

Politique de santé axée sur le patient

Des changements s'imposent

Mars 2023



Des changements s'imposent

Les médias ont beaucoup parlé récemment du Transfert canadien en matière de santé (TCS), un mécanisme prévu par la *Loi canadienne sur la santé* qui veille à ce que les provinces et les territoires disposent de suffisamment de fonds pour assurer le fonctionnement des services de santé dans leur territoire de compétence. Bien que les soins de santé au Canada semblent être gratuits pour les patients, en réalité les services sont payés par l'argent des contribuables. Nous devrions donc tous avoir un mot à dire sur la forme que prennent ces soins.

Lors de la réunion de travail du 7 février 2023 avec les premiers ministres des provinces et des territoires, le premier ministre Justin Trudeau a annoncé que le gouvernement fédéral augmentera de 196,1 milliards de dollars sur une période de 10 ans le financement en santé destiné aux provinces et aux territoires, dont 46,2 milliards de dollars en nouveau financement. Plusieurs éléments et conditions sont associés à ce financement, tels que présentés dans le communiqué de presse.¹ « Chaque province et chaque territoire fait face à des défis différents, a prononcé le premier ministre. Voilà pourquoi on compte négocier 13 ententes bilatérales distinctes qui sauront répondre aux différentes situations en cours au pays. »

Cette proposition fédérale n'est pas à la hauteur de ce que les premiers ministres demandaient. L'accroissement du TCS est certes essentiel, mais l'argent doit être consacré aux soins de santé et être conforme à la *Loi canadienne sur la santé*, tandis que les compétences doivent améliorer la collecte des données sur les soins de santé.

Cependant, l'argent n'est pas la réponse à tout. Nous devons réinventer nos systèmes de santé, afin qu'ils fonctionnent pour les utilisateurs finaux — les patients.

Contexte

Le système de santé canadien manque d'efficacité et perd sa capacité à répondre aux besoins de la population. La pandémie de COVID-19 a dévoilé de nombreuses lacunes, mais les soins de santé s'effondraient bien avant cela. Par exemple, en 2004, de nombreux groupes de patients (y compris la Société GI), des représentants du gouvernement, des professionnels de la santé et des sociétés pharmaceutiques envisageaient une stratégie pharmaceutique nationale pour garantir l'accès des patients aux médicaments nécessaires, mais ce projet est tombé à l'eau. En 2016, les groupes de patients pressaient les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin d'obtenir l'autorisation de contribuer aux décisions qui concernent les patients. Nous avons préconisé l'accent sur l'universalité, la portée nationale, la large inclusion, les options thérapeutiques, l'accès en temps opportun et la collaboration.² Nous attendions l'accès à des médicaments qui étaient offerts dans le monde entier, mais pas au Canada.

Bon nombre d'années plus tard, nous sommes toujours confrontés aux mêmes problèmes. Partout au pays, les gens attendent maintenant des semaines, des mois, voire des années pour consulter un médecin de famille (s'ils en ont un) ou un spécialiste (s'il y en a un dans leur région). Une fois qu'une personne consulte un spécialiste, elle doit attendre des mois pour subir des tests et des traitements médicalement nécessaires. Un rapport de l'Institut Fraser³ souligne que les délais d'attente peuvent avoir, et ont effectivement, des conséquences importantes comme l'aggravation de la douleur, de la souffrance et de l'angoisse mentale. Dans certains cas, ils peuvent également entraîner de moins bons résultats médicaux — transformant des maladies ou des blessures potentiellement réversibles en affections chroniques et irréversibles, voire en incapacités permanentes. Dans de nombreux cas, les patients doivent également renoncer à leur salaire pendant qu'ils attendent un traitement, ce qui entraîne des coûts pour les patients mêmes et pour l'économie en général. Les hôpitaux et les cliniques ont du mal à répondre à l'augmentation de la demande de soins, tandis que les problèmes de chaîne d'approvisionnement ont un impact sur la disponibilité des médicaments.⁴ Les réglementations, les lignes directrices et les politiques gouvernementales limitent l'accès aux thérapies qui sauvent ou améliorent la vie. Les professionnels de la santé doivent composer avec une pénurie de main-d'œuvre et l'épuisement professionnel, ce qui les pousse à quitter le secteur en nombre sans précédent.⁵

Alors que ces défis continuent de s'accumuler et de peser sur nos systèmes de soins de santé, les patients risquent d'obtenir des diagnostics tardifs et de connaître une détérioration de leur qualité de vie et de leur santé mentale. Tandis que bon nombre de ces résultats ne seront pas perceptibles avant plusieurs années, malheureusement, certaines personnes mourront en salle d'urgence en attendant des soins. Beaucoup n'ont d'autre choix que de continuer à vivre leur quotidien sans renseignements, diagnostics et soutien médicaux, tandis que d'autres recourent à payer de leur poche ou à se rendre dans d'autres pays pour accéder à des soins spécialisés, à des traitements ou à des thérapies complémentaires.

Nous comprenons que les payeurs et les décideurs sont confrontés à des décisions difficiles relativement à la façon

de distribuer des fonds et des ressources limités pour répondre au mieux aux besoins des patients et des systèmes de santé. Malgré l'augmentation des dépenses de santé d'année en année⁶, les politiques et les stratégies actuelles demeurent inefficaces face à ces défis. De toute évidence, il est grand temps de révolutionner l'approche envers nos systèmes de santé, qui sont complexes et parfois déconnectés.

La *Loi canadienne sur la santé* est la législation fédérale canadienne qui garantit un accès publiquement financé aux médecins et aux hôpitaux. Elle définit l'objectif principal de la politique canadienne de la santé, qui est « de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacle d'ordre financier ou autre. »

Le 1^{er} avril 1984, la loi a remplacé plusieurs lois fédérales sur l'assurance hospitalisation et l'assurance maladie et a consolidé leurs principes en établissant des critères sur l'administration publique, l'exhaustivité, l'universalité, la transférabilité et l'accessibilité. La loi vise à garantir à tous les résidents admissibles du Canada un accès raisonnable aux services de santé assurés sur une base prépayée, sans frais directs au point de service.

Aujourd'hui, le Canada dispose de moins de médicaments pour sa population que l'Europe et les États-Unis, en raison des règlements ardu mis en place après l'entrée en vigueur de la loi.⁷ Depuis 2016, le nombre de nouveaux médicaments arrivant au Canada diminue chaque année : une moyenne de 20 nouveaux médicaments est lancée au Canada comparativement à une moyenne de 34 lancée dans le reste du monde. Cela découle directement des mesures draconiennes mises en place (et d'autres sont prévues) par le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB), qui limitent fortement les options novatrices pour les Canadiens. Des tendances semblables ont été observées pour les thérapies oncologiques et les médicaments orphelins.

Tout simplement, aucun Canadien ne devrait être privé des moyens d'obtenir les médicaments qu'un professionnel de la santé qualifié a jugé nécessaires.

Déterminants sociaux de la santé au Canada⁸

De nombreux facteurs ont une influence sur la santé des particuliers et des populations. La génétique individuelle, le mode de vie, l'exposition aux virus et aux bactéries et les milieux où l'on naît, grandit, vit, travaille et vieillit ont aussi une influence importante sur notre santé. Santé Canada a cerné un large éventail de déterminants sociaux de la santé. Les principaux déterminants sont les suivants :

- revenu et statut social
- emploi et conditions de travail
- éducation et littératie
- expériences vécues pendant l'enfance
- environnement physique
- soutien social et capacité d'adaptation
- comportements sains
- accès aux services de santé
- biologie et patrimoine génétique
- genre
- culture
- race et racisme

Qu'est-ce qu'une politique de santé de haute qualité?

Une politique de soins de santé de haute qualité se concentre sur la promotion de la valeur pour les patients (et les aidants) tout au long de leur parcours de soins.⁹ Elle reconnaît le caractère unique des personnes et s'efforce d'offrir des soins durables et intégrés. Pour ce faire, les patients et les groupes qui les représentent participent à des efforts de collaboration et de partenariat dans le cadre des processus décisionnels. Il est essentiel de penser avant tout au patient dans le cadre d'un engagement ouvert et soutenu afin d'obtenir la meilleure expérience et le meilleur résultat, et ce, avec respect, compassion et succès. Nous avons besoin d'un modèle relationnel de soins, plutôt que les schémas transactionnels et disjointes actuellement en place.

Nous ne devons jamais perdre de vue le fait indéniable que la personne est au cœur des soins de santé. Nous devons répondre aux besoins des Canadiens lorsqu'ils sont aux prises avec une blessure, une infection, une maladie, une anomalie génétique ou une maladie liée à l'âge, et aussi en ce qui concerne tous les autres aspects de la santé, y compris la promotion de la santé et la prévention.

Aspects d'un système de soins de santé de haute qualité

Essentiel

- est une attente fondamentale des Canadiens
- soutient tous les autres aspects de la vie
- est sans frais au point de service
- place la personne au centre de la prise de décisions

De qualité

- offre un niveau de qualité élevé
- est transposable partout au pays
- assure le bon traitement au bon moment
- englobe toutes les maladies et tous les troubles (p. ex., santé mentale, cancer, obésité)

Relationnel

- reconnaît et respecte la diversité et l'individualité et s'adapte aux besoins de la personne
- offre une variété de choix
- adapte les options thérapeutiques actuelles aux différents patients
- intègre bon nombre de thérapies, de professionnels et de disciplines

De valeur

- ajoute de la valeur aux patients et aux utilisateurs du système de santé (p. ex., en accordant la priorité à l'obtention de résultats qui comptent le plus pour la personne, et non pour le système, tout en assurant la viabilité du système)

Compatissant

- est équitable et culturellement sûr
- offre une connectivité au regard des variations géographiques, culturelles et sociales
- comprend qu'il existe des raisons pour lesquelles les patients peuvent ne pas suivre les conseils médicaux
- tient compte des personnes qui ont besoin d'aide en fonction de déterminants sociaux de la santé, tels que la sécurité alimentaire, le logement et le soutien financier, et relie ces personnes
- se concentre sur l'universalité, la transférabilité et l'accessibilité¹⁰
- accepte les patients sans préjugés ni stigmatisation (p. ex., médicaments contre l'obésité, dépendance)
- reconnaît et inclut les personnes offrant un soutien social, notamment la famille, les amis et les aidants, telles que définies par le patient



Éléments offerts par une politique de soins de santé de haute qualité

Accès en temps opportun

- aux prestataires de soins primaires, aux spécialistes, aux travailleurs de la santé mentale et aux autres professionnels de la santé travaillant en équipes pour optimiser les résultats
- à des outils de diagnostic accessibles et efficaces
- à un diagnostic
- à des médicaments, à des thérapies et à des dispositifs assurés
- à une gestion ou à une résolution positive du problème de santé
- aux services destinés aux personnes vivant avec un handicap ou des barrières de communication
- aux facteurs sociaux qui contribuent à une bonne santé (p. ex., revenu, logement, aliments de qualité)

Responsabilité

- est transparente et communicative
- administrée publiquement
- s'appuie sur des éléments probants provenant de données de bonne qualité et interopérables qui sont recueillies, partagées et utilisées dans tout le pays, tout en respectant les droits des personnes par rapport à leurs données de santé personnelles
- grandit en utilisant une vision durable qui maintient le patient au centre du processus décisionnel

Durabilité

- offre des modèles de financement, des politiques, des ressources et un soutien appropriés aux professionnels de la santé
- élargit de manière appropriée le champ d'exercice des professionnels de la santé afin de favoriser une prestation de soins de haute qualité et accessible, en temps opportun

Innovation

- accueille l'innovation (p. ex., les soins virtuels, la santé numérique, l'intelligence artificielle, les innovations et les percées en matière de traitements et de dispositifs médicaux)
- utilise la médecine de précision pour optimiser l'utilisation des fonds et éviter le gaspillage
- soutient les systèmes de santé apprenants qui s'améliorent en permanence
- dispose d'une infrastructure de données de santé sécurisée, connectée, centrée sur la personne et interopérable
- est ouverte au changement, est flexible et n'est pas ancrée dans la tradition

Une politique de soins de santé de haute qualité vise également à renforcer les collaborations avec les autres parties prenantes, notamment les développeurs de médicaments et de dispositifs, les distributeurs, les chercheurs et les associations professionnelles. Les particuliers ont également la responsabilité sociale et personnelle de raisonnablement prendre soin de leur santé et de leur bien-être du mieux qu'ils le peuvent.

Qui en bénéficie?

- les patients, tant individuellement que collectivement, quel que soit leur lieu de résidence ou leur circonstance sociale
- les aidants
- les prestataires de soins de santé
- les conseillers et les décideurs
- d'autres domaines connexes du paysage politique, (p. ex., la recherche et le développement)

Comment prend-elle les décisions de financement en matière d'interventions diagnostiques et cliniques?

- sollicite la participation et la collaboration des patients dans les processus décisionnels afin de garantir que les résultats répondent aux besoins des patients tout au long de leur parcours de soins
- met en œuvre une approche fondée sur le cycle de vie¹¹ et d'autres modèles de financement innovants pour promouvoir l'accès aux nouvelles thérapies qui sauvent des vies (p. ex., accords d'accès réglementés¹²)
- réinvestit les économies réalisées dans des thérapies plus efficaces qui maintiennent les patients en bonne santé et en rémission
- intègre les soins entre divers fournisseurs et entre les compétences provinciales et territoriales
- accorde la priorité aux avantages à long terme plutôt qu'aux gains à court terme
- favorise une utilisation durable et accessible des médicaments par le patient (p. ex., traitement par multiples médicaments, médicaments anticancéreux à emporter à la maison)
- s'efforce d'aligner les listes de médicaments des régimes publics afin que les patients y aient accès, peu importe leur lieu de résidence ou de déménagement au Canada et leur capacité de payer
- met en œuvre des restrictions souples en ce qui concerne les critères de diagnostic (p. ex., élimination des frais pour l'analyse de la calprotectine fécale chez les personnes sans diagnostic de MII) et les algorithmes thérapeutiques
- met en œuvre des pratiques appropriées de prescription et de déprescription (p. ex., prévention de la résistance aux antimicrobiens)
- réalise des économies en réduisant les chevauchements des processus administratifs et d'examen
- reconnaît la validité des recommandations des cliniciens, de l'avis des patients et des preuves concrètes, et les met en œuvre (en l'absence de données provenant d'essais cliniques ou pour compléter de telles données)
- assouplit les ententes d'inclusion de produits sur une liste publique afin de permettre aux prestataires de soins de santé d'administrer des thérapies pour un usage compassionnel et exceptionnel
- reconnaît la gamme d'interventions fondées sur des données probantes utilisées pour traiter diverses maladies et affections (p. ex. traitements pharmacologiques, traitements psychothérapeutiques, dispositifs thérapeutiques)

Que mesure une politique de soins de santé de haute qualité?

- l'amélioration des résultats de santé des patients, y compris les résultats rapportés par les patients, de la santé mentale et de la qualité de vie (et la variation des résultats de santé en fonction de la race et de l'ethnicité, par exemple)
- l'impact de toutes les procédures et thérapies qui entrent en jeu dans le parcours d'un patient ayant reçu un diagnostic
- l'alignement des soins selon les préférences du patient
- l'utilisation des ressources de santé à court et à long terme (p. ex., hospitalisation, visites à la salle d'urgence, utilisation de médicaments additionnels et de thérapies complémentaires) dans le cadre de tout le continuum des soins
- la prise en compte du bien-être des aidants et de leur capacité à soutenir leurs proches
- le respect de la confidentialité des patients relativement aux données recueillies



Remerciements

Élaboré par la Société gastro-intestinale avec la contribution de la Fondation Sauve ta peau et des autres nombreux groupes de patients mentionnés dans le présent rapport.



Références

- 1 Premier ministre du Canada Justin Trudeau. Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens. Communiqué de presse, Ottawa, Ontario, le 7 février 2023. Disponible à : <https://pm.gc.ca/fr/nouvelles/communiqués/2023/02/07.travailler-ensemble-ameliorer-les-soins-de-sante-les-canadiens>.
- 2 Lloyd, M. Patients' group to push for better access to medications. *CityNews*. 2016-01-19. Disponible à : <https://vancouver.citynews.ca/2016/01/19/patients-group-medications-access/>.
- 3 Moir M, Barua B. Waiting Your Turn: Wait Times for Health Care in Canada, 2022-12-08 Report. *Fraser Institute*. Disponible à : <https://www.fraserinstitute.org/studies/waiting-your-turn-wait-times-for-health-care-in-canada-2022>.
- 4 Chaîne d'approvisionnement en médicaments. *Société gastro-intestinale*. Disponible à : <https://badgut.org/centre-information/sujets-de-a-a-z/chaine-approvisionnement-medicaments/?lang=fr>.
- 5 Les expériences vécues par les travailleurs de la santé pendant la pandémie de COVID-19, septembre à novembre 2021. *Statistique Canada*. Disponible à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220603/dq220603a-fra.htm>.
- 6 Tendances des dépenses nationales de santé, 2022 – Analyse éclair. *Institut canadien d'information sur la santé*. Disponible à : <https://www.cihi.ca/fr/tendances-des-depenses-nationales-de-sante>.
- 7 IQVIA MIDAS Database, all new launches within Jan 1, 2002 – Dec 31, 2021 (Data extracted on mar 21, 2022). Top 25 countries based on 2021 sales. Is Canada losing its status as a priority medicine launch country? Insights from IQVIA. Life Sciences Ontario. 2022-06-02. Webinaire.
- 8 Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé. *Gouvernement du Canada*. Disponible à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>.
- 9 Porter M, Teisberg EO. Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results. Boston, MA: *Harvard Business School Press*; 2006. ISBN 1-59139-778-2.
- 10 Ministre de la Justice. *La Loi canadienne sur la santé* (L.R.C., 1985, ch. C-6). Gouvernement du Canada. Disponible à : <https://sencanada.ca/fr/content/sen/committee/372/soci/rep/repocto2vol6part7-f>.
- 11 O'Rourke B. *et al.* The new definition of health technology assessment: A milestone in international collaboration. 2020. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 36(3), 187-190. doi:10.1017/S0266462320000215 Disponible à : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32398176/>.
- 12 Managed access. National Institute for Health and Care Excellence. Disponible à : <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/managed-access>.

Images

- Couverture : © biasciolialessandro | elements.envato.com
- Page 4 : © DimaBerlin | Bigstockphoto.com
- Page 6 : © mouii | Bigstockphoto.com

Contact

Gail Attara, Présidente-directrice générale
gail@badgut.org @Gail_Attara

Société gastro-intestinale
231-3665 Kingsway
Vancouver, BC V5R 5W2

Sans frais : 1-855-600-4875
@gisociety www.mauxdeventre.org

Remarque

La Société gastro-intestinale ne vise aucunement à ce que les informations contenues dans ce rapport remplacent les connaissances ou le diagnostic de votre médecin ou de votre équipe de soins de santé; nous vous avisons de consulter un professionnel de la santé lorsque tout problème de santé se présente.

© 2023 Société gastro-intestinale. Tous droits réservés.
La reproduction en totalité ou en partie sans l'autorisation écrite expresse de la Société GI est interdite.



mauxdeventre.org

Société gastro-intestinale

Société canadienne de recherche intestinale

