertinentes dans certains groupes de professionnels de la santé ou certaines régions.

réduire les frais d'organisation et de déplacement. Cette pratique a non seulement aidé la SCS à conserver ses ressources (chose qu'elle n'aurait pu faire en organisant des réunions supplémentaires avec ces groupes), mais elle a aussi probablement contribué à attirer plus de personnes souhaitant participer à la fois à une réunion de la SCS et à une activité simultanée.

Toutefois, plusieurs personnes interrogées des groupes d'intervenants ont exprimé des inquiétudes quant au dédoublement des efforts et aux coûts inutiles qui pourraient survenir si le rapport *Passons à l'action* était mis en œuvre par la SCS tel que proposé. En effet, certaines recommandations de ce plan pourraient empiéter sur des systèmes de DGOT existants ou émergents mis en œuvre dans certaines provinces et certains territoires pendant l'élaboration et l'examen du rapport *Passons à l'action*. Les personnes interrogées de la SCS et d'autres groupes y ont vu un problème de choix du moment, surtout si l'on tient compte du temps qu'ont pris les provinces et territoires pour effectuer leur analyse intergouvernementale et préparer leur réponse (au moins 18 mois après que le rapport *Passons à l'action* leur ait été présenté).

Programme de R-D de la SCS

Bien qu'il y avait peu de documents sur les pratiques de gestion de la SCS en matière de R-D, les intervenants ont indiqué que la gestion se faisait sans gaspillage au sein de l'organisation. Les représentants de la SCS, en particulier, ont signalé que, par le passé, en raison de l'évaluation de rendement de 2010, le programme a dû évoluer et apporter des améliorations constantes afin d'accroître l'efficacité de ses méthodes de gestion et de réduire ses coûts. Plusieurs personnes interrogées, y compris celles de l'extérieur de la SCS, ont souligné à quel point le budget du programme est modeste compte tenu des coûts que nécessitent les projets de recherche.

La plupart des personnes interrogées ont convenu que le programme utilise ses ressources de façon efficace en les affectant aux sujets axés sur la sécurité, l'alimentation et l'efficacité du système canadien d'approvisionnement en sang. Afin de s'assurer que les fonds de la SCS sont affectés à des projets de recherche de grande qualité, toutes les demandes de subvention et de bourse de recherche présentées dans le cadre de ce programme font l'objet d'un examen par les pairs. De plus, le programme de R-D a présenté des domaines de recherche prioritaires, qui sont déterminés et examinés chaque année par le Conseil consultatif sur la recherche et les questions scientifiques, composé d'experts indépendants, pour s'assurer que les projets de recherche financés par la SCS sont axés sur des domaines applicables aux activités de la SCS.

Il faut signaler que selon les données recueillies lors des entrevues et de l'examen des documents, l'application de résultats de recherche a permis à la SCS de réaliser des gains d'efficacité sur le plan opérationnel. Ces gains ont donné lieu (ou devraient donner lieu) à de meilleures pratiques davantage axées sur l'efficacité et les économies. Toutefois, Santé Canada a noté que certaines présentations de la SCS au cours des dernières années auraient dû inclure davantage de données scientifiques complètes. Le Ministère s'attend donc à ce que les présentations de la SCS sur des changements opérationnels soient davantage appuyées par des extraits du programme de R-D.

Les données de l'évaluation confirment également que le programme a permis de mettre à profit d'autres ressources par l'intermédiaire de partenariats, et qu'il veille à la coordination avec Héma-Québec afin d'éviter le chevauchement des efforts dans le cadre de questions opérationnelles semblables. Toutefois, étant donné l'absence de donnée sur les apports financiers, les contributions en nature et l'infrastructure, il a été impossible de mesurer la portée de l'effet de levier dans le cadre de l'évaluation. Selon les personnes interrogées et l'évaluation du rendement⁹⁰, les principaux partenariats qui contribuent à la capacité de la SCS de maximiser les réussites sont ceux établis avec les IRSC et d'autres organismes de recherche. Le partenariat SCS-IRSC a permis d'accroître le financement de projets de recherche de haut calibre dans les domaines d'intérêt de la SCS car, en réponse aux propositions soumises dans le cadre de ce partenariat, les IRSC ont agi à titre de partenaires payeurs (à partir de leur propre budget de subventions de fonctionnement) pour des subventions totalisant plus de quatre millions de dollars pendant la période d'évaluation (de 2008-2009 à 2012-2013).⁹¹ La SCS a réalisé d'autres économies en transférant aux IRSC le processus d'examen par les pairs des demandes de subventions de partenariat, au lieu de s'en occuper elle-même avec son propre budget⁹².

Il a également été établi à l'aide des entrevues et des documents que les économies de coûts étaient associées au modèle de centre de recherche du programme de R-D. Dans ce modèle, plusieurs chercheurs de la SCS (c.-à-d. personnel salarié de la SCS) et chercheurs auxiliaires de la SCS sont basés dans des organismes universitaires ou de recherche partout au pays. Cela a donné lieu à un important effet de levier pour les investissements de Santé Canada avec l'organisation d'attache (les organismes comprenaient notamment le Centre de recherche sur le sang [Vancouver, C.-B.], le Transfusion Research Program de l'Université McMaster [Hamilton, Ont.] et l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa [Ottawa, Ont.]) afin de favoriser une masse critique d'expertise. Le modèle de centre de recherche favorise également un renforcement des capacités et de la formation, et contribue de façon plus générale à la collaboration et à des projets de recherche de plus haute qualité.

⁹⁰ KPMG. (2010). *Canadian Blood Services Research and Development (R&D) Program Performance Review – Final Report*.

⁹¹ Calculé par Science-Metrix au moyen des données brutes des IRSC (http://webapps.cihr-irsc.gc.ca/funding/search_e#Agency).

⁹² Selon les données présentées dans le cadre d'une évaluation récente du programme de subventions de fonctionnement des IRSC, les coûts d'exécution organisationnels pour le processus d'examen par les pairs peuvent être estimés à 1 307 \$ par demande de subvention. Grâce à cette estimation et compte tenu du fait que 34 demandes de subventions ont été reçues au printemps et à l'automne dans le cadre des concours 2009 des trois programmes de subvention de fonctionnement SCS-IRSC, les coûts administratifs que doivent assumer les IRSC pour l'exécution des programmes SCS-IRSC en 2009 pourraient correspondre à environ 50 000 \$ par année. Voir IRSC. (2012). *Évaluation du Programme ouvert de subventions de fonctionnement – Rapport final 2012*. Tirée de : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45846.html>.

Question : D'autres approches seraient-elles plus économiques ou efficaces, compte tenu des ressources disponibles et des mécanismes de financement existants, pour les programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions?

Programme de DGOT de la SCS

Tous les intervenants s'entendent pour dire que Santé Canada devrait continuer de financer le programme au moyen d'un accord de contribution. En outre, toutes les sources de données indiquent que la SCS est l'organisation la plus appropriée pour exécuter le programme de DGOT. Les personnes interrogées dans l'ensemble des groupes d'intervenants (Santé Canada, SCS et organismes externes) ont indiqué que la SCS, à titre d'organisation de confiance présentant des possibilités de synergies organisationnelles, est bien placée pour continuer d'améliorer la coordination nationale du système de DGOT. C'est pourquoi ses propositions d'autres approches étaient axées sur des modifications ou des précisions concernant le rôle ou les responsabilités futurs des parties engagées dans le programme, et sur les possibilités de travailler plus étroitement avec d'autres groupes, en particulier des organismes nationaux et les gouvernements des provinces et territoires.

Compte tenu de l'incertitude entourant les directives des provinces et territoires au sujet des recommandations du rapport *Passons à l'action*, les perspectives des intervenants différaient quant à l'orientation future de la SCS. Les personnes de la SCS interrogées ont indiqué que l'organisation ou le programme était sur la bonne voie, mais ont reconnu qu'elle aurait des défis importants à relever, comme travailler avec les gouvernements FPT pour obtenir un mandat précis à plus long terme en matière de DGOT. La SCS s'attend également à élaborer de nouvelles structures organisationnelles ainsi qu'une infrastructure pour appuyer son rôle ou mandat futur une fois que la décision des provinces et territoires quant au rapport *Passons à l'action* sera connue. Les représentants de Santé Canada ont fait ressortir le besoin pour la SCS de collaborer plus étroitement avec d'autres organisations comme Héma-Québec, l'ICIS ou les IRSC, afin qu'elle mette à profit l'expertise et les ressources existantes dans ces organisations lors des prochaines étapes. De même, les personnes interrogées d'organismes externes et les répondants au sondage considèrent qu'il est plus important que la SCS s'aligne plus étroitement sur les besoins et les priorités des provinces et territoires.

Enfin, Santé Canada prévoit continuer de créer et de maintenir des liens internes entre les différents groupes au sein du Ministère (p. ex. relations FPT, priorités stratégiques et analyse) et de diffuser les connaissances produites par le programme au sein du portefeuille de la Santé. Par ailleurs, la SCS a insisté sur le fait que le soutien continu de Santé Canada, tant sur le plan des finances que celui du leadership, est essentiel pour assurer la réussite du programme aujourd'hui et dans l'avenir.

Programme de R-D de la SCS

En tant qu'organisme national fournisseur de sang, la SCS est bien placée pour continuer d'assumer son rôle quant au renforcement des capacités de R-D liées au sang et pour accroître la connaissance et l'adoption des nouveaux produits sanguins, des nouvelles technologies et des processus liés au sang chez les professionnels de la santé. Bien que la grande majorité des

intervenants consultés partageait ce point de vue, plusieurs ont fait des suggestions quant aux modifications qui permettraient au programme d'améliorer l'utilisation et l'efficacité de ses ressources. Il est question de ces suggestions ci-après.

La transition prévue concernant l'entente de financement actuelle, qui passera d'une subvention à une contribution, est la solution dont les personnes interrogées de Santé Canada et de la SCS ont le plus discuté. Comme mentionné à la section 4.1.3, l'impulsion pour la transition vient de Santé Canada, dont les représentants travaillent avec la SCS pour guider cette initiative. En effet, ce changement aura des répercussions sur la relation entre les deux organisations, et nécessitera plus de ressources pour financer la production de rapports plus détaillés et plus fréquents de la part de la SCS, et un examen plus approfondi par Santé Canada. Les deux organisations voient généralement d'un bon œil ce changement, car elles s'attendent à ce qu'il permette une collaboration plus étroite et une meilleure gestion du programme. Plus particulièrement, le Ministère profitera d'un portrait plus complet et plus détaillé de la gestion et du rendement du programme de R-D en général (y compris des éléments financés par les provinces et territoires) afin de contribuer à l'intendance des secteurs visés par le programme (p. ex. en aidant le programme à demeurer sur la bonne voie et en formulant des commentaires sur les sujets et les domaines de recherche possibles sur lesquels le programme pourrait travailler au moyen des fonds fédéraux).

Le personnel de la SCS a indiqué qu'il s'efforce constamment d'améliorer le programme en fonction des plus récents développements et besoins dans le domaine. De plus, il cherche activement des solutions en vue d'accroître les retombées de ses activités de R-D ou d'obtenir des ressources additionnelles d'autres sources. Les intervenants externes ont indiqué que la SCS pourrait accroître la collaboration avec des partenaires nationaux et internationaux. Par exemple, en favorisant une utilisation accrue de l'expertise en recherche fondamentale dans le milieu universitaire et grâce à des projets de collaboration internationale, la SCS pourrait conserver une partie des ressources limitées du programme de R-D au profit de la recherche opérationnelle. Une analyse détaillée des domaines de compétence scientifique des chercheurs financés par la SCS et des autres pairs canadiens qui font de la recherche sur les produits sanguins dans des universités au Canada et ailleurs dans le monde permettrait à la SCS d'organiser sa recherche et de cerner des collaborations qui pourraient être mutuellement avantageuses à cet égard.

En 2010, la SCS et Héma-Québec ont participé à un sondage mené auprès de plus d'une dizaine de pays disposant de programmes actifs de R-D sur le sang, qui a révélé certains autres modèles de financement ou moyens pour exécuter le programme⁹³. Par exemple, bien que la majorité des pays financent les programmes de sciences de la transfusion au moyen de fonds publics ou du budget de fonctionnement des centres de transfusion, l'organisme néerlandais *Sanguin* ne reçoit aucun financement public direct pour ses projets de recherche, alors il finance son programme de R-D à partir de la vente de produits sanguins et plasmatiques, de dons de charité et d'autres

⁹³ D.V. Devine, H.W. Reesink, S. Panzer, D.O. Irving, G.F. Körmöczi, W.R. Mayr, Y. Blais, Y. Zhu, K. Qian, Z. Zhu, A. Greinacher, G. Grazzini, S. Pupella, L. Catalano, L. Vaglio, G.M. Liunbruno, J.W. Smeenk, E.A.J. Josemans, E. Briët, M. Letowska, E. Lachert, J. Antoniewicz-Papis, E. Brojer, H. Gulliksson, M. Scott, L. Williamson, C. Prowse, J.P. AuBuchon, J.A. López, P. Hoffman, M.P. Busch, P.J. Norris, P. Tomasulo et R.Y. Dodd (2010), « Research And Development ». *Vox Sanguinis*, 99, p. 382-401.

sources. Les sources de financement combinées sont aussi une solution fréquente. Par exemple, au Royaume-Uni, le programme de R-D fonctionne au moyen d'une combinaison d'éléments : i) une taxe sur le prix du sang pour financer les projets de recherche, les examens et les essais cliniques; ii) des fonds provenant du ministère de la Santé; iii) des fonds externes gagnés par des chercheurs provenant de conseils de recherche, de l'Union européenne, d'œuvres de bienfaisance et de l'industrie.

Les exemples susmentionnés montrent que différents modèles peuvent être utilisés pour financer la R-D sur le sang. Ce ne sont pas tous ces modèles qui peuvent s'appliquer à la SCS. Compte tenu de l'état statique du financement de la R-D sur le sang, la SCS pourrait commencer à examiner les divers modèles qui offriraient de meilleures possibilités de financement et un niveau de financement plus durable.

5. Conclusions

5.1 Pertinence – conclusions

Les deux programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions continuent de répondre à un besoin manifeste et demeurent adaptés aux besoins des Canadiens.

La gamme d'activités et de secteurs prioritaires mis de l'avant par le programme de DGOT de la SCS en vertu de l'accord de contribution est appropriée et correspond bien au besoin actuel d'améliorer le rendement du système canadien de DGOT. Cela inclut d'améliorer les résultats en matière de santé et d'améliorer les aspects de l'accès, de l'équité et de la transparence pour tous les patients qui figurent sur les listes d'attente pour un organe. D'autres améliorations pour l'intégration et la coordination du système national de DGOT sont toujours nécessaires.

En ce qui concerne le programme de R-D de la SCS, malgré le fait que le système canadien d'approvisionnement en sang soit maintenant largement reconnu comme étant sécuritaire, il est toujours nécessaire de disposer de renseignements scientifiques fondés sur des données probantes pour maintenir et accroître la sécurité, l'approvisionnement et l'efficacité du système canadien. Cela nécessite notamment des efforts continus pour rester au courant des avancées technologiques et pour prendre en compte les risques inhérents associés aux transfusions sanguines en raison des agents pathogènes connus et nouveaux. Le programme de R-D accomplit cela en favorisant l'innovation et en maintenant la capacité du Canada dans les domaines de la science et de la médecine de la transfusion. Ainsi, il a été constaté que, de manière générale, le programme est en harmonie avec les besoins connexes en matière d'exploitation, de réglementation, de connaissances et de capacités.

Différents groupes d'intervenants étaient d'accord pour dire que la SCS est l'organisation la mieux placée pour répondre aux besoins associés aux programmes de DGOT et de R-D. Toutefois, certains obstacles ont été soulignés en ce qui concerne les prochaines étapes. Le programme de DGOT est présentement dans une phase de transition, car il attend de connaître les directives des provinces et territoires relativement aux recommandations du rapport *Passons à l'action*. Le rôle et le mandat futurs du programme en ce qui concerne la mise en œuvre de cette stratégie dépendront largement de la décision des provinces et territoires quant à ces recommandations. Entretemps, le programme de R-D subit des pressions de plus en plus grandes des intervenants des organismes de réglementation pour se concentrer davantage sur les besoins en matière d'exploitation et de réglementation. Avec le renouvellement des deux programmes (accord de contribution d'un an pour le programme de DGOT et un de cinq ans pour le programme de R-D), Santé Canada a la possibilité de préciser ses attentes en ce qui concerne les résultats à long terme de chaque programme.

Les deux programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions cadrent avec les priorités du gouvernement.

Les deux programmes cadrent avec la priorité du gouvernement du Canada de protéger la santé et la sécurité de tous les Canadiens, y compris les travaux connexes, ainsi qu'avec les résultats stratégiques de Santé Canada visant à favoriser l'accès à des produits de santé sûrs et efficaces et à protéger la population canadienne contre les risques pour la santé. Le programme de DGOT cadre également avec les priorités du gouvernement du Canada et de Santé Canada relativement au système de soins de santé, comme collaborer avec les provinces et territoires pour assurer la viabilité et la responsabilisation du système, et veiller à ce que le système réponde aux besoins des Canadiens.

Les deux programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions cadrent avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral.

Les activités des programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions relèvent du rôle fédéral, y compris du mandat, du rôle de réglementation et des secteurs de compétence de Santé Canada pour ce qui est de la réglementation des produits de santé biologiques. Ils cadrent avec le rôle fédéral pour ce qui est de veiller à ce que tous les Canadiens aient un accès juste et équitable aux soins de santé, en collaboration avec les provinces et territoires, conformément aux cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé*.

Différentes attentes étaient liées à la nature du rôle de Santé Canada quant au programme de R-D (autre que le financement et la supervision de l'accord de contribution). Les intervenants de Santé Canada, de la SCS et des provinces et territoires avaient différents points de vue sur le niveau approprié de participation directe et de « leadership national » de Santé Canada dans ce dossier, niveau qui pourrait également changer si la SCS joue un plus grand rôle dans la gouvernance et la prestation de services en matière de DGOT (selon les recommandations du rapport *Passons à l'action* qui seront mises en œuvre).

Par ailleurs, les représentants des deux parties étaient généralement favorables à une participation plus étroite de Santé Canada et à une plus grande mise en commun des connaissances entre le Ministère et le programme de R-D de la SCS. De plus, certains représentants ont jugé que les occasions plus nombreuses de discuter des résultats et des

programmes de recherche ainsi que des besoins qui concernent les principaux chercheurs et utilisateurs dans le domaine de la recherche et du développement sur le sang (c.-à-d. les organismes de réglementation et les organismes fournisseurs de sang, y compris Héma-Québec) étaient positives pour le système canadien d'approvisionnement en sang, car elles aident à orienter les priorités de recherche et à cerner des possibilités de collaboration.

5.2 Rendement – conclusions

Les deux programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions ont produit les extrants attendus et progressent vers les résultats immédiats et intermédiaires prévus. La gestion du programme de DGOT par Santé Canada est efficace, tandis que celle du programme de R-D par la SCS s'est considérablement améliorée dans les dernières années.

Grâce à ses vastes activités de consultation et d'établissement de relations, le programme de DGOT a mieux fait connaître et comprendre le programme de DGOT et ses priorités, a élaboré de meilleures mesures de rendement du système et a appuyé un cadre d'accréditation amélioré (résultats immédiats). Une meilleure coordination et intégration des activités de DGOT a été observée. Par ailleurs, des progrès ont été constatés quant à certains résultats intermédiaires, y compris l'adoption de connaissances, de politiques, de normes et de dispositions réglementaires nouvelles ou modifiées, et l'adoption de pratiques et de procédures améliorées en matière de soins de santé. De nombreux intervenants ont souligné que, bien que la SCS continue de tabler sur les travaux et les réussites à ce jour, il existe encore un grand potentiel pour accomplir les résultats intermédiaires et à long terme. Toutefois, la mesure dans laquelle ces résultats seront atteints dépendra largement des directives données par les provinces et territoires quant aux recommandations du rapport *Passons à l'action*.

Le programme de R-D de la SCS a généré de nombreux résultats dans les domaines importants de la recherche fondamentale et de la recherche appliquée, qui appuient la mission de la SCS. Le programme démontre un bon degré de réussite pour la plupart de ses résultats immédiats et intermédiaires. Plus particulièrement, le programme a joué un rôle déterminant dans le renforcement et le maintien des capacités de recherche dans les domaines de la science et de la médecine de la transfusion. En outre, plusieurs exemples d'application et d'adoption de résultats de R-D à l'intérieur et à l'extérieur de la SCS ont été fournis (p. ex. optimisation de la méthode de la couche leuco-plaquettaire, analyse sélective portant sur les agents pathogènes), lesquels ont contribué à une plus grande efficacité et efficacité du système canadien d'approvisionnement en sang. Toutefois, les résultats montrent qu'il y a encore place à l'amélioration pour ce qui est de l'échange de renseignements et de la collaboration avec les utilisateurs de la recherche pour accroître l'adoption et l'utilisation des connaissances ou des résultats liés à l'innovation dans les politiques et la pratique. La SCS a déjà commencé à concentrer ses efforts sur ces secteurs, mais il est encore trop tôt pour évaluer l'efficacité de ces efforts. Parmi les améliorations à apporter au programme de R-D, il faudrait qu'il y ait des échanges plus soutenus entre Santé Canada et la SCS quant aux questions de R-D, ce qui inclut les autres intervenants clés du domaine de la recherche et du développement sur le sang. Du point de vue des utilisateurs de la recherche, ce moyen permettrait de profiter encore plus pleinement des travaux du programme de R-D. Par exemple, les représentants de Santé Canada ont indiqué un intérêt et un besoin grandissants pour

ce qui est de mieux connaître les activités de R-D de la SCS, qui pourraient être satisfaits en favorisant des échanges plus réguliers entre les scientifiques de Santé Canada chargés de la réglementation et la SCS.

La gestion du programme de DGOT de la SCS par Santé Canada a été efficace pendant la période visée par l'évaluation, tandis que celle du programme de R-D par la SCS s'est considérablement améliorée dans les dernières années. Les résultats de ces activités de gestion ont contribué à l'amélioration de la responsabilisation et ont favorisé une prestation plus ciblée pour le programme de DGOT et, plus récemment, pour le programme de R-D. Les activités de gestion ont également aidé à accroître l'échange de connaissances et à renforcer les relations au sein de Santé Canada, avec les autres partenaires gouvernementaux du portefeuille de la Santé et avec la SCS relativement aux questions se rattachant à ces deux programmes.

Économie et efficacité

La rentabilité (économie) et l'efficacité des activités et de la gestion des deux programmes de la SCS bénéficiaires de S et C ont été démontrées. D'autres modèles de financement relevés pourraient aider la SCS à déterminer d'autres sources de financement pour soutenir ses activités de R-D et répondre aux attentes croissantes des intervenants.

Les intrants nécessaires pour assurer la gestion des deux programmes par Santé Canada sont estimés à 300 000 \$ pour toute la période à l'étude (de 2008-2009 à 2012-2013), soit moins de 1 % du montant total alloué pour les programmes bénéficiaires de subventions et de contributions.

Le programme de DGOT de la SCS a investi les 3,58 millions de dollars par année fournis par Santé Canada pour réaliser les activités précisées dans l'accord de contribution. Ces activités ont été appuyées au moyen d'autres sources, notamment un montant additionnel de trois millions de dollars octroyé par les provinces et les territoires. La conception du système national (c.-à-d. la mise en œuvre des mesures recommandées dans le rapport *Passons à l'action*) représente plus de la moitié des dépenses du programme de DGOT financées avec les fonds de Santé Canada. Les personnes interrogées étaient généralement satisfaites de la manière dont la SCS attribue la contribution fédérale à ses différentes activités et initiatives. Le programme de DGOT est également perçu comme favorisant l'optimisation des ressources, compte tenu de la possibilité qu'il génère une percée au niveau du rendement des programmes de DGOT à l'échelle nationale avec un budget relativement modeste, particulièrement en comparaison avec les dépenses d'autres pays (p. ex. Australie, Royaume-Uni) dans le cadre d'efforts semblables. Le programme de DGOT de la SCS est efficace parce qu'il s'appuie beaucoup sur les expériences passées, et qu'il a réussi à tirer profit des capacités et de l'expertise au sein de la communauté du DGOT. La SCS a établi plusieurs pratiques favorisant les économies. Elle a notamment mis en œuvre des politiques visant à limiter les frais de déplacement, procédé au jumelage de réunions et d'activités existantes et utilisé des bénévoles.

Toutefois, le temps pris par les provinces et territoires pour répondre au rapport *Passons à l'action* a eu des répercussions sur les aspects de l'efficacité et de l'utilisation des ressources, ce qui donne à penser qu'il faudrait élaborer un plan de travail flexible pour la SCS pendant la période de transition actuelle. Ce plan pourrait inclure une « approche progressive » pour la mise en œuvre des prochaines étapes. Étant donné que la SCS est considérée comme étant l'organisation la mieux placée pour exécuter le programme de DGOT, les autres approches suggérées avaient principalement trait à des modifications ou à des précisions quant au rôle et aux responsabilités futurs de la SCS et aux possibilités de collaborer plus étroitement avec d'autres parties intéressées.

Le programme de R-D de la SCS a fonctionné avec un budget de 10 millions de dollars par année, dont 5 millions provenaient du gouvernement fédéral dans le cadre de l'accord de subvention, et les cinq autres, des provinces et territoires (sauf le Québec). Des fonds reportés provenant d'exercices antérieurs ont aussi été utilisés, ce qui fait que les dépenses en R-D de 2008-2009 à 2012-2013 ont totalisé de onze à douze millions de dollars.

Dans l'ensemble, les informateurs clés ont jugé que la SCS avait utilisé les fonds de subvention efficacement pour exécuter le programme de R-D, et qu'elle avait attribué ses ressources adéquatement à ses différentes activités. Toutefois, il n'a pas été possible d'obtenir une évaluation claire des coûts du programme de R-D de la SCS par activité en raison d'un manque de données sur l'utilisation des fonds provinciaux et territoriaux et d'autres sources de financement. Par contre, les montants de financement octroyés par Santé Canada et les provinces et territoires pour la R-D sont demeurés pratiquement les mêmes depuis 2000, alors que les coûts de la recherche ont augmenté de façon constante au cours de la même période. D'autres modèles de financement relevés pourraient aider la SCS à trouver d'autres sources de financement pour soutenir ses activités de R-D et répondre aux attentes croissantes des intervenants (p. ex. intensifier les efforts de développement et de recherche appliquée).

Le programme de R-D a réussi à tirer parti de ressources additionnelles grâce à ses partenariats avec les IRSC, des universités et d'autres organismes de recherche. Il a également mis en œuvre diverses mesures visant à favoriser les gains en efficacité et à réaliser des économies (p. ex. éviter le chevauchement des tâches avec Héma-Québec, contrôler les coûts liés à la recherche, mettre l'accent sur les domaines de recherche prioritaires). L'adoption des résultats de recherche a donné lieu à une meilleure efficacité des activités de la SCS. Parmi les suggestions pour améliorer la rentabilité et l'efficacité du programme, il y avait notamment une collaboration accrue avec Héma-Québec et un meilleur dialogue avec Santé Canada.

6. Recommandations

Deux recommandations ont été formulées à l'égard des programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions.

Recommandation no 1 (DGOT et R-D)

Ces deux programmes de la SCS sont en transition. Le programme de DGOT a publié *Passons à l'action* (avril 2011) et attend une réponse des provinces et territoires. Bon nombre des réalisations prévues pour le programme de DGOT dépendent de l'engagement (total ou partiel) des provinces et territoires envers *Passons à l'action*. Par conséquent, avant de fixer des objectifs appropriés pour les programmes, il faudra prendre en considération les réponses possibles au plan.

Santé Canada a décidé de renforcer sa supervision en transformant la subvention en un accord de contribution. Ce serait donc le moment opportun pour le Ministère de préciser et de mieux définir son rôle et les objectifs des programmes.

Santé Canada devrait déterminer les résultats ministériels que les deux programmes de la SCS permettront d'atteindre puis, dans une seconde étape, définir clairement le rôle du gouvernement fédéral et les objectifs des programmes.

Recommandation n° 2 (programme de R-D)

Sur le plan stratégique, le programme de R-D de la SCS tend à accroître les activités de mobilisation du savoir, principalement dans le cadre du secteur « recherche et éducation », et à réaliser davantage de travaux de recherche appliquée et opérationnelle. Ces efforts devraient conduire à une utilisation accrue des résultats de R-D.

Santé Canada devrait examiner les possibilités de faciliter le changement de cap de la SCS au profit d'activités de recherche et développement axées sur des questions opérationnelles et réglementaires.

Annexe A - Description des programmes

I. Profil des programmes

Programme de dons et de greffes d'organes et de tissus (programme de DGOT)

Le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) a été créé en 2001 afin de faciliter la coordination des activités fédérales-provinciales-territoriales (FPT) dans le domaine des dons et greffes d'organes. Dans une évaluation sommative réalisée en 2006, il a été déterminé que le CCDT répondait à son objet et souligné qu'un effort soutenu du gouvernement fédéral et des provinces et territoires était nécessaire pour la mise en œuvre d'une stratégie coordonnée en vue d'améliorer les dons et les greffes d'organes et de tissus au Canada⁹⁴.

Le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* (Règlement sur les CTO) est entré en vigueur en décembre 2007.⁹⁵ Il régit la sécurité dans le traitement et la manipulation des produits et normalise la sélection et l'évaluation des donneurs potentiels afin de mieux protéger la santé et la sécurité des greffés au Canada. Il incorpore par renvoi certaines parties de la norme nationale du Canada *Cellules, tissus et organes destinés à la transplantation et à la reproduction assistée : Exigences générales*. En outre, les provinces et territoires ont une loi sur les dons de tissus humains (ou l'équivalent) qui réglemente le DGOT dans leur sphère de compétence.⁹⁶

Tenant compte de ce cadre législatif complexe et conscients de la nécessité d'améliorer le système de DGOT au Canada, les gouvernements FPT ont décidé, en 2008, de transférer les fonctions du CCDT à la SCS.

En ce qui concerne le programme de DGOT, la SCS a signé une entente de contribution avec Santé Canada en 2008 pour un financement de 17,9 millions de dollars réparti sur cinq ans (3,58 millions de dollars par année).⁹⁷ Dans le cadre de cette entente, la SCS concentre ses activités relatives au programme de DGOT sur trois volets, mentionnés ci-dessous, correspondant aux principaux objectifs du programme^{98 99}:

1. Élaboration et mise en œuvre d'un plan stratégique;
2. Appui aux meilleures pratiques, ainsi que sensibilisation et éducation du public;
3. Amélioration du rendement du système.

⁹⁴ Conseil canadien pour le don et la transplantation. (2007). *Évaluation sommative – Sommaire et réponse de la direction*.

⁹⁵ Ministère de la Justice. (2007). *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation (DORS/2007/118)*. Tiré de : <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/reglements/DORS-2007-118/>

⁹⁶ SCS. (2009). *Background Paper for the OTDT Committees. Organ and Tissue Donation and Transplantation Legislative and Legal Framework*. Tiré de : http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2011/11/Doc11_OTDT_Legislative_and_Legal_Framework.pdf

⁹⁷ *Entente de contribution concernant le programme de dons et de greffes d'organes et de tissus*. Numéro du projet/de l'entente : 6974-06-2008/2460037.

⁹⁸ SCS. (2010). *Programme de DGOT 2008-2013. Plan de travail quinquennal*.

⁹⁹ SCS. (2008-2009 à 2012-2013). *Modèle de présentation de rapports trimestriels pour le programme de DGOT*.

En parallèle, les provinces et territoires ont signé une lettre d'intention avec la SCS garantissant à celle-ci un financement équivalent (soit un montant supplémentaire de 3,58 millions de dollars par année) pour la création et la mise en exploitation de trois registres nationaux de patients. Ces activités sont financées exclusivement par les provinces et territoires (à l'exception du Québec)¹⁰⁰. Bien que des fonds de Santé Canada aient été utilisés pour financer certaines activités d'établissement des politiques et de coordination en rapport avec ces registres, notre évaluation a porté strictement sur les trois volets financés par Santé Canada.

La SCS a pour mandat d'élaborer et de mettre en œuvre un plan stratégique national et coordonné sur les dons et les greffes d'organes et de tissus (soit le volet « élaboration d'un plan stratégique »)¹⁰¹ destiné à améliorer le rendement du système de DGOT. Dans le cadre de la présente évaluation, « amélioration du rendement » s'entend de divers changements, par exemple augmentation du taux de dons d'organes, réduction des délais d'attente, plus grande équité et transparence du système de DGOT¹⁰² et meilleur état de santé de la population. Au cours des trois premières années d'existence du programme de DGOT, le processus menant à la mise au point de ce plan stratégique a englobé de vastes consultations visant à faire des liens entre les diverses opinions exprimées (public, experts, gouvernements, volet international, etc.)¹⁰³. En s'appuyant sur ces consultations, la SCS et ses comités d'experts ont élaboré un document d'orientation exhaustif intitulé *Passons à l'action*¹⁰⁴ sur les possibilités de mise en œuvre et les coûts du système de DGOT. Le document (publié en juin 2012) contient en tout 25 recommandations, dont 12 portent sur la mise en œuvre du système de dons d'organes et 13 sur celle du système de dons de tissus. Au moment de la rédaction du présent rapport d'évaluation, ces recommandations étaient examinées par les gouvernements provinciaux et territoriaux.

La SCS participe également à des activités qui appuient les meilleures pratiques cliniques ainsi que l'éducation et la sensibilisation du public. Mentionnons, à titre d'exemple, l'élaboration et l'évaluation de directives de pratique clinique, l'élaboration d'algorithmes d'attribution des organes et l'appui au transfert de connaissances aux professionnels de la santé. Dans la pratique, ces activités prennent la forme de conférences de consensus, de séances axées sur le travail en collaboration et d'autres ateliers de travail. En outre, il incombe à la SCS de préparer et de diffuser à destination du grand public des ressources éducatives sur les dons et les greffes d'organes et de tissus.

La SCS a également pour mandat de faciliter et de soutenir l'amélioration du rendement du système au moyen de l'élaboration de paramètres de mesure et de normes d'agrément. La SCS travaille depuis 2008 avec Agrément Canada à la mise au point d'un sous-ensemble de normes et d'indicateurs de mesure du rendement qui seront incorporés aux normes générales d'agrément de

¹⁰⁰ SCS (2010). *Programme de DGOT 2008-2013. Plan de travail quinquennal*.

¹⁰¹ Le texte en gras désigne des éléments (activités, extraits, résultats) du modèle logique. Voir la figure 1.

¹⁰² « Transparence » s'entend de la communication de renseignements sur des aspects tels que le rendement du système, les décisions et les processus (p. ex. critères régissant l'inscription sur les listes d'attente et l'attribution des organes, processus de sélection) au public.

¹⁰³ K. Young (2011). *The Canadian System*. Exposé prononcé devant l'International Federation of Kidney Foundations le 7 avril 2011.

¹⁰⁴ SCS. (2011). *Passons à l'action – Plan stratégique pour faciliter le don et la greffe d'organe et de tissu au Canada*. Tiré de : <http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2012/06/OTDT-INDX-final-C2A-fr.pdf>.

tous les hôpitaux canadiens ayant un programme de dons. En outre, la SCS, en consultation avec un large éventail d'intervenants nationaux et internationaux, élabore des lignes directrices et des recommandations pour améliorer l'évaluation et les définitions du système de DGOT. Mentionnons, à cet égard, que certains paramètres de mesure et objectifs ont été inclus dans le document *Passons à l'action*.

Programme de recherche et développement (programme de R-D)

Depuis 2000-2001, Santé Canada verse une subvention annuelle de cinq millions de dollars au programme de R-D, à laquelle s'ajoute chaque année un montant à peu près équivalent provenant des provinces et des territoires. Avec ce financement, le programme de R-D de la SCS stimule l'amélioration continue et la création de connaissances par le truchement de travaux de recherche et développement sur la sûreté du sang, des alternatives à la transfusion et des substituts du sang. En effet, le programme de R-D vise à promouvoir l'innovation canadienne dans le domaine de la transfusion¹⁰⁵, principalement par la recherche fondamentale, la formation de chercheurs hautement qualifiés et des projets de développement. Ces activités viennent en appui aux objectifs de renforcer les produits et les services de la SCS, d'innover ainsi que de générer et de découvrir de l'information et des produits qui amélioreront la transfusion au Canada¹⁰⁶.

L'un des objectifs mentionné dans le plan stratégique original de la SCS est que le programme de R-D joue un rôle de premier plan aux échelons national et international en science transfusionnelle par la mise en place d'un réseau de recherche national¹⁰⁷. Pour atteindre cet objectif, le programme a intégré plusieurs laboratoires basés dans des universités et des instituts de recherche au Canada. Ces activités sont réparties dans cinq centres ou « pôles » de recherche, dont chacun se spécialise dans un domaine particulier de la science de la transfusion correspondant aux priorités de la SCS : Vancouver – traitement et entreposage des produits sanguins; Edmonton – cellules souches, nanotechnologies et cryobiologie; Hamilton – recherche clinique; Toronto – immunologie transfusionnelle; Ottawa – maladies infectieuses¹⁰⁸. Les chercheurs de la SCS (qui sont rémunérés par la Société) et les scientifiques auxiliaires de la SCS (basés dans des universités et des centres de recherche), ainsi que leurs équipes, collaborent également avec divers partenaires de l'extérieur.

Les travaux de la SCS liés au programme de R-D sont réalisés en fonction de cinq secteurs fonctionnels distincts, décrits en détail ci-après, correspondant aux principaux objectifs du programme :

1. Recherche
2. Développement
3. Propriété intellectuelle et développement des affaires

¹⁰⁵ La transfusion englobe l'administration de sang ou de produits sanguins à un patient, mais exclut les activités en amont que sont la collecte et le traitement de ces produits. Le programme de R-D de la SCS va au-delà de la seule transfusion pour s'étendre à ces activités préliminaires. Dans le présent rapport, on entend par « science et de médecine de la transfusion » toute la gamme des activités liées à la transfusion en tant que telle.

¹⁰⁶ SCS. (2012). *Rapport sur les activités de recherche-développement 2011-2012*.

¹⁰⁷ D. Devine, G. Sher. (s.d.) *CBS Research & Development: A Strategic Plan*. Tiré de : http://www.blood.ca/centreapps/internet/uw_v502_mainengine.nsf/page/E_Strategic%20Plan?OpenDocument

¹⁰⁸ D. Devine. (2012). *Research & Development in Transfusion Science: Strategies to Meet the Needs of Canada's Blood System*.

4. Programme de surveillance de la qualité
5. Recherche et éducation (en date de 2011-2012)

Grâce à ce réseau, les activités exercées par le secteur « recherche » contribuent à animer et à faire progresser la recherche scientifique liée à la transfusion du sang. Les activités du secteur comprennent l'octroi de bourses de fonctionnement et de perfectionnement dans des domaines pertinents à des chercheurs scientifiques (à l'intérieur comme à l'extérieur de la SCS), à des stagiaires postdoctoraux et à des étudiants du troisième cycle. Précisons que certaines subventions sont versées en partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)¹⁰⁹. Les demandes de financement font l'objet d'un examen impartial rigoureux (par les pairs) qui garantit la qualité supérieure et la haute tenue scientifique des travaux de recherche subventionnés.

Parallèlement, les activités exercées par le secteur « développement » fournissent un soutien scientifique de base aux branches opérationnelles de la SCS et aident au développement d'innovations scientifiques. La plupart de ces activités sont exercées au centre de développement de Vancouver (netCAD), qui est secondé par des sites fonctionnels à Ottawa et à Edmonton¹¹⁰.

Dans le cadre de ses activités de soutien opérationnel, la SCS a également un modeste secteur de mise en valeur de la propriété intellectuelle qui est axé sur la protection de la propriété intellectuelle issue des recherches innovatrices qu'elle finance. Cette protection est garantie au moyen de brevets¹¹¹. Quant au programme de suivi de la qualité, il permet d'examiner les effets de la préservation et de l'entreposage du sang en milieu clinique par des analyses régulières sur des produits afin de fournir aux chercheurs (p. ex. ceux du netCAD) et aux responsables des opérations de la SCS des données qui faciliteront la validation des produits et des procédés et les activités de dépannage¹¹². Par exemple, en aidant à contrôler la température des envois et la qualité des produits pendant leur transport entre les centres de fabrication, ce secteur permet à la SCS de choisir des trajets qui réduiront le nombre de produits rejetés et d'orienter les modifications à apporter aux procédés de traitement du sang¹¹³. Enfin, le secteur « recherche et éducation » représente une nouvelle fonction (en date de 2011-2012) établie afin d'encourager la mobilisation du savoir, des produits et des outils de la SCS, notamment par la collaboration avec des organismes publics et privés clés qui participent au système de soins de santé du Canada. Par exemple, ces efforts pourraient mener à la création de possibilités d'apprentissage et à l'élaboration de ressources éducatives, au transfert de connaissances pour agir sur les politiques et les pratiques et au transfert et à la commercialisation de technologies¹¹⁴.

¹⁰⁹ Dans le cadre du partenariat, la SCS a géré trois programmes de bourses de fonctionnement avec les IRSC en 2011-2012. Les projets proposés se répartissaient dans les trois catégories suivantes : i) utilisation et conservation du sang; ii) risques généraux visant l'approvisionnement en sang; iii) syndrome respiratoire aigu post-transfusionnel. La SCS finance les projets jugés de bonne qualité dans le cadre de l'examen par les pairs institué par les IRSC, tandis que les IRSC financent les projets considérés comme étant de qualité exceptionnelle. Source : SCS. (2012). *Rapport sur les activités de recherche-développement 2011-2012*.

¹¹⁰ D. Devine. (2012). *Research & Development in Transfusion Science: Strategies to Meet the Needs of Canada's Blood System*.

¹¹¹ SCS. (2012). *Rapport sur les activités de recherche-développement 2011-2012*.

¹¹² D. Devine. (2012). *Research & Development in Transfusion Science: Strategies to Meet the Needs of Canada's Blood System*.

¹¹³ SCS. (2012). *Rapport sur les activités de recherche-développement 2011-2012*.

¹¹⁴ SCS. (2012). *Rapport sur les activités de recherche-développement 2011-2012*.

Un problème de fond au Canada est que le sang et ses composants y ont toujours été réglementés comme des drogues en vertu de certaines dispositions du *Règlement sur les aliments et drogues*. Pour donner suite aux recommandations du rapport Krever, la Direction générale des produits de santé et des aliments de Santé Canada a préparé un nouveau règlement, le *Règlement sur le sang*¹¹⁵, après avoir tenu de vastes consultations et pris connaissance des avis d'un comité consultatif d'experts. Au moment de la préparation du présent rapport d'évaluation, le *Règlement sur le sang* faisait l'objet d'une ronde de révision. Sa publication est prévue pour 2013 et son entrée en vigueur un an plus tard¹¹⁶.

¹¹⁵ *Règlement sur le sang* – Résumé de l'étude d'impact de la réglementation. (2012). *Gazette du Canada*, 146(10).
Tiré de : <http://www.gazette.gc.ca/rp-pr/p1/2012/2012-03-10/html/reg4-fra.html>

¹¹⁶ Santé Canada. (2012). *Feuillelet d'information : Règlement canadien sur le sang*. Date de modification : 2012-06-28. Tiré de : <http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/brgtherap/activit/fs-fi/cbr-rcs-reg-fra.php>

II. Modèle logique des deux programmes

Figure 1 : Modèle logique pour l'évaluation des programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions

| Composantes du modèle logique | VOLET 1 | VOLET 2 | VOLET 3 | VOLET 4 | | |
|------------------------------------|---|--|--|---|--|--|
| 0. Influences et facteurs | Cadre législatif, politiques, lignes directrices et procédures opérationnelles (0.1) | Intervenants et administrations multiples (FPT) (0.2) - Système de soins de santé - Système de R et D en santé | Sensibilisation des intervenants et du public et attentes de ceux-ci à l'égard d'un système canadien de DGOT et d'approvisionnement en sang sûr, efficace, adapté et transparent (0.3) | Activités indépendantes (Héma-Québec) (0.4) | | |
| 1. Intrants et ressources | Santé Canada Priorités, gestion et supervision des programmes (1.1) | | Organismes provinciaux et autres Priorités, gestion et supervision des programmes (1.3) | | | |
| | Subvention de Santé Canada (5 M\$/année) Contribution de Santé Canada (3,58 M\$/année) (1.2) | | Financement des provinces et d'autres (1.4) | | | |
| | Programme de DGOT de la SCS Ressources financières (1.5) | Soutien et ressources à la SCS Administration et surveillance (1.6) | | Programme de R et D de la SCS bénéficiaire d'une subvention Ressources financières (1.7) | | |
| | Programme de DGOT de la SCS Gestion, personnel et autres ressources (1.8) | Partenariats et collaborations (1.9) | | Programme de R et D de la SCS bénéficiaire d'une subvention Gestion, personnel et autres ressources (1.10) | | |
| 2. Initiatives et activités | Programme de DGOT de la SCS | | Santé Canada | Programme de R et D de la SCS | | |
| | Élaboration du plan stratégique (2.1) | Amélioration du rendement du système (2.2) | Appui aux meilleures pratiques, ainsi que sensibilisation et éducation du public (2.3) | Établissement des priorités, suivi des progrès et responsabilité financière (2.4) | Activités de recherche et soutien à la recherche (2.5) | Activités de développement et soutien au développement (2.6) |
| | Conception du système national de DGOT (2.1.1) | Établissement des mesures de rendement du système (2.2.1) Normes d'agrément (2.2.2) | Application des connaissances et collaboration (2.3.1) Préparation des initiatives et des documents (2.3.2) Analyses et études (2.3.3) | Courtage des connaissances (2.4.1) Renforcement des relations (2.4.2) | Soutien opérationnel (Propriété intellectuelle, surveillance de la qualité, recherche et éducation) (2.7) | |
| 3. Extrants | Produits et outils de connaissance (3.1) | Mesures de rendement du système et normes d'agrément | Évaluation du risque (3.5) | Produits de diffusion des connaissances (3.7) | Outils, technologies, processus et gammes de produits (3.8) | |
| | Mécanisme d'échange et de diffusion de l'information (3.3) | Obstacles et possibilités cernés (stratégies) (3.4) | Activités et produits de transfert des connaissances dans le cadre des relations et des partenariats (3.6) | Réseaux de collaboration et partenariats (3.9) | | |
| 4. Résultats immédiats | Connaissance et compréhension accrues des priorités et du programme de DGOT (4.1) | Coordination et intégration accrues des activités liées au DGOT et des activités connexes (4.2) | Connaissance et compréhension accrues des produits et des outils de connaissance (4.5) | Collaboration, capacités et possibilités d'apprentissage accrues (4.6) | | |
| | Mesures de rendement du système et cadre d'agrément améliorés (4.3) | | Application accrue d'information et de produits fondés sur des données probantes (4.7) | Adoption accrue de technologies, de produits ainsi que de procédures et de processus cliniques nouveaux (4.8) | | |
| 5. Résultats intermédiaires | Adoption accrue de connaissances, de politiques et de pratiques en matière de soins de santé (5.1) | Utilisation accrue des mesures de rendement normalisées et du cadre d'agrément (5.2) | Adoption à grande échelle des connaissances ou changements dans les politiques et la pratique résultant de l'innovation (5.3) | | | |
| 6. Résultats à long terme | Accès, équité et transparence accrues pour les patients en attente d'une transplantation d'organes ou de tissus (6.1) | Confiance accrue du public dans le système de transplantation canadien (6.2) | Programme de R et D solide qui favorise la sûreté et la qualité du sang et des produits sanguins ainsi que l'approvisionnement en ceux-ci (6.3) | | | |
| Résultat ultime | Amélioration des résultats de santé des patients | | Un système d'approvisionnement en sang sûr, efficace et efficient, qui répond aux besoins actuels et futurs du Canada | | | |

Source : Compilé par Science-Metrix à partir de la documentation sur les programmes et de consultations.

Le modèle logique intégré pour l'évaluation des programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions est présenté à la figure 1. Ce modèle a été préparé après un examen de la documentation disponible et la tenue de consultations auprès des représentants de Santé Canada responsables de la surveillance des deux programmes. Même si le modèle logique englobe les deux programmes, leurs activités, leurs extrants et la plupart de leurs résultats sont présentés en parallèle plutôt qu'ensemble, car les consultations ont fait clairement ressortir que, même si ces programmes (programme de R-D et programme de DGOT) se déroulent à la SCS, ils sont administrés de manière indépendante l'un de l'autre.

Soulignons que ce modèle logique intégré a été conçu uniquement pour l'évaluation et qu'il n'a pas été utilisé par la SCS ou par Santé Canada à des fins de planification, de gestion, de mise en œuvre ou de surveillance de l'un ou de l'autre des deux programmes. Le modèle englobe également les activités de la DGPS de Santé Canada relatives aux programmes de la SCS bénéficiaires de subventions et de contributions.

Le modèle logique utilise une structure de diagramme de haut en bas pour représenter la composition des programmes et le flux de leurs opérations. Les processus organisationnels des programmes sont présentés selon six catégories principales : ressources (1.0), activités (2.0), extrants (3.0) et résultats immédiats (4.0), intermédiaires (5.0) et à long terme (6.0). Les principaux facteurs et agents d'influence externes (0.0) agissant sur la conception et le déroulement des activités ainsi que les résultats attendus sont également pris en compte dans le modèle logique pour donner au contexte une dimension supplémentaire utile à la compréhension de la théorie des programmes.

Règle générale, les délais correspondant aux résultats immédiats sont de un à trois ans, de quatre à sept ans dans le cas des résultats intermédiaires et d'au moins huit ans pour les résultats à long terme. Les délais pour les résultats attendus varient dans une certaine mesure entre les deux programmes, étant donné que le programme de R-D est opérationnel depuis 2000, alors que celui sur les DGOT n'existe dans sa forme actuelle que depuis 2008. Par conséquent, le mandat du programme de DGOT et ses objectifs aux termes de l'entente de contribution actuelle avec Santé Canada diffèrent, pour la période d'évaluation actuelle, de ce qu'ils étaient avant 2008 sous la conduite du CCDT. Par ailleurs, un certain nombre de changements importants sont intervenus dans le programme de R-D depuis 2000, notamment une importance accrue accordée aux activités de développement, en particulier depuis la création (en 2003) et l'élargissement (en 2008) du réseau netCAD¹¹⁷. En conséquence, la période de cinq ans visée par la présente évaluation (2008-2009 à 2012-2013) se limite essentiellement aux résultats immédiats (4.1 à 4.8) et aux résultats intermédiaires (5.1 à 5.3). Nous formulons ici et là dans le rapport des conclusions au sujet des résultats à long terme découlant des activités d'avant 2008, vu leur importance aux yeux de Santé Canada. Toutefois, comme ces résultats n'étaient pas explicitement ciblés par les instruments de collecte de données (en particulier les sondages et la revue de la littérature) en raison de la période visée par l'évaluation (de 2008-2009 à 2012-2013), ces conclusions sont plutôt limitées.

La première ligne du modèle logique (cases 0.1 à 0.4) contient des éléments qui montrent clairement le contexte réglementaire et multilatéral complexe dans lequel les deux programmes évoluent. Il convient de mentionner ici que le Québec a son propre **organisme indépendant fournisseur de sang**, à savoir Héma-Québec. Sur le plan **législatif et réglementaire** (0.1), Santé Canada, en tant

¹¹⁷ D. Devine. (2012). *Research & Development in Transfusion Science: Strategies to Meet the Needs of Canada's Blood System*.

qu'organisme fédéral de réglementation de l'approvisionnement en sang, est responsable de l'application de la *Loi sur les aliments et drogues*, qui comprend des dispositions ayant trait au système d'approvisionnement en sang. Le ministre fédéral de la Santé est également responsable du maintien d'un système efficace de surveillance des agents pathogènes transmis par le sang¹¹⁸. Parallèlement, les ministres de la Santé des provinces et territoires sont responsables du programme national d'approvisionnement en sang, notamment de l'intégrité d'ensemble du système. La SCS, en tant qu'administrateur du système du sang, collabore avec ces différents intervenants (à l'exclusion du Québec), en conformité avec les divers règlements FPT, ce qui nécessite de sa part de multiples communications avec **de nombreux acteurs du système à tous les niveaux** (0.2). Du fait de l'incident du sang contaminé qui a donné lieu en 1997 à la création de la commission d'enquête Krever, le système canadien d'approvisionnement en sang est étroitement surveillé par le public, et les **attentes des intervenants concernant la sûreté et l'efficacité du système** demeurent très élevées (0.3). Enfin, la SCS et Héma-Québec, les deux organismes fournisseurs de sang au Canada, collaborent sur plusieurs dossiers (0.4).

Les intrants et les ressources (cases 1.1 à 1.10) ont déjà été décrits dans d'autres sections du présent document. Pour résumer, précisons que **Santé Canada assure la supervision et la gestion** des programmes bénéficiaires de subventions et de contributions (1.1) associés au **financement** qu'il fournit pour le programme de DGOT et le programme de R-D (1.2). Les intrants parallèles des **provinces et territoires** concernant la **gestion et les finances** (1.3 et 1.4) sont également inclus dans le modèle logique, étant donné que cet ordre de gouvernement participe aux deux programmes. Les cases 1.5 à 1.10 (à l'exclusion de 1.9) concernent les **ressources financières, les ressources humaines et les activités de soutien et de supervision organisationnelles au sein de la SCS** qui contribuent aux deux programmes. En outre, la SCS établit et entretient **des relations, des collaborations et des partenariats** avec d'autres organismes et des intervenants partout au Canada qui jouent un rôle dans l'exécution de son mandat (1.9).

Le programme de DGOT de la SCS comprend quatre initiatives et leurs activités correspondantes. Trois de ces initiatives reçoivent du financement de Santé Canada : **élaboration d'un plan stratégique** (2.1), **amélioration du rendement du système** (2.2) et **appui aux meilleures pratiques et sensibilisation du public** (2.3). La quatrième initiative – création de trois registres nationaux – ne figure pas dans le modèle logique, car elle est financée par les provinces et territoires (à l'exclusion du Québec) et, partant, n'est pas visée par la présente évaluation. Dans le cadre de l'initiative relative à l'élaboration d'un plan stratégique, la SCS a pour responsabilité de **concevoir un plan pour un système de DGOT national et coordonné** (2.1.1). L'initiative relative à l'amélioration du rendement du système exige la **mise au point de nouveaux paramètres de mesure du rendement** (2.2.1) et une collaboration avec Agrément Canada en vue de l'élaboration et de l'amélioration de **normes d'agrément** (2.2.2). Plusieurs types d'activités viennent également appuyer l'initiative relative aux pratiques exemplaires et à la sensibilisation du public, notamment les suivantes :

- **séances axées sur le transfert de connaissances (TC) et la collaboration, et séances avec des experts** dans le but d'établir des consensus et de promouvoir l'utilisation de pratiques exemplaires et de lignes directrices en matière de DGOT (2.3.1);

¹¹⁸ L'Agence de la santé publique du Canada a créé et entretient un système de surveillance volontaire des produits mis sur le marché dans le but de détecter et de suivre les agents pathogènes transmissibles par le sang qui pourraient constituer une menace pour la sécurité du système d'approvisionnement en sang. Santé Canada, par exemple, surveille les déclarations d'effets indésirables liés aux composants et aux produits sanguins.

- **initiatives et matériel préparés** (p. ex. présentations, documents, formation, site Web <http://www.organsandtissues.ca/>, autres outils de communication) dans le but d'éduquer les professionnels et le public et de les sensibiliser aux pratiques en matière de DGOT (2.3.2).
- **analyses et études** concernant les pratiques internationales (2.3.3), dans le but d'orienter l'élaboration des pratiques exemplaires.

Ces activités conduisent à quatre catégories d'extrants. Dans le cadre des consultations concernant la conception du système de DGOT et grâce aux diverses activités liées aux pratiques exemplaires, à la sensibilisation et à l'éducation, le programme de DGOT met au point **des outils et des produits du savoir** (3.1) qui sont communiqués aux parties intéressées par divers **mécanismes de diffusion** (3.3). La collaboration avec Agrément Canada et d'autres acteurs autour de la mesure du rendement permet l'élaboration de **normes d'agrément et de paramètres de mesure du rendement du système** et de leurs définitions (3.2). Toutes ces activités, en particulier celles relatives à la conception du système national de DGOT, aident également à **préciser les obstacles ou les occasions** et à définir des stratégies sur des façons d'y réagir (3.4).

Le processus d'échange de renseignements et les mécanismes au moyen desquels la SCS communique les nouveaux produits et outils du savoir devraient mener dans l'immédiat à une **meilleure prise de conscience et à une compréhension plus approfondies du programme de DGOT et de ses priorités** par les intervenants et les collectivités concernées (4.1). Les travaux sur la conception d'un système national et les pratiques exemplaires devraient contribuer à une **intégration et à une coordination plus poussées des activités liées aux DGOT** partout au Canada (4.2). Ce résultat dépend, en partie, de la mise en œuvre des recommandations de *Passons à l'action* (c'est-à-dire le plan proposé pour un système national) par les provinces et territoires. En effet, les provinces et territoires (et non la SCS ou Santé Canada) ont la responsabilité directe de la prestation des soins de santé dans leur sphère de compétence. Par ailleurs, les **paramètres de mesure du rendement et les normes d'agrément améliorés** fournissent aux collectivités concernées de nouvelles façons de renforcer et de mesurer le rendement du système canadien de DGOT (4.3).

L'importance plus grande accordée à la sensibilisation et à la coordination devrait contribuer à une **adoption à plus large échelle des connaissances, des politiques et des pratiques de soins de santé** par les praticiens et les décideurs partout au Canada (résultat immédiat 5.1). L'existence de **paramètres nouveaux ou améliorés de mesure du rendement et de normes d'agrément renforcées** devrait favoriser leur **adoption et leur utilisation** (5.2). Ces deux résultats intermédiaires devraient, à plus long terme, contribuer à une **amélioration de l'accessibilité, de l'équité et de la transparence du système pour les patients en attente d'une greffe** (6.1), ce qui incitera le public à **faire davantage confiance au système canadien de DGOT** (6.2). Le résultat final du programme de DGOT est **l'amélioration de l'état de santé des patients**. Mentionnons que c'est là également l'un des résultats stratégiques poursuivis par Santé Canada.

Les activités du programme de R-D peuvent être grossièrement réparties en trois groupes : 1) la **recherche** (2.4), 2) le **développement** (2.5) et 3) toutes les autres activités **en appui aux opérations de la SCS**, notamment le programme de protection de la propriété intellectuelle, la gestion de la qualité et le nouveau secteur dit de « recherche et éducation » (2.6). Soulignons que, dans la pratique, ces initiatives et ces activités tendent à se recouper ou à se confondre jusqu'à un certain point entre ces trois groupes. Par exemple, un certain nombre de scientifiques de la SCS travaillent à la fois sur des dossiers de recherche et des dossiers de développement, chaque type d'activité contribuant à éclairer l'autre. En outre, la découverte de nouveaux produits ou de nouveaux procédés peut

nécessiter des mesures de protection de la propriété intellectuelle (par exemple, le dépôt de brevets), et la diffusion ou la commercialisation de ces produits ou procédés peut s'effectuer avec l'appui du secteur « recherche et éducation ».

Ces activités produisent plusieurs types de **produits de diffusion des connaissances** (3.5), en particulier des articles publiés dans des revues à comité de lecture, des rapports, des lignes directrices, du matériel à visée éducative et des exposés lors de congrès d'envergure nationale ou internationale. Les activités de développement, en particulier, entraînent également la mise au point de **nouveaux outils ou de nouveaux procédés de traitement, d'entreposage et de transport du sang ou la production de nouvelles technologies et gammes de produits** (3.6). La mise en application du programme s'effectue suivant un modèle centrifuge par plusieurs groupes répartis dans diverses installations au Canada, et la SCS a établi des liens et des partenariats avec plusieurs autres institutions (p. ex. des universités, des instituts de recherche, les IRSC). Pour cette raison, les **collaborations et les partenariats** sont considérés comme représentant un extrant important du programme de R-D (3.7).

En principe, les extrants du programme de R-D devraient permettre une **meilleure prise de conscience des produits et des outils de diffusion des connaissances liés au système d'approvisionnement en sang** (4.5). L'octroi de subventions et de bourses de recherche ainsi que la place importante accordée à la collaboration et à la création de partenariats contribuent à une **amélioration de la collaboration, des capacités en science et en médecine du sang et à un renforcement des possibilités d'apprentissage** (4.6). Les résultats 4.5 et 4.6 stimuleront également l'**utilisation de données probantes et de produits factuels** dans les opérations relatives au sang et le système de soins de santé (4.7) et conduiront à l'**adoption à plus large échelle de nouvelles technologies, de nouveaux produits et de nouveaux procédés cliniques** (4.8).

Le résultat intermédiaire du programme de R-D prend appui sur les quatre résultats immédiats, lesquels devraient entraîner des **changements dans les politiques et les pratiques à la faveur de l'adoption à plus large échelle de connaissances ou d'innovations** (5.3). À longue échéance, le programme de R-D devrait **améliorer la sûreté et la qualité de l'approvisionnement en sang et en produits sanguins** (6.3) et, à terme, créer **un système d'approvisionnement sûr et efficace adapté aux besoins actuels et futurs des Canadiens**.

Les activités de Santé Canada relatives aux deux programmes sont décrites dans la section 0. Les activités de gestion et de supervision sont décrites dans le modèle logique (2.4) sous l'intitulé **établissement des priorités, suivi des progrès et responsabilité financière**. Le Ministère exerce également certaines activités de **courtage de connaissances** entre la SCS et des utilisateurs cibles ou potentiels à l'intérieur du portefeuille de la Santé (2.4.1) et cherche à **établir ou à améliorer des relations** avec des partenaires et des intervenants à l'intérieur et à l'extérieur du gouvernement jouant des rôles clés en rapport avec ces programmes (2.4.2). Les évaluations des risques et l'évaluation quinquennale (3.5) représentent certains des principaux extrants de Santé Canada utiles aux fins de la gestion des deux programmes. Les activités de sensibilisation et de courtage de connaissances de Santé Canada conduisent à l'établissement de nouvelles **relations et de nouveaux partenariats** ou au renforcement des liens déjà en place, ainsi qu'à des **événements ou des produits qui créent des occasions de transfert de connaissances ou multiplient celles déjà en place** (3.6).