



Le Sénat

Comité sénatorial permanent des Affaires sociales,
des sciences et de la technologie

La santé des Canadiens - Le rôle du gouvernement fédéral

De la série des rapports sur l'état du système de
soins de santé au Canada

Président :

L'honorable Michael J. L. Kirby

Vice-présidente :

L'honorable Marjory LeBreton

Avril 2002

**Volume cinq :
Principes et
recommandations
en vue d'une
réforme
- Partie I**

This document is available in English.



Disponible sur l'Internet Parlementaire :
www.parl.gc.ca
(Travaux des comités – Sénat – Rapports récents)

Comité sénatorial permanent des affaires sociales,
des sciences et de la technologie

De la série des rapports sur
l'état du système de soins de santé au Canada

La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral
Volume Cinq:
Principes et recommandations en vue d'une réforme – Partie I

Président

L'honorable Michael J. L. Kirby

Vice-présidente

L'honorable Marjory LeBreton

AVRIL 2002

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	i
ORDRE DE RENVOI.....	iii
SÉNATEURS	iv
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE UN	5
UNE RÉFORME QUI REPOSE SUR DES RÉALITÉS FONDAMENTALES.....	5
1.1 Le système public de soins de santé du Canada n'est pas financièrement viable à long terme aux niveaux de financement actuels.....	6
1.2 Les Canadiens souhaitent que le gouvernement fédéral joue un rôle de premier plan dans la restructuration et le renouvellement du système de soins de santé.....	13
1.3 Il faut trouver des mécanismes qui encourageront toutes les parties concernées – fournisseurs de soins, établissements, gouvernements et patients – à dispenser, gérer ou utiliser plus efficacement les services de santé.....	15
1.4 Principes directeurs de la restructuration et du financement du système canadien de soins de santé	21
CHAPITRE DEUX.....	25
PRINCIPES DEVANT GUIDER LA RESTRUCTURATION ET LE FINANCEMENT DU SYSTÈME CANADIEN DE SOINS DE SANTÉ.....	25
2.1 Financement (ou assurance) des soins de santé.....	25
2.2 Prestation des soins de santé	38
2.3 Évaluation des soins de santé.....	50
2.4 Pour un système de soins de santé axé sur le patient.....	55
2.5 Le contrat d'assurance-santé entre les Canadiens et leurs gouvernements.....	62
2.6 Conclusion.....	64
CHAPITRE TROIS	73
FINANCEMENT ET ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ	73
3.1 Disponibilité des technologies de la santé.....	73
3.2 Financement de l'acquisition et de la mise à niveau des technologies de la santé.....	75
3.3 Évaluation des technologies de la santé.....	77
CHAPITRE QUATRE	81
CREATION D'UNE INFOSTRUCTURE NATIONALE DE LA SANTE.....	81
4.1 Établissement d'un système de dossiers de santé électroniques	82
4.2 Évaluation de la qualité, de l'efficacité et des résultats : la nécessité de mener une évaluation indépendante	84
4.3 Favoriser la responsabilisation.....	87
4.4 Confidentialité et protection des renseignements personnels	89
4.5 Investir dans la télésanté dans les régions rurales et éloignées	90
4.6 Investir dans les télésoins à domicile.....	91
4.7 Investir dans un réseau d'information sur la santé accessible par internet	92

CHAPITRE CINQ.....	95
FAVORISER L'EXCELLENCE DANS LA RECHERCHE CANADIENNE EN SANTÉ.....	95
5.1 Assumer le leadership dans la recherche en santé.....	96
5.2 S'engager dans la révolution scientifique.....	99
5.3 Garantir un environnement de recherche prévisible.....	102
5.3.1 <i>Le financement fédéral de la recherche en santé.....</i>	<i>103</i>
5.3.2 <i>La recherche fédérale interne en santé.....</i>	<i>105</i>
5.4 Rehausser la qualité des services de santé et de la prestation des soins.....	107
5.5 Améliorer l'état de santé des populations vulnérables.....	109
5.6 Commercialiser les résultats de la recherche en santé.....	111
5.7 Respecter les normes d'éthique les plus élevées dans la recherche en santé.....	115
5.7.1 <i>La recherche sur des sujets humains.....</i>	<i>116</i>
5.7.2 <i>Questions suscitées par la recherche sur des sujets humains.....</i>	<i>118</i>
5.7.3 <i>L'utilisation d'animaux dans la recherche.....</i>	<i>122</i>
5.7.4 <i>La confidentialité des renseignements médicaux personnels.....</i>	<i>124</i>
5.7.5 <i>La confidentialité de l'information génétique.....</i>	<i>129</i>
5.7.6 <i>Les situations possibles de conflit d'intérêts.....</i>	<i>130</i>
CHAPITRE SIX.....	133
PLANIFICATION DES RESSOURCES HUMAINES DANS LES SOINS DE SANTÉ.....	133
6.1 Une stratégie nationale pour réaliser l'autosuffisance en matière de ressources humaines de la santé.....	133
6.1.1 <i>Pénuries de professionnels de la santé.....</i>	<i>133</i>
6.1.2 <i>Vers l'autonomie en ressources humaines de la santé.....</i>	<i>135</i>
6.1.3 <i>Accroître le nombre de fournisseurs de soins de santé autochtones.....</i>	<i>138</i>
6.1.4 <i>Faire face à l'exode des cerveaux.....</i>	<i>140</i>
6.1.5 <i>La nécessité d'une stratégie nationale en matière de ressources humaines de la santé.....</i>	<i>142</i>
6.2 Ressources humaines de la santé et réforme des soins primaires.....	147
6.2.1 <i>Soutien de la réforme des soins primaires.....</i>	<i>148</i>
6.2.2 <i>Études interdisciplinaires.....</i>	<i>152</i>
6.2.3 <i>Quel modèle adopter pour la réforme des soins primaires?.....</i>	<i>153</i>
CHAPITRE SEPT.....	159
VERS UNE STRATÉGIE D'AMÉLIORATION DE LA SANTÉ DE LA POPULATION.....	159
ANNEXE A.....	A-1
LISTE DES PRINCIPES ET RECOMMANDATIONS PAR CHAPITRE.....	A-1
ANNEXE B.....	A-11
LISTE DES TÉMOINS.....	A-11

ORDRE DE RENVOI

Extrait des Journaux du Sénat du 1er mars 2001 :

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénateur LeBreton, appuyée par l'honorable sénateur Kinsella,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner pour en faire rapport l'état du système de soins de santé au Canada. Plus particulièrement, que le Comité soit autorisé à examiner :

- (a) les principes fondamentaux sur lesquels est fondé le système public de soins de santé du Canada;
- (b) l'historique du système de soins de santé au Canada;
- (c) les systèmes de soins de santé dans d'autres pays;
- (d) le système de soins de santé au Canada - pressions et contraintes;
- (e) le rôle du gouvernement fédéral dans le système de soins de santé au Canada;

Que les mémoires reçus et les témoignages entendus sur la question par le Comité dans la deuxième session de la trente-sixième législature soient déferés au Comité;

Que le Comité présente son rapport final au plus tard le 30 juin 2002;

Que le Comité soit autorisé, par dérogation aux règles usuelles, à déposer tout rapport auprès du greffier du Sénat si le Sénat ne siège pas à ce moment-là; et que le rapport soit réputé avoir été déposé à la Chambre du Sénat.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.



Extrait des Journaux du Sénat du mardi 11 décembre 2001 :

L'honorable sénateur Kirby propose, appuyé par l'honorable sénateur Pépin,

Que, par dérogation à l'ordre adopté par le Sénat le 1er mars 2001, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, autorisé à examiner pour en faire rapport l'état du système de soins de santé au Canada, soit habilité à présenter son rapport final au plus tard le 30 juin 2003.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

ATTESTÉ :

Le greffier du Sénat,

Paul C. Bélisle

SÉNATEURS

Les sénateurs suivants ont participé à l'étude du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie sur l'état du système de soins de santé :

L'honorable Michael J. L. Kirby, président du Comité
L'honorable Marjory LeBreton, vice-présidente du Comité

et

Les honorables sénateurs :

Catherine S. Callbeck
Joan Cook
Jane Cordy
Joyce Fairbairn, C.P.
Wilbert Keon
Yves Morin
Lucie Pépin
Douglas Roche
Brenda Robertson

Membres d'office du Comité :

Les honorables sénateurs : Sharon Carstairs C.P. (ou Fernand Robichaud, C.P.) et John Lynch-Staunton (ou Noel A. Kinsella)

Autres sénateurs ayant participé de temps à autre à cette étude :

Les honorables sénateurs Carney, Cochrane, Lawson, Léger, Maheu, St. Germain, Sibbeston et Stratton.

INTRODUCTION

En décembre 1999, durant la deuxième session de la trente-sixième législature, le Sénat a confié au Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie la réalisation d'une étude sur l'état du système de soins de santé et sur l'évolution du rôle du gouvernement fédéral dans le secteur de la santé. Il a renouvelé le mandat du Comité à la première session de la trente-septième législature. L'ordre de renvoi relatif à cette étude est libellé en ces termes :

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner pour en faire rapport l'état du système de santé au Canada. Plus particulièrement, que le Comité soit autorisé à examiner :

- (a) les principes fondamentaux sur lesquels est fondé le système public de santé au Canada;*
- (b) l'histoire du système de santé au Canada;*
- (c) les systèmes de santé publics dans d'autres pays;*
- (d) le système de santé au Canada - pressions et contraintes;*
- (e) le rôle du gouvernement fédéral dans le système de santé au Canada¹.*

En réponse à ce vaste et complexe mandat, le Comité a relancé son étude pluriannuelle et pluridisciplinaire en mars 2001. L'étude devait initialement comporter cinq grandes phases, mais vu le volume considérable des témoignages qu'il a reçus et la complexité d'un bon nombre des questions à aborder, le Comité a décidé d'ajouter une nouvelle phase à ses travaux. Le rapport de cette sixième phase (le volume six) contiendra les recommandations du Comité sur la restructuration et le financement des soins de santé. On y traitera aussi des lacunes de plus en plus grandes de la couverture au niveau des médicaments et des services de soins à domicile.

Une fois le volume six terminé, le Comité entend examiner plusieurs questions particulières qui feront l'objet d'une série de rapports thématiques portant sur les sujets suivants : (1) la santé des Autochtones, (2) la santé des femmes, (3) la santé mentale, (4) les services de santé en région rurale, (5) la santé de la population, (6) les soins à domicile et (7) les soins palliatifs. Le tableau suivant indique les phases de l'étude et leurs échéances.

¹ Débats du Sénat (*hansard*), 2^e session, 36^e législature, volume 138, numéro 23, 16 décembre 1999.

**ÉTUDE SUR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ
PHASES ET ÉCHÉANCES**

Phases	Contenu	Échéance du rapport
Un	Contexte historique et aperçu	Mars 2001
Deux	Tendances futures, leurs causes et répercussions sur les coûts des soins de santé	Janvier 2002
Trois	Modèles et pratiques d'autres pays	Janvier 2002
Quatre	Document d'élaboration de solutions de rechange	Septembre 2001
Cinq	Principes de restructuration des services hospitaliers et des services médicaux et recommandations visant plusieurs enjeux de la santé	Avril 2002
Six	Recommandations quant au financement et à la restructuration des services hospitaliers et des services médicaux et aux lacunes de la couverture relativement aux médicaments et aux soins à domicile	Octobre 2002
Études thématiques	La santé des Autochtones, la santé des femmes, la santé mentale, les services de santé en région rurale, la santé de la population, les soins à domicile et les soins palliatifs	À déterminer

Le premier rapport du Comité, paru en mars 2001, brossait un tableau historique des mesures prises par le gouvernement fédéral pour aider les provinces à financer les services hospitaliers et les services des médecins. On y mettait surtout l'accent sur les objectifs qui avaient motivé à l'origine la participation du gouvernement fédéral aux soins de santé et l'on y posait certaines questions quant au rôle futur de celui-ci compte tenu de l'évolution des soins de santé (marquée par exemple par l'importance croissante de la pharmacothérapie, des soins hospitaliers ambulatoires, des soins à domicile et des soins de santé communautaire). Ce premier rapport contenait aussi un résumé de l'évolution des dépenses de santé et des indicateurs de la santé sur plusieurs décennies. Enfin, pour dégager la réalité du mythe, on y décortiquait de nombreuses idées reçues qui circulent sur la prestation et le financement des soins de santé au Canada. Ce premier rapport visait essentiellement à fournir des renseignements factuels et à dissiper les principales idées fausses qui font régulièrement surface dès qu'on parle de soins de santé au Canada.

Dans son deuxième rapport, le Comité passait en revue les grandes tendances qui influent sur le coût et la méthode de prestation des services de santé et leurs répercussions sur le financement à long terme du système par le secteur public. Il mettait l'accent en particulier sur l'accroissement des coûts qui résulte de l'évolution de la structure démographique de la population, de la hausse des coûts et de l'usage des médicaments et des technologies de la santé

et des changements dans la prestation des services de santé (par exemple, par le recours accru aux services ambulatoires, aux soins à domicile et à aux techniques de la télésanté). On y traitait aussi des questions qui entourent la recherche en santé, la planification des ressources humaines dans le secteur de la santé (y compris de la pénurie de professionnels de la santé), des services de santé en région rurale, des tendances des maladies et de la santé de la population autochtone. Enfin, on y examinait comment une infostructure de la santé pourrait contribuer à améliorer la prestation des services de santé dans l'avenir.

Le troisième rapport du Comité portait sur le financement et la prestation des services de santé dans plusieurs autres pays (Australie, Allemagne, Pays-Bas, Suède, Royaume-Uni et États-Unis) et sur les objectifs de la politique des pouvoirs publics nationaux de ces pays en matière de santé, en mettant en relief les politiques et réformes les plus susceptibles de contenir des enseignements pour le Canada. On y examinait aussi brièvement le fonctionnement des comptes d'épargne-santé (CES) à Singapour, en Afrique du Sud, aux États-Unis et à Hongkong.

Le quatrième rapport du Comité décrivait les cinq rôles du gouvernement fédéral à l'égard de la santé et des soins médicaux : (1) financement, (2) recherche et évaluation, (3) infrastructures, (4) protection de la santé et (5) prestation de services. Pour chacun de ces rôles, le Comité a établi une liste d'objectifs, énuméré les contraintes et proposé plusieurs axes de réforme possibles. Ce rapport a suscité un vaste débat sur les problèmes à surmonter et les avenues de solution possibles.

Le présent rapport repose sur les témoignages recueillis durant des audiences tenues à l'automne 2001 et sur des informations obtenues lors des phases précédentes de l'étude. Au total, près de 300 particuliers et organisations ont fait connaître au Comité leur avis sur les solutions proposées dans le rapport de la phase quatre.

Ce cinquième rapport compte sept chapitres. Le chapitre un porte sur les trois réalités fondamentales du régime de soins de santé du Canada; on y énumère par ailleurs vingt principes qui, selon le Comité, devraient présider à la restructuration et au financement du système de soins de santé. Dans le chapitre deux sont exposés les facteurs qui ont motivé le choix des vingt principes énumérés au chapitre un. Le chapitre trois contient un résumé des observations du Comité quant au financement et à l'évaluation des technologies de la santé ainsi que ses recommandations à ce sujet. Le chapitre quatre traite des systèmes d'information sur la santé et le Comité y formule des recommandations en vue du déploiement d'une infostructure de la santé au Canada. Le chapitre cinq expose les vues du Comité sur la recherche en santé et le chapitre six présente ses observations et recommandations sur la planification des ressources humaines. Le chapitre sept fait la liste des principes qui, selon le Comité, devraient guider le rôle du gouvernement fédéral relativement à la santé de la population, et en particulier la santé des Autochtones.

Le sixième rapport du Comité, qui paraîtra en octobre 2002, contiendra des recommandations quant à la manière de concrétiser les principes énoncés dans les chapitres un et deux du présent rapport dans un plan d'action en vue de la restructuration du système de soins de santé. Il renfermera aussi une proposition précise visant à accroître les recettes du gouvernement fédéral de façon que celui-ci puisse assumer les coûts de l'augmentation de ses

responsabilités que nous recommandons dans le présent rapport et contribuer au financement du système de soins de santé.

CHAPITRE UN

UNE RÉFORME QUI REPOSE SUR DES RÉALITÉS FONDAMENTALES

Dans le présent chapitre et également dans le suivant, le Comité formule un ensemble de principes qui le guideront dans la formulation de ses recommandations sur la restructuration et le financement du système de prestation des soins de santé² et sur le rôle du gouvernement fédéral dans le renouvellement des soins de santé. Ces recommandations seront présentées en octobre 2002 dans le volume six de l'étude du Comité, après une série d'audiences durant lesquelles les parties intéressées communiqueront au Comité leurs vues sur l'application concrète de ces principes.

Certains des principes énoncés dans les chapitres un et deux sont à la base des recommandations des chapitres trois à six sur les technologies de la santé, l'infrastructure de la santé, la recherche en santé et la planification des ressources humaines dans le secteur de la santé.

Cet ensemble de principes reflète les principales constatations énoncées dans les trois premiers rapports de l'étude du Comité de même que les témoignages entendus durant les nombreuses audiences publiques que le Comité a tenues dans tout le pays à l'automne 2001. Les facteurs qui justifient chacun des principes énoncés à la fin du présent chapitre sont expliqués dans le chapitre deux. Il importe de noter qu'un grand nombre de ces principes reprennent certaines des observations et recommandations formulées récemment par des groupes de travail et commissions sur les soins de santé.

Dans l'ensemble, les principes énoncés reposent sur trois réalités fondamentales :

- le système public de soins de santé du Canada n'est pas viable à long terme aux niveaux de financement actuels;
- les Canadiens souhaitent que le gouvernement fédéral joue un rôle de premier plan dans la restructuration et le renouvellement du système de soins de santé;
- il faut trouver des mécanismes qui encourageront toutes les parties concernées – fournisseurs de soins, établissements, gouvernements et patients – à dispenser, gérer ou utiliser plus efficacement les soins de santé.

Le Comité espère que les principes présentés dans le présent chapitre et au chapitre deux permettront à la population de mieux comprendre les divers problèmes à surmonter dans le régime canadien de soins de santé et de faciliter sa réflexion à ce sujet. Nous espérons aussi qu'ils nous permettront de clore le débat typiquement canadien sur la place du secteur privé dans le secteur de la santé et sur le partage des responsabilités entre le secteur

² Quand le Comité parle du « système de soins de santé », il est entendu que le Canada compte en fait 13 régimes interdépendants similaires mais non identiques, un dans chaque province et territoire.

public et le secteur privé. Le Comité estime en effet que cette controverse nuit à la réflexion et compromet souvent la recherche de solutions.

Les Canadiens doivent savoir que, dans toutes les provinces et tous les territoires, le secteur public et le secteur privé oeuvrent conjointement dans le secteur de la santé, comme c'est d'ailleurs le cas dans la plupart des grands pays industrialisés. Le travail des médecins, par exemple, constitue une pratique privée, car seule une toute petite fraction d'entre eux sont employés par l'État ou par un organisme public. En outre, la plupart des hôpitaux appartiennent à un conseil d'administration représentant la collectivité qu'ils servent et sont administrés par lui (ou par une communauté religieuse dans certains cas), et ils fonctionnent en tant que société privée sans but lucratif. Par ailleurs, dans la plupart des provinces, les services de laboratoire diagnostiques sont dispensés par des entreprises privées à but lucratif pour le compte du régime public, et la grande majorité des pharmacies sont des entreprises privées.

Le Comité tient à répéter qu'il est indispensable que les Canadiens soient prêts à envisager de nouvelles manières d'assurer la prestation des soins de santé si nous ne voulons pas nous priver de solutions qui permettraient de soutenir notre système public de soins de santé. Dans son rapport provisoire, Roy Romanow a bien insisté sur ce point :

Nous nous devons de définir clairement les valeurs que les Canadiens veulent voir reflétées dans leur système de soins de santé par le truchement des politiques et des programmes. Dans le passé, il a été très difficile de progresser dans le dossier en raison des positions intransigeantes qui ont été prises par les protagonistes. Ce genre de débat acerbe ne permet nullement d'avancer sur la voie du consensus et d'adopter une orientation ou des mesures pour asseoir notre système de soins de santé sur des bases plus solides. Nous nous devons d'être réceptifs aux nouvelles idées et aux nouvelles solutions. Nous devons être disposés à nous lancer dans un débat ouvert et franc sur les avantages et les inconvénients de chacune des nouvelles idées, puis nous devons être prêts à prendre les mesures qui s'imposent³.

Passons maintenant à l'examen des trois réalités fondamentales précitées.

1.1 Le système public de soins de santé du Canada n'est pas financièrement viable à long terme aux niveaux de financement actuels.

Le débat sur le financement du régime de soins de santé tourne essentiellement autour de la question de la viabilité. À cet égard, il importe d'apporter certaines précisions. Le Comité tient à dire que par assurer la viabilité du système

Pour le Comité, un régime de soins de santé financièrement viable est un système sur lequel les Canadiens peuvent compter maintenant et pourront compter dans l'avenir, compte tenu des moyens de l'État et de la volonté de payer des contribuables. Ce n'est pas un système qui peut offrir automatiquement tous les services de santé au moment précis où on les voudrait. Ce n'est pas non plus un système parfait.

³ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Roy Romanow, président), *Préparer l'avenir des soins de santé*, rapport provisoire, février 2002, p. 4.

on ne veut pas dire préserver le statu quo quant à la structure du régime ni offrir automatiquement tous les services de santé au moment précis où on les voudrait. Qui dit système viable ne dit pas système parfait. Nous estimons qu'un système de santé viable doit être en mesure d'offrir à la population un niveau de soins approprié compte tenu des besoins, aujourd'hui et dans l'avenir, et doit être capable de s'adapter à l'évolution de la réalité.

Vu la structure actuelle du système public de soins de santé, les questions concernant la pérennité et la viabilité financière du régime sont intimement liées. Pour le Comité, un régime de soins de santé financièrement viable est un système sur lequel les Canadiens peuvent compter maintenant et pourront compter dans l'avenir, compte tenu des moyens de l'État et de la volonté de payer des contribuables. C'est dire qu'il faut tenir compte de deux contraintes : la volonté des contribuables de payer et la nécessité pour tous les ordres de gouvernement, pour les fins de l'expansion économique, de maintenir les taux d'imposition à un niveau relativement compétitif par rapport à ceux des autres pays de l'OCDE et en particulier des États-Unis.

Le système public de soins de santé du Canada est-il financièrement viable? Pour répondre à cette question, il faut déterminer s'il faut davantage de ressources financières et si l'on peut exploiter d'autres sources de financement compte tenu des deux contraintes précitées. Il faut donc commencer par examiner les tendances actuelles et projetées des dépenses de santé.

Selon des données provenant de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), les dépenses de santé publiques et privées au Canada ont dépassé 95 milliards de dollars en 2000, ce qui représentait une progression de 6,9 % par rapport à l'année précédente. Même après correction pour tenir compte de l'inflation et de l'accroissement démographique, on constate une augmentation de 4,1 % en termes réels entre 1999 et 2000.

La progression des dépenses de santé s'accélère. En fait, les dépenses réelles par habitant croissent beaucoup plus vite actuellement qu'à n'importe quelle autre période depuis les années 80. En outre, les projections témoignent de l'existence de facteurs qui tendent à faire grimper les dépenses de santé :

- **Coût des médicaments** – Les coûts des médicaments comptent actuellement pour plus de 15 % des dépenses totales (publiques et privées) en soins de santé. On s'attend à un total de 14,7 milliards de dollars pour 2000, une hausse de 9 % par rapport à 1999. Dans le volume deux de son étude, le Comité avait fait remarquer qu'entre 1999 et 2000, les dépenses de médicaments par habitant avaient progressé de près de 93 %, soit plus du double de l'augmentation des dépenses générales en soins de santé (40 %)⁴. Des médicaments originaux et efficaces mais extrêmement coûteux feront leur apparition sur le marché canadien d'ici les dix prochaines années (notamment peut-être un vaccin contre le sida, une nouvelle cure immunologique contre le diabète juvénile, etc.), ce qui fera grimper encore plus le coût total des médicaments.
- **Technologies nouvelles** – Le Canada doit investir davantage dans les technologies de la santé et les systèmes d'information sur la santé. Le Comité

⁴ Volume deux, p. 20.

précisait, dans le rapport de la phase deux de son étude, que chaque tranche d'un milliard de dollars d'investissement dans l'achat d'appareils neufs exige une somme supplémentaire de l'ordre de 700 millions de dollars pour couvrir les coûts de fonctionnement et d'entretien des machines. Il faudrait en fait dépenser 5 milliards de dollars de plus pour jouir d'un niveau d'équipement en nouvelles technologies analogue à celui des autres pays de l'OCDE. De même, on estime qu'il faudrait entre 6 et 10 milliards de dollars (ou entre un et 1,25 milliard de dollars annuellement) pour instituer une infrastructure de la santé complète au Canada⁵.

- **Vieillessement de la population** – En 1998, 12 % des Canadiens avaient 65 ans ou plus, et plus de 43 % des dépenses de santé des provinces et des territoires concernaient les personnes âgées. D'après des chiffres de Statistique Canada, les personnes âgées constitueront 14,6 % de la population en 2010, et le pourcentage passera à 23,6 % lorsque le gros de la génération du « baby boom » aura pris sa retraite en 2031. Des interventions coûteuses qu'on ne pratiquait pas autrefois sur les personnes âgées leur sont maintenant offertes de plus en plus couramment⁶. On estime que le vieillissement de la population fera augmenter à lui seul de 1 % par an les dépenses totales de soins de santé. Cela peut paraître peu, mais il s'agit en fait d'environ un milliard de dollars de plus par an.
- **Coût des ressources humaines** – Les coûts de main-d'œuvre représentent environ les trois quarts des dépenses de soins de santé. Selon le conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé (le rapport Mazankowski), plus de la moitié de l'accroissement du budget de la santé en 2001-2002 a été consacré aux augmentations salariales. La rareté des ressources humaines dans le secteur de la santé va vraisemblablement contribuer à alimenter cette tendance pas seulement en Alberta, mais partout au Canada.
- **Recherche en santé** – Un niveau sans précédent de financement de la recherche en santé va entraîner une explosion de technologies et de médicaments nouveaux. Cette année, on consacrera l'équivalent d'environ 40 milliards de dollars américains à la recherche en santé dans l'ensemble des pays du G-7, ce qui aboutira à des technologies efficaces mais chères dans les domaines de la génomique, de la protéomique⁷, de la nanotechnologie⁸, etc.

⁵ Volume deux, p. 43 et p. 118.

⁶ Certaines interventions cardiaques (comme l'ACTP) progressent de 12 % par an chez les personnes âgées, les chirurgies des articulations (comme le remplacement du genou) augmentent à un rythme de 8 % par an et la dialyse rénale est en hausse de 14 % par an dans ce groupe d'âge (à un coût de 50 000 dollars par an /par patient).

⁷ La protéomique est l'analyse systématique de toutes les séquences protéiques et du mode d'expression des protéines dans les tissus. Les gènes codent des protéines qui effectuent toutes les activités fondamentales à l'intérieur des cellules. Les protéines sont des machines moléculaires qui exécutent des instructions génétiques. Des maladies et problèmes de santé divers sont liés à des anomalies de la production des protéines ou de leur fonctionnement.

⁸ La nanotechnologie est de la fabrication moléculaire ou, plus simplement, la fabrication d'éléments un atome ou une molécule à la fois. Un nanomètre, c'est un milliardième de mètre (largeur de trois ou quatre atomes). La nanotechnologie propose la construction de mécanismes moléculaires innovateurs possédant des propriétés

- **Augmentation des attentes de la population** – De nombreux analystes ont noté que les exigences de la population vont avoir un impact considérable sur les coûts futurs. D'ailleurs, Roy Romanow le fait bien remarquer dans son rapport provisoire : « L'un des principaux facteurs d'augmentation au cours des dernières décennies a été l'évolution de nos attentes. De nos jours, nous voulons ce qu'il y a de mieux en matière de technologie, de traitements, d'installations, de recherche et de médicaments, et, par conséquent, nous dictons à nos gouvernements des impératifs qu'il leur est impossible de maintenir au fil des ans »⁹. En fait, les Canadiens ont une attitude plus nord-américaine qu'européenne au niveau des attentes. Plus précisément, 64 % des Canadiens sont très intéressés par les nouvelles découvertes médicales, contre 66 % des Américains et 44 % des Européens.
- **Restructuration des soins médicaux** – La restructuration et le renouvellement du système de soins médicaux vont coûter extrêmement cher. On estime par exemple que l'établissement d'équipes de soins de santé primaires coûtera en moyenne un million de dollars par équipe.
- **Lacunes du système** – Comme l'a fait remarquer le Comité dans son quatrième rapport, la couverture du régime de soins de santé présente d'importantes lacunes, notamment pour ce qui est des médicaments et des soins à domicile. Par exemple, un certain nombre de Canadiens ne sont pas protégés contre l'éventualité de coûts de médicaments exorbitants. De même, beaucoup de personnes sont mal servies lorsqu'elles ont besoin de soins à domicile. Si le Canada veut se doter de normes nationales pour tous les soins de santé et pas seulement pour les services hospitaliers et les services médicaux comme c'est actuellement le cas, il va manifestement falloir que le gouvernement affecte davantage d'argent au régime pour en élargir la couverture et en combler les lacunes.

Étant donné le caractère public du système canadien de soins hospitaliers et de soins dispensés par les médecins, les facteurs que l'on vient d'énumérer vont peser lourd dans les budgets des administrations publiques à court et à long terme. On en fait d'ailleurs état dans le rapport de 2000 des ministres provinciaux et territoriaux de la Santé sur les facteurs de coût¹⁰ ainsi que dans de nombreux documents remis au Comité.

Par exemple, dans un rapport préparé pour l'Association des hôpitaux de l'Ontario, on indique que près de 38 % des dépenses de programme totales ont été consacrées aux soins de santé en 2000-2001, en hausse de 33 % par rapport à 1992-1993¹¹. Pour sa part, la Fédération des contribuables canadiens prévoit que cette proportion atteindra 50 % dès 2007 en

extraordinaires. Les possibilités sont nombreuses et comprennent notamment des ordinateurs microscopiques, des milliards de fois plus rapides que les ordinateurs actuels, qui pourraient diriger des machines qui patrouilleraient notre organisme, des systèmes immunitaires artificiels, et des machines qui pourraient réparer les cellules à l'échelle moléculaire et peut-être même stopper, voire renverser, le processus du vieillissement.

⁹ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Roy Romanow, président), *Préparer l'avenir des soins de santé*, rapport provisoire, février 2002, p. 25.

¹⁰ Ministres provinciaux et territoriaux de la Santé, *Understanding Canada's Health Care Costs – Final Report*, août 2000.

¹¹ TEAQ Associates, *Getting the Right Balance: A Review of Federal-Provincial Fiscal Relations and the Funding of Public Services*, document préparé pour l'Association des hôpitaux de l'Ontario, décembre 2001, p. 21.

Colombie-Britannique et au Nouveau-Brunswick¹². De même, Le Conference Board du Canada estime que, entre 2000 et 2020, les dépenses publiques en santé par habitant (corrigées de l'inflation) croîtront de 58 %, tandis que les dépenses publiques par habitant au titre de tous les autres programmes et services gouvernementaux n'augmenteront que de 17 % durant la même période¹³.

Le pourcentage des dépenses publiques consacrées à la santé fournit la meilleure indication des pressions à court terme qui s'exercent sur les gouvernements chargés de financer la santé. Durant les audiences que le Comité a tenues dans tout le pays, plusieurs personnes, notamment des administrateurs de services de santé, des fournisseurs de soins de santé et des consommateurs ont exprimé de vives inquiétudes au sujet de l'augmentation des coûts des soins médicaux et des répercussions de cette progression sur les budgets des pouvoirs publics et sur les soins aux patients. Le Comité conclut de ces témoignages et d'informations provenant de nombreuses autres sources que, aux niveaux de financement actuels, l'augmentation des coûts compromet la viabilité financière du système public de soins de santé.

Certaines personnes et organisations pensent qu'on pourrait économiser de l'argent et éviter ainsi d'avoir à chercher de nouvelles sources de financement simplement en améliorant l'efficacité du régime. Le Comité a insisté à maintes reprises sur l'importance cruciale d'améliorer l'efficacité et l'efficience de l'administration et de la prestation des services de santé. Dans la même veine, la commission Fyke de la Saskatchewan a fait observer qu'il serait irresponsable d'augmenter les dépenses de santé sans pour autant corriger les problèmes sous-jacents du système actuel¹⁴. D'ailleurs, une bonne partie des principes décrits dans le chapitre suivant sont conçus pour aboutir à un régime plus efficace que le régime actuel.

Nous avons cependant toujours dit que rien n'indiquait de façon probante que des gains d'efficacité permettraient à eux seuls d'éviter d'avoir à chercher de nouvelles sources de financement, et qu'il était par conséquent important d'explorer toutes les possibilités à cet égard pour les fins de la planification de la politique publique.

Selon le Comité, nous mettrions autrement tous nos oeufs dans le même panier. Cela reviendrait à parier la viabilité financière future du régime de soins de santé sur des changements dont il n'est pas certain qu'ils sont réalisables et alors qu'on n'a pas de chiffres définitifs sur les sommes que l'on pourrait économiser par la voie de mesures de restructuration et de gains d'efficacité. Le Comité estime qu'il serait irresponsable d'agir de la sorte.

Nous comprenons toutefois que certaines personnes soient quand même prêtes à faire ce pari, parce que cela leur permettrait d'éviter la plupart des questions ardues en matière de financement et, partant, d'esquiver les questions les plus controversées qui se posent relativement au système de soins de santé¹⁵.

¹² Walter Robinson, *The Patient, The Condition, The Treatment – A CTF Research and Position Paper on Health Care*, Fédération des contribuables canadiens, septembre 2001, p. 59.

¹³ Glenn G. Brimacombe, Pedro Antunes et Jane McIntyre, *The Future Cost of Health Care in Canada, 2000 to 2020 – Balancing Affordability and Sustainability*, Le Conference Board du Canada, 2001, p. 21.

¹⁴ *Caring for Medicare*, p. 73.

¹⁵ Volume quatre, p. 54.

En bref, la prudence et une étude attentive des faits nous forcent à poser la question la plus difficile à laquelle doivent répondre les décisionnaires, et même tous les Canadiens : où doit-on aller chercher les fonds additionnels dont on a besoin pour le secteur de la santé? Doivent-ils venir des particuliers et des entreprises et être remis au gouvernement (par la voie des impôts ou de cotisations d'assurance-santé), ou doivent-ils aller directement des particuliers et des entreprises au secteur de la santé? Le Comité présentera ses réponses à ces questions dans son rapport d'octobre.

La commission Clair comme le groupe de travail dirigé par M. Mazankowski précisent tous les deux que les recettes générales de l'État ne sont pas inépuisables et qu'il va falloir trouver d'autres sources de revenus pour soutenir le régime de soins de santé et répondre aux besoins futurs de la population sur le plan de la santé.

La commission Clair soutient que:

Pour assurer la pérennité de notre système, il faut d'abord accepter que les ressources que la société [...] peut consacrer à la santé est aux services sociaux sont limitées. Cette acceptation conduit à deux obligations indéniables et indissociables : faire des choix et performer.

[...]

Les dirigeants doivent choisir le niveau limite des ressources financières, choisir les services, les technologies médicales et les médicaments assurés. Les administrateurs et les cliniciens doivent également faire des choix, sinon accepter le choix des autres. Enfin, chaque citoyen doit choisir entre la solidarité, l'équité et le risque du chacun pour soi¹⁶.

De même, le rapport Mazankowski précise :

Si nous continuons de financer les soins de santé exclusivement à partir des recettes provinciales et fédérales, nous n'aurons peu d'autre choix que de rationner les services de santé. Par contre, si nous réussissons à diversifier les sources de revenus qui financent les soins de santé, nous pourrions alors améliorer l'accès aux soins de santé, élargir la gamme des services offerts et exploiter le potentiel des techniques et traitements nouveaux pour améliorer la santé.

[...]

Au lieu de rationner les services de santé, nous devons chercher des façons de générer des recettes additionnelles et utiliser celles-ci pour mieux permettre aux Albertains d'obtenir en temps opportun les services de santé qu'ils souhaitent et dont ils ont besoin¹⁷.

¹⁶ Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (Michel Clair, président), *Les Solutions Émergentes – Rapport et recommandations*, janvier 2001, p. v.

¹⁷ Conseil consultatif du Premier ministre sur la santé (Don Mazankowski, président), *A Framework for Reform*, rapport présenté au Premier ministre de l'Alberta, décembre 2001, p. 52-53. Ce rapport est aussi appelé le « rapport Mazankowski ».

Le Comité tient à signaler que ces dernières années le gouvernement fédéral a beaucoup accru les fonds consacrés aux soins de santé et que, à l'instar des témoins, il est heureux de cette évolution. Il ne faut pas oublier cependant que les besoins des Canadiens en la matière sont considérables et que leurs attentes ne cessent de croître. En outre, à cause des raisons exposées précédemment, le système de soins hospitaliers et de soins dispensés par des médecins va coûter de plus en plus cher.

Par conséquent , les Canadiens doivent concilier leurs aspirations, à savoir des services de santé financés par les deniers publics, et leur volonté de payer pour ces services.

Vu la multiplicité des besoins concurrents, le Comité est d'avis qu'on ne pourra pas se contenter de transférer à la santé des sommes provenant d'une autre enveloppe, mais qu'il faudra véritablement trouver des ressources additionnelles.

De plus, dans la recherche de nouvelles ressources, il faut se garder d'oublier que le fardeau fiscal des particuliers canadiens est le plus élevé de tous les pays du G-7 et parmi les plus élevés de tous les pays de l'OCDE¹⁸. Par conséquent, les Canadiens doivent concilier leurs aspirations, à savoir d'une part des services de santé financés par les deniers publics, et d'autre part leur volonté de payer pour ces services et la nécessité de garder leur charge fiscale à des niveaux raisonnablement comparables à celles des autres pays de l'OCDE.

Une fois posé le postulat que le système de soins de santé financé par les deniers publics ne dispose pas actuellement de ressources suffisantes pour répondre à toutes les attentes, les Canadiens doivent décider les compromis qu'ils sont prêts à accepter. Il existe essentiellement trois solutions possibles :

- maintenir le rationnement des services de santé offerts par le régime public, soit en sélectionnant les services couverts et ceux qui ne le sont pas (donc en radiant certains services des services assurés), soit en laissant les listes d'attente s'allonger;
- augmenter les recettes publiques, soit par une hausse directe des prélèvements fiscaux, soit par d'autres moyens comme la perception de cotisations d'assurance-santé, de manière que l'on puisse réduire voire éliminer le rationnement des services et raccourcir les listes d'attente;
- permettre l'établissement d'un système privé parallèle offrant certains services de santé à ceux qui en ont les moyens, tout en conservant un système public pour tous les autres Canadiens.

Voilà d'après nous les choix réalistes qui s'offrent aux Canadiens. Chacune des solutions proposées présente des avantages et des inconvénients et suscite des réactions variées selon les groupes et les personnes. Nous n'avons cependant d'autre choix que de les explorer si nous voulons continuer de jouir d'un système de soins de santé dont nous pouvons vraiment

¹⁸ Ce fait est bien documenté dans une publication de Statistique Canada, « Fiscalité internationale : tendances récentes » dans *L'emploi et le revenu en perspective*, n° 75-001-XIF au catalogue, vol. 2, n° 1, janvier 2001, pp. 36-40.

être fiers. On indique à la section 2.5 les répercussions, sur chacun de ces choix, des principes de restructuration et de refinancement énoncés au chapitre deux.

Les témoins venus nous démontrer que les dépenses de santé croissent bien plus rapidement que les recettes publiques nous confortent dans notre conclusion que les Canadiens doivent faire des choix. Nous devons de toute nécessité étudier les compromis inhérents aux trois solutions énoncées ci-haut, faute de quoi les dépenses de santé risquent de compromettre d'autres programmes tout aussi importants. La survie du système de soins de santé exige de décider quels aspects de la prestation des soins de santé seront financés à même les deniers publics et d'où proviendront les fonds nécessaires. Le Comité énoncera dans le volume six de son rapport ses recommandations relatives au financement des soins de santé par le gouvernement fédéral.

1.2 Les Canadiens souhaitent que le gouvernement fédéral joue un rôle de premier plan dans la restructuration et le renouvellement du système de soins de santé.

Beaucoup de témoins ont tenu à rappeler que le gouvernement fédéral a toujours joué un rôle primordial dans le financement des services de santé couverts aux termes de la *Loi canadienne sur la santé*. Compte tenu de la gravité des problèmes que doit maintenant surmonter notre système de soins de santé, le Comité estime important que le gouvernement fédéral intervienne pour préserver l'esprit du programme d'assurance-santé qu'il a lancé il y a déjà plusieurs dizaines d'années. En fait, la grande majorité des Canadiens estiment que le système public de soins de santé les a bien servis jusqu'à maintenant et ils ne veulent pas qu'on le change du tout au tout. Les sondages d'opinion montrent que les Canadiens s'attendent que le gouvernement fédéral continuera de jouer un rôle important dans le système public de soins de santé.

Bien sûr, la prestation des soins de santé relève principalement des provinces et des territoires. Nous estimons cependant que le gouvernement fédéral a un rôle crucial à jouer dans la mesure où il peut faciliter la tâche aux provinces et aux territoires qui voudront restructurer et reconfigurer leur système de soins de santé. Nous sommes convaincus que la majorité des Canadiens souhaitent que le gouvernement fédéral soutienne les efforts des provinces et des territoires pour apporter les changements voulus au système. En fait, la participation du gouvernement fédéral à ce processus est importante pour plusieurs raisons.

Le Comité estime que le gouvernement fédéral a un rôle crucial à jouer dans la mesure où il peut faciliter la tâche aux provinces et aux territoires qui voudront restructurer et reconfigurer leur système de soins de santé. Nous sommes convaincus que la majorité des Canadiens souhaitent que le gouvernement fédéral soutienne les efforts des provinces et des territoires pour apporter les changements voulus au système.

Premièrement, les Canadiens tiennent à l'application de principes nationaux dans le régime de soins médicaux et s'attendent que le gouvernement fédéral veille à les maintenir. Actuellement, la capacité du gouvernement fédéral de faire respecter des normes acceptables et

de recommander des politiques aux provinces et aux territoires dépend pour une large part de l'importance de son apport financier en espèces.

Deuxièmement, le financement fédéral des soins de santé est particulièrement crucial en cette période de réforme et de renouvellement. Il est en effet fort probable que les changements apportés à la structure et au fonctionnement du système de soins de santé vont exiger un surcroît de financement, du moins dans un premier temps. La commission Fyke de la Saskatchewan a fait la même observation, signalant que les fonds doivent servir à opérer de vrais changements et pas simplement à gagner du temps, et doivent rapporter de la qualité et non seulement du volume¹⁹.

Troisièmement, et certains verraient là l'argument le plus important, seul le gouvernement fédéral est en mesure de veiller à ce que toutes les provinces et tous les territoires disposent des ressources financières nécessaires pour répondre aux besoins de leur population, indépendamment de la taille de leur économie. Le rôle de redistribution du gouvernement fédéral est un élément important de ce que beaucoup appellent la « façon de faire canadienne ».

Quatrièmement, il faut éviter que des changements importants soient apportés au régime dans une ou deux provinces seulement. Un régime véritablement national exige une certaine harmonisation entre les provinces pour ce qui est des services assurés (voire même idéalement pour ce qui des règles concernant les champs d'activité). Le gouvernement fédéral peut encourager cette harmonisation, en recourant par exemple à des sanctions ou des incitatifs à caractère financier pour persuader les provinces et les territoires d'accepter les normes nationales.

Enfin, le Comité tient à souligner que, selon lui, il faut absolument que les sommes que le gouvernement fédéral verse aux provinces au titre des soins de santé lui garantissent voix au chapitre lorsqu'il s'agira de restructurer le système de soins de santé. Le gouvernement fédéral ne doit pas simplement accorder des fonds, il doit aussi avoir son mot à dire sur la façon dont ils sont dépensés.

Les Canadiens tiennent aussi à ce que le gouvernement fédéral travaille avec les provinces et les territoires au renouvellement du régime de soins de santé dans un esprit de collaboration et de partenariat. Ils en ont assez que tout le monde se renvoie la balle et veulent que les parties concernées s'entendent et produisent des résultats. Dans cette perspective, le Comité souscrit sans réserve à l'observation suivante, énoncée dans le rapport Romanow, pour dire qu'il est temps que tous les ordres de gouvernement collaborent à la restructuration du système de soins de santé :

[...] les Canadiens veulent que les deux principaux niveaux de gouvernement mettent un terme aux disputes stériles et aux discussions futiles qui tiennent trop souvent lieu de débat, et qu'ils cessent de se renvoyer la balle sur la manière de renouveler le système de soins de santé. À leurs yeux, les deux niveaux de gouvernement ont chacun une part de

¹⁹ *Caring for Medicare*, p. 79.

responsabilité dans les problèmes qui affligent le système, et tous deux doivent trouver des solutions pour dénouer l'impasse²⁰.

1.3 Il faut trouver des mécanismes qui encourageront toutes les parties concernées – fournisseurs de soins, établissements, gouvernements et patients – à dispenser, gérer ou utiliser plus efficacement les services de santé.

Il faut trouver des mécanismes qui encourageront toutes les parties concernées – fournisseurs de soins, établissements, gouvernements et patients – à dispenser, gérer ou utiliser plus efficacement les services de santé. Le Comité croit

Le Comité croit fermement qu'il serait vain d'imposer du haut vers le bas des changements majeurs dans un système de soins de santé aussi complexe que le nôtre. Une telle forme d'intervention centralisée, de micro-gestion, serait malavisée. La seule manière d'obtenir les changements requis consiste à instituer un régime approprié d'incitatifs.

fermement qu'il serait vain d'imposer du haut vers le bas des changements majeurs dans un système de soins de santé aussi complexe que le nôtre. Une telle forme d'intervention centralisée, de micro-gestion, serait malavisée. La seule manière d'obtenir les changements requis consiste à instituer un régime approprié d'incitatifs qui :

- introduiront une saine concurrence entre les établissements de soins de santé;
- encourageront un recours plus efficace aux divers fournisseurs de soins de santé;
- favoriseront une utilisation plus judicieuse des technologies de la santé;
- établiront des structures permettant une meilleure évaluation permanente de l'ensemble du système et des résultats des soins de santé;
- feront en sorte que les patients reçoivent des soins de qualité en temps opportun;
- encourageront les patients à faire un usage avisé des services de santé financés à même les deniers publics.

D'après nous, l'élaboration d'un ensemble d'incitatifs appropriés dépend de la séparation des trois fonctions de financement (ou d'assurance), de prestation des

D'après nous, l'élaboration d'un ensemble d'incitatifs appropriés dépend de la séparation des trois fonctions de financement (ou d'assurance), de prestation des services et d'évaluation des soins de santé. Nous voyons dans ce cloisonnement la condition nécessaire de l'instauration des types mêmes d'encouragements qui permettront d'aboutir à un système de santé véritablement axé sur le patient, c'est-à-dire un système où le client reçoit les meilleurs soins dispensés en temps opportun par un professionnel de la santé qualifié.

²⁰ Préparer l'avenir des soins de santé, p. 4.

services et d'évaluation des soins de santé. Nous voyons dans ce cloisonnement la condition nécessaire de l'instauration des types mêmes d'encouragements qui permettront d'aboutir à un système de santé véritablement axé sur le patient, c'est-à-dire un système où le client reçoit les meilleurs soins dispensés en temps opportun par un professionnel de la santé qualifié.

Par ailleurs, la séparation des fonctions de financement, de prestation et d'évaluation des services de santé contribuera à une plus grande transparence du système et à une meilleure reddition de comptes par tous les éléments du système, y compris les pouvoirs publics. Elle permettra aussi de jeter les bases d'une plus grande concurrence entre établissements de soins de santé. Les raisons qui motivent ce choix, d'après nous essentiel à une réforme efficace du système canadien de soins de santé, ont été discutées lors des audiences publiques du Comité ainsi que dans de récents rapports.

Partout où nous sommes allés, dans les provinces de l'Atlantique et de l'Ouest comme dans les provinces du centre, on nous a répété que les soins de santé étaient à de nombreux égards administrés comme un monopole où le gouvernement est souvent le seul qui finance et qui offre de nombreux services de santé en l'absence de toute évaluation indépendante et de toute concurrence. Le très honorable Don Mazankowski, président du conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé, a expliqué ce qui suit :

Le système de soins de santé de l'Alberta, comme d'ailleurs ceux des autres provinces, fonctionne comme un monopole non réglementé. Le gouvernement :

- *définit ce qui constitue des « services médicalement nécessaires »;*
- *paie pour tous les services assurés fournis;*
- *offre un régime d'assurance public et interdit, de par la loi, l'assurance privée à l'égard de ces services;*
- *interdit aux gens, de par la loi, de se procurer des services assurés en dehors du régime public, sauf dans les cas où ceux-ci sont dispensés aux termes d'un contrat conclu avec le régime public;*
- *administre et régit les soins directement et indirectement;*
- *définit, recueille et analyse lui-même l'information sur son propre rendement²¹.*

On a affirmé au Comité que cette emprise de l'État sur le régime de soins de santé aboutissait à un système inefficace manquant de transparence et d'imputabilité :

[...] de nombreux pays aux prises avec des régimes de soins médicaux coûteux, inefficaces ou mal adaptés aux besoins (le Royaume-Uni, la Suède et les Pays-Bas par exemple) avaient déjà lancé des processus de réforme visant à éliminer les caractéristiques monopolistiques décrites ci-dessus en séparant les diverses fonctions du système de soins de santé tout en préservant l'accès universel à des services de santé publics.

Les gouvernements au Canada font face à un conflit d'intérêts important relativement aux soins de santé. En effet, non seulement ils perçoivent des primes d'assurance-santé

²¹Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé, p. 21.

(au moyen de taxes ou de primes spéciales) et conservent la responsabilité de la prestation des services de santé, mais ils ne rendent compte qu'à eux-mêmes de leur propre efficacité et efficience en se fondant sur l'information qu'ils ont décidé de recueillir. En outre, ces mêmes gouvernements décident quelle information doit être communiquée au public. Les gouvernements décident également de l'interprétation des résultats, de sorte que les organisations de services de santé peuvent considérer que des taux de satisfaction de 80 % sont acceptables, tandis que dans de nombreuses industries on congédierait la direction d'une organisation où 20 % des clients ne sont pas satisfaits et plus de la moitié des employés estiment qu'ils n'ont pas un bon milieu de travail.

Le conflit d'intérêts peut être réduit ou éliminé si l'on sépare la fonction d'assurance de la fonction de prestation des soins de santé. [...] Le conflit d'intérêt peut également être réduit en séparant les personnes responsables de l'évaluation du système de santé, celles qui sont responsables de la prestation des services de santé et celles qui sont chargées de prélever les primes d'assurance.

L'élimination du conflit d'intérêts découlant du fait que le gouvernement agit à la fois comme organisme de réglementation, assureur, dispensateur et évaluateur donnera lieu à un environnement qui encourage chaque secteur à rechercher l'information pertinente sur le rendement du système de soins de santé²².

Dans le volume trois de son étude, le Comité a indiqué que de nombreux pays aux prises avec des régimes de soins médicaux coûteux, inefficaces ou mal adaptés aux besoins (par exemple le Royaume-Uni, la Suède et les Pays-Bas) avaient déjà lancé des processus de réforme visant à éliminer les caractéristiques monopolistiques décrites ci-dessus en séparant les diverses fonctions du système de soins de santé tout en préservant l'accès universel à des services de santé publics.

L'information recueillie au niveau international permet de conclure que le cloisonnement des fonctions de financement et de prestation des services peut contribuer à accroître l'efficacité du système de soins de santé :

- par la décentralisation de la prise de décisions;
- par l'introduction d'une concurrence plus vive dans le système;
- par une meilleure intégration des services de santé;
- par une exploitation plus efficace des fournisseurs de soins de santé;
- par une utilisation plus judicieuse des technologies de la santé;
- en plaçant le patient au premier rang, puisque le financement suit le patient;
- en veillant à ce que le patient reçoive des soins de qualité en temps opportun.

En outre, en séparant les fonctions de financement et d'évaluation, il sera possible de mettre en place des structures qui assureront une meilleure évaluation permanente de

²² Atlantic Institute for Market Studies, mémoire présenté au Comité le 6 novembre 2001, p. 5.

l'ensemble du système et des résultats des soins en particulier. Cela ne pourra qu'améliorer la transparence et la manière dont on rend compte de l'usage des fonds publics.

Pour toutes ces raisons, le Comité estime nécessaire de séparer les fonctions de financement (ou d'assurance), de prestation et d'évaluation dans le système canadien de soins de santé. Ce raisonnement sert de prémisse à l'ensemble de principes énoncés dans le présent rapport.

Le Comité estime nécessaire de séparer les fonctions de financement (ou d'assurance), de prestation et d'évaluation dans le système canadien de soins de santé. Ce raisonnement sert de prémisse à l'ensemble de principes énoncés dans le présent rapport.

Le Comité s'attend à des divergences dans l'application concrète de ces principes en raison des caractéristiques qui distinguent les régions les unes des autres (au chapitre, par exemple, de la taille de la population et du nombre d'établissements et de fournisseurs de soins) et des différences entre établissements (hôpitaux communautaires et hôpitaux universitaires par exemple). D'ailleurs, une bonne partie de notre prochain rapport portera justement sur l'application concrète des principes en tenant compte des disparités précitées. Quoi qu'il en soit, le Comité est convaincu que, pris globalement, cet ensemble de principes saura guider clairement la restructuration du système.

Selon le Comité, ces principes vont provoquer une transformation du système de soins de santé en deux étapes. La **première étape de la réforme** comportera les changements suivants :

1. **Séparation de la fonction de financement (ou d'assurance) et de la fonction de prestation des services de santé** – Le gouvernement continuerait d'assumer les fonctions de financement et d'assurance (comme il le fait maintenant), mais les établissements offrant des services de santé publics (les hôpitaux et les cliniques) jouiraient d'une plus grande indépendance du gouvernement, car ils ne seraient plus assujettis à un degré de contrôle aussi élevé. Il faudrait pour cela modifier la méthode de rémunération des services hospitaliers : les budgets annuels globaux des hôpitaux, actuellement fixés par le gouvernement, disparaîtraient au profit d'un système de remboursement des établissements axé sur une formule fondée sur les services (où chaque type de service se voit attribuer une valeur et où les hôpitaux se font rembourser selon le nombre et le type de services dispensés).

Si le gouvernement payait les hôpitaux pour chaque service et si le tarif était public, la population pourrait pour la première fois constater le lien direct entre le niveau de financement et le nombre et le genre d'interventions exécutées. La population pourrait alors plus facilement connaître les conséquences des décisions sur le niveau de financement des soins de santé et se faire une idée des répercussions de divers niveaux de financement sur des services précis.

Une telle évolution pourrait transformer radicalement la nature du débat qui entoure le système de soins de santé, lequel porterait alors sur le nombre de patients traités et le nombre et le type d'interventions exécutées (donc sur les

résultats du système) et non plus, comme maintenant, sur l'argent dépensé (les intrants). Ainsi, le débat tournerait davantage autour des patients et des services, et non plus seulement autour de sommes d'argent comme c'est actuellement le cas.

2. **Séparation de la fonction de financement (ou d'assurance) et de la fonction d'évaluation** –

Le gouvernement continuerait de régir dans l'ensemble la qualité de la prestation des soins de santé et les fournisseurs relèveraient en dernière analyse du gouvernement, mais la fonction d'évaluation serait considérablement renforcée. La fonction d'évaluation continuerait d'être financée par le gouvernement, mais son exécution serait indépendante du gouvernement. On mettrait bien davantage l'accent sur la mesure de la qualité des traitements et services, sur l'évaluation des résultats de diverses interventions et sur l'évaluation de la performance du système en général. Un système d'évaluation indépendant confié à des organisations indépendantes du gouvernement fournirait une information bien plus exacte et plus objective sur l'accès aux services, les résultats des services et les coûts des services que ce n'est présentement le cas.

Le Comité estime essentiel que le débat sur le financement tourne davantage autour des patients et des services, et non plus seulement autour de sommes d'argent comme c'est actuellement le cas.

3. **« Marché interne²³ » des services hospitaliers** – Une fois la formule de financement par service bien établie pour les hôpitaux et les autres établissements et une fois la fonction d'évaluation indépendante en place, les régies régionales de la santé seraient chargées d'acheter des services pour le compte de leurs résidents en passant des marchés avec les hôpitaux ou d'autres établissements. (Si une province le souhaite, les régies régionales de la santé pourraient aussi être responsables de l'achat de services de soins primaires.) Ce type de réforme, déjà appliqué à des degrés divers dans certains pays, notamment en Suède, a été proposé récemment dans le rapport Mazankowski en Alberta²⁴. Ce type de « marché interne » favoriserait la concurrence entre établissements pour ce qui touche la prestation de services hospitaliers et encouragerait à la fois la rentabilité et l'efficacité. Le Comité sait parfaitement que les réformes de cette nature devront être adaptées aux particularités de chaque région quant au nombre de fournisseurs de soins de santé et à la distribution de la population entre les régions urbaines et les régions rurales.

La **seconde étape de la réforme** aboutirait à la dévolution de la fonction d'achat des régies régionales de la santé (ou du gouvernement dans les provinces où ces régies

²³ L'expression « marché interne » a été utilisée pour la première fois dans le contexte de réformes réalisées par la Nouvelle-Zélande et la Grande-Bretagne dans les années 90 en vue d'introduire davantage de concurrence entre les fournisseurs de soins de santé (publics et privés) dans un régime conservant un assureur unique.

²⁴ Conseil consultatif du premier ministre de l'Alberta sur la santé, voir la note 1.

n'existent pas) à des équipes de soins de santé primaires²⁵. Cela veut dire que ces dernières seraient chargées d'acheter des services de santé auprès des établissements pour le compte de leurs clients. On aboutirait ainsi à la création d'un « marché interne » où les établissements fournisseurs se livreraient concurrence en vue de vendre leurs services aux équipes de soins de santé primaires. On se rapprocherait ainsi du système des Fundholdings de généralistes du Royaume-Uni (pour plus de renseignements, voir le volume trois du rapport du Comité²⁶).

Au Canada, cette forme de « marché interne » a été recommandée par la Commission de restructuration des services de santé, présidée par Duncan Sinclair en Ontario²⁷, et par Monique Jérôme-Forget et Claude E. Forget²⁸. Cette seconde étape de la réforme exigerait par ailleurs le remplacement du paiement à l'acte par une forme de rémunération mixte combinant une rémunération par capitation et une rémunération à l'acte. Elle exigerait aussi l'établissement d'une médecine de groupe multidisciplinaire et la révision des règles actuelles concernant les champs d'activité des praticiens de la santé.

La dévolution de la fonction d'achat aux équipes de soins primaires exigerait aussi des patients qu'ils s'enregistrent tous les ans auprès du groupe de soins primaires de leur choix. Certaines études donnent à penser que, bien que cette formule pourrait limiter, dans une certaine mesure, le patient dans le choix d'un fournisseur de soins (fournisseur de soins primaires ou spécialiste)²⁹, elle permettrait par contre une meilleure intégration des services de santé, globalement avantageuse pour les patients. Plusieurs témoins nous ont affirmé que cela aboutirait à un système de santé davantage axé sur le patient.

D'après les témoignages entendus par le Comité, dans toute réforme établissant un « marché interne », la très grande majorité des établissements fournisseurs de soins demeurerait des établissements privés sans but lucratif. Rien n'empêcherait cependant des fournisseurs à but lucratif d'offrir eux aussi des services, y compris des services hospitaliers, à la condition qu'ils soient assujettis aux mêmes contrôles de qualité et évaluations que les établissements du secteur public. Ce type de structure est parfaitement compatible avec la *Loi canadienne sur la santé* (et est examiné plus en détail sous la rubrique du principe huit au chapitre deux), qui n'interdit aucunement les établissements privés à but lucratif. Cela dit, le Comité tient à préciser qu'il ne prône pas la création d'établissements de ce genre.

Il est important de bien comprendre que la première étape de la réforme (séparation des fonctions de financement/d'assurance, de prestation et d'évaluation des services) doit être réalisée avant la seconde (séparation des fonctions de prestation et d'achat des services),

²⁵ On trouvera une analyse récente de plusieurs types possibles de réformes instituant un « marché interne » dans Cam Donaldson, Gillian Currie et Craig Milton, «Integrating Canada's Dis-Integrated Health Care System – Lessons from Abroad », *Commentaire de l'Institut C.D.Howe*, avril 2001.

²⁶ Volume trois, p. 35-42.

²⁷ Commission de restructuration des services de santé (Duncan Sinclair, président), *Primary Health Care Strategy – Advice and Recommendations to the Honourable Elizabeth Witmer, Minister of Health*, gouvernement de l'Ontario, décembre 1999.

²⁸ Monique Jérôme-Forget et Claude E. Forget, *Qui est maître à bord? – Projet de réforme du système de santé canadien*, Institut de recherche en politiques publiques, 1988.

²⁹ Une fois inscrits, les patients traitent exclusivement avec leur équipe de soins primaires pendant une période donnée, généralement un an, à moins qu'ils ne déménagent. De même, les patients inscrits ne peuvent pas faire appel directement au spécialiste de leur choix, mais sont renvoyés au besoin au spécialiste (gynécologue, pédiatre, etc.) associé à leur groupe.

car cette dernière exige que les établissements de santé connaissent ce que coûte la prestation d'un service à un patient. Or, pour le moment, la plupart des établissements ne disposent pas des systèmes d'information requis, et la pratique actuelle du budget global est un facteur important qui décourage la mise en place de tels systèmes.

Le Comité est persuadé que la séparation des fonctions de financement (ou d'assurance), de prestation et d'évaluation des services de santé constitue une étape essentielle vers l'établissement d'un système véritablement axé sur le patient : un système dans lequel le patient reçoit en temps opportun du fournisseur le mieux qualifié les soins qui lui conviennent. Cette séparation des fonctions présente en outre l'avantage d'imposer au gouvernement un degré bien plus élevé de transparence et de responsabilisation. Plus important encore, ce cloisonnement des fonctions permet d'introduire dans le système un certain nombre d'éléments ayant pour effet d'accroître l'efficacité de l'utilisation, de la prestation et de l'administration des services de santé. Le Comité n'a pas arrêté sa position au sujet de la création d'un « marché interne », mais il serait enclin à privilégier une formule où les équipes de soins primaires agiraient comme acheteurs de services de santé pour le compte de leurs clients. Nous avons l'intention d'examiner cette solution de près et de présenter nos recommandations finales à ce sujet dans le volume six.

1.4 Principes directeurs de la restructuration et du financement du système canadien de soins de santé

On trouvera au chapitre deux une discussion détaillée de la justification et des conséquences des principes de réforme suivants auxquels souscrit le Comité. Ces principes forment un ensemble indissociable.

L'ASSUREUR :

1. Les services hospitaliers et les services dispensés par un médecin couverts par la *Loi canadienne sur la santé* sont financés (assurés) exclusivement par le gouvernement, directement ou par l'intermédiaire d'un organisme indépendant.
2. Le montant des fonds publics consacrés à l'assurance des soins de santé publics est stable et prévisible.
3. Le gouvernement fédéral joue un rôle de premier plan dans le maintien d'un système national d'assurance-santé.
4. La détermination des services couverts par l'assurance-santé publique se fait d'une façon ouverte et transparente. Les services de santé couverts par la *Loi canadienne sur la santé* sont assurés par l'État. Les autres services de santé continuent d'être financés à partir de sources publiques et privées, comme c'est déjà le cas.
5. Le gouvernement fédéral contribue en permanence au financement des technologies de la santé.

6. Le gouvernement fédéral consacre davantage d'argent aux éléments du secteur de la santé et des soins de santé vis-à-vis desquels il assume d'importantes responsabilités.
7. Les conséquences des modifications du niveau ou du montant des fonds publics consacrés aux services hospitaliers et aux services dispensés par un médecin sont bien pesées par le gouvernement et expliquées en détail à la population au moment où ces changements sont effectués et annoncés.

LE FOURNISSEUR DE SOINS :

8. La méthode de rémunération des hôpitaux est modifiée durant la première phase de la réforme des soins de santé : le financement par budget annuel global est remplacé par un financement fondé sur les services dispensés.
9. Les régies régionales de la santé sont chargées de l'achat des services hospitaliers auprès des établissements de leur région.
10. La réforme des soins primaires aboutira à une médecine de groupe organisée en cliniques ouvertes 24 heures sur 24, sept jours sur sept.
11. Pour faciliter la réforme des soins primaires, les omnipraticiens ne sont plus rémunérés exclusivement à l'acte, mais au moyen d'une formule mixte qui combine la rémunération par capitation, la rémunération à l'acte et d'autres formes de rémunération.
12. De nouvelles règles concernant les champs d'activité et d'autres dispositions sont élaborées pour permettre à tous les professionnels de la santé du secteur des soins primaires d'offrir l'éventail complet des services pour lesquels ils sont formés.
13. Durant la seconde étape de la réforme des soins de santé, un « marché interne » sera probablement constitué où les équipes de soins primaires achètent, pour le compte de leurs clients, des services de santé auprès des hôpitaux et des autres établissements de santé.
14. Une stratégie nationale (et pas exclusivement fédérale) permet de garantir une offre suffisante de fournisseurs de soins de santé et une exploitation optimale de leurs services.

L'ÉVALUATEUR :

15. Les impératifs de la responsabilisation et de la transparence à l'égard du financement et de la prestation des soins de santé exigent le déploiement d'un système de dossiers de santé électroniques (DES) capable de saisir de l'information sur le rendement du système de soins de santé et ses résultats.
16. La saisie des résultats des traitements et du rendement du système de soins de santé fait partie intégrante du système d'information sur la santé. Ces activités de

contrôle et d'évaluation sont réalisées par un organisme national (et non fédéral) indépendant et sont financées par l'État.

LE PATIENT :

17. Le système public de soins de santé du Canada est axé sur le patient.
18. Des mécanismes sont institués pour encourager les patients à faire un usage aussi efficace que possible des services hospitaliers et des services des médecins. Ces mécanismes excluent l'imposition de frais d'utilisation pour des services médicaux considérés comme nécessaires.
19. On accorde la priorité aux programmes qui ont pour but de responsabiliser les personnes à l'égard de leur santé. Le gouvernement fédéral peut jouer un rôle important à cet égard.
20. Un délai d'attente maximum devrait être fixé et rendu public pour chaque type d'intervention ou de traitement majeur. Une fois ce délai expiré, l'assureur (le gouvernement) engage les dépenses nécessaires pour que le patient bénéficie immédiatement de l'intervention ou du traitement en question ailleurs au Canada ou, au besoin, à l'étranger.

CHAPITRE DEUX

PRINCIPES DEVANT GUIDER LA RESTRUCTURATION ET LE FINANCEMENT DU SYSTÈME CANADIEN DE SOINS DE SANTÉ

2.1 Financement (ou assurance) des soins de santé

Principe Un

Les services hospitaliers et les services dispensés par un médecin couverts par la *Loi canadienne sur la santé* sont financés (assurés) exclusivement par le gouvernement, directement ou par l'intermédiaire d'un organisme indépendant.

L'argument le plus fort en faveur d'une source unique de financement ou d'assurance est qu'un système public de services hospitaliers et de services dispensés par un médecin constitue le fondement du système de soins que les Canadiens appuient énergiquement. Le Comité convient que l'élément central de notre système doit être maintenu, pourvu que le système réponde à des normes appropriées de qualité et d'opportunité des services.

Autrement dit, le Comité croit qu'il ne devrait y avoir qu'une seule source de financement des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin considérés comme médicalement nécessaires : le gouvernement, directement ou par l'entremise d'un organisme indépendant. Par rapport à n'importe quelle forme d'organisation comprenant des sources de financement multiples, un tel système assure une grande efficacité, et notamment des économies d'échelle sur les plans de l'administration, des finances et de l'information. De plus, comme le système public de services hospitaliers et de services dispensés par un médecin est maintenant un

Le Comité croit qu'il ne devrait y avoir qu'une seule source de financement des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin considérés comme médicalement nécessaires : le gouvernement, directement ou par l'entremise d'un organisme indépendant. Par rapport à n'importe quelle forme d'organisation comprenant des sources de financement multiples, un tel système assure une grande efficacité, et notamment des économies d'échelle sur les plans de l'administration, des finances et de l'information, [...] Comme corollaire, il ne devrait pas y avoir d'assurance privée des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin assurés par l'État.

élément fondamental de la société canadienne, le Comité croit que c'est le gouvernement qui devrait être cette source unique, directement ou indirectement (c'est-à-dire par l'entremise d'une tierce partie, comme une régie régionale de la santé ou un autre organisme indépendant). Comme corollaire, il ne devrait pas y avoir d'assurance privée des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin assurés par l'État.

De plus, de nombreux témoins ont dit au Comité qu'en concentrant la responsabilité financière dans une seule source de financement, le système canadien de soins de santé permettrait une administration plus efficace de l'assurance-santé. Ils ont affirmé qu'avec un système public à source d'assurance unique pour les services médicalement nécessaires dispensés en application de la *Loi canadienne sur la santé*, le Canada s'est débarrassé des coûts associés à l'assurance-santé compétitive sur les plans de la commercialisation des polices, de la facturation, de la perception des primes et de l'évaluation des risques.

Lee Soderstrom, professeur au département d'économie de l'Université McGill, a décrit ainsi les avantages d'un système public de soins de santé à source de financement unique :

D'après les preuves disponibles, le coût du régime d'assurance gouvernemental serait inférieur parce que les frais d'administration seraient moins élevés et ce, parce qu'un régime public tirerait parti au maximum des économies d'échelle possibles dans l'administration du régime. Aucuns frais de publicité ne seraient nécessaires.

[...]

Les preuves disponibles sous-estiment les gains en efficacité que représente un régime entièrement subventionné par l'État. En effet, ce régime permet aux usagers d'éviter les tracasseries administratives lorsqu'ils ont besoin de soins. Ils n'ont pas à faire face à un autre problème important que connaissent trop bien les Américains ayant une assurance privée, soit les difficultés administratives inévitables et innombrables qu'ils éprouvent afin d'obtenir le remboursement des factures qu'ils ont payées³⁰.

Voici, en outre, un extrait d'un document déposé au Comité par l'Atlantic Institute for Market Studies :

Dans un modèle fondé sur une assurance privée, du genre qui prédomine aux États-Unis, la possibilité d'un mauvais choix entraîne des coûts élevés qui ne contribuent guère à la qualité des soins dispensés. Le regroupement de tous les citoyens, dans le cadre d'un régime universel d'assurance-santé, peut considérablement réduire ces coûts. Dans le système canadien, où les provinces exploitent des régimes d'assurance à « source de financement unique », le coût par habitant des frais généraux d'assurance est d'environ un cinquième ce qu'il est aux États-Unis, où les régimes privés d'assurance-santé constituent la norme³¹.

Il y a un autre argument qui milite en faveur d'un système de soins de santé assuré par l'État : très peu de Canadiens peuvent se permettre de ne pas être couverts. Il est donc logique d'avoir un régime unique couvrant tout le monde. De plus, dans un système à source d'assurance unique et à couverture universelle, personne ne se privera de soins nécessaires à cause de besoins matériels plus pressants (manger, s'abriter, se vêtir, etc.). Et personne ne se verra refuser des soins nécessaires parce qu'il est incapable de les payer.

³⁰ Lee Soderstrom, professeur à l'Université McGill, mémoire présenté au Comité le 31 octobre 2001, p. 4.

³¹ Brian Lee Crowley et David Zitner, *Operating in the Dark: The Gathering Crisis in Canada's Public Health Care System*, Atlantic Institute for Market Studies, novembre 1999, p. 9.

Un modèle à source de financement unique élimine du même coup, au Canada, un secteur parallèle d'assurance privée faisant la concurrence à l'assurance publique pour le financement des services hospitaliers et médicaux couverts par la *Loi canadienne sur la santé* qui sont dispensés dans les hôpitaux et par des médecins qui soignent les patients aux frais de l'État. Le financement public du système canadien de soins de santé continuerait de provenir des recettes perçues sous forme de taxes, d'impôts spécifiques ou des primes d'assurance-santé, comme c'est actuellement le cas. Les Canadiens devraient cependant pouvoir se procurer de l'assurance privée pour les services de santé non assurés et pour les services dispensés à l'étranger, comme il le font actuellement. Les établissements de soins de santé continueraient aussi de toucher les revenus supplémentaires qu'ils tirent à l'heure actuelle des avantages et services non assurés.

Un modèle à source de financement unique élimine du même coup, au Canada, un secteur parallèle d'assurance privée faisant la concurrence à l'assurance publique pour le financement des services hospitaliers et médicaux couverts par la Loi canadienne sur la santé qui sont dispensés dans les hôpitaux et par des médecins qui soignent les patients aux frais de l'État.

Dans le système actuel de soins de santé, un fournisseur peut être rémunéré par des sources privées pour la prestation de services assurés par l'État à condition de se retirer complètement du régime public et de ne pas accepter de patients financés par ce régime. Les recherches portées à l'attention du Comité montrent qu'en autorisant des médecins à travailler à la fois dans les régimes public et privé, on désavantage les patients du régime public, sur le double plan de la qualité et de l'opportunité des soins. Le Comité estime par conséquent important de maintenir les restrictions actuelles qui empêchent les médecins de pratiquer à la fois dans le système public et dans le système privé.

Le Comité estime par conséquent important de maintenir les restrictions actuelles qui empêchent les médecins de pratiquer à la fois dans le système public et dans le système privé.

Le Comité convient en outre avec les témoins que personne ne devrait affronter des difficultés financières excessives ou une faillite possible à cause d'une maladie, d'une blessure ou d'une déficience. L'accès en temps opportun aux services de santé médicalement nécessaires devrait être assuré à tous, indépendamment du revenu. Cela ne signifie pas cependant que les Canadiens n'ont pas à assumer une part de responsabilité pour rester en bonne santé ou pour contribuer à la viabilité future du système de soins de santé. Cela signifie plutôt que tout mécanisme de financement ou toute participation financière de Canadiens à titre individuel devrait être équitable et assurer une répartition juste. Nous examinons à la section 2.4 ci-dessous quelques mesures incitatives conçues pour encourager une utilisation responsable du système public de soins de santé.

Le montant des fonds publics consacrés à l'assurance des soins de santé publics est stable et prévisible.

Le Comité a entendu à maintes reprises parler du sérieux manque de stabilité et de prévisibilité des politiques et du financement du système canadien de soins de santé. Ainsi, Lawrence Nestman, professeur à l'École d'administration des services de santé de l'Université Dalhousie, a déclaré que l'important roulement des ministres de la Santé, de leurs sous-ministres et d'autres hauts fonctionnaires a créé un certain climat d'imprévisibilité dans les relations fédérales-provinciales-territoriales et dans les politiques de la santé, en particulier en ce qui concerne le financement³². Jeff Lozon, président de l'hôpital St. Michael's de Toronto et ancien sous-ministre de la Santé de l'Ontario, a exprimé le même point de vue :

Mon premier point est probablement celui qui me tient le plus à cœur. Il se fonde sur l'urgent besoin de prévisibilité et de stabilité dans l'orientation du système de soins de santé et sur la nécessité de mettre le système à l'abri des vicissitudes du milieu politique. La direction du système de soins de santé au niveau provincial est l'une des fonctions les plus complexes, les plus difficiles et les plus importantes. À défaut d'une plus grande stabilité et d'une plus grande certitude, les meilleures politiques de réforme sont vouées à l'échec. Considérez ce qui suit. Dans les dix dernières années, l'Ontario a eu sept ministres successifs de la Santé et autant de sous-ministres de la Santé. Sur la base de mon expérience personnelle, je sais que le fait d'assumer pendant trois mois les fonctions de sous-ministre de la Santé vous donne plus d'ancienneté que la moitié de vos collègues et que résister plus d'un an, c'est avoir de longs états de service! La durée de mandat normale d'un ministre de la Santé est de quinze mois, et à peu près autant dans le cas du sous-ministre. Il est impossible de faire progresser le système avec un roulement de cet ordre, et une planification à long terme du système est presque impensable³³.

Tant M. Nestman que M. Lozon recommandent la création d'organisations provinciales sans but lucratif chargées de diriger le système de soins de santé. Selon les modèles proposés, ces entités comprendraient un conseil d'administration nommé par le gouvernement, qu'appuierait un personnel d'experts. Elles seraient indépendantes du processus politique et remplaceraient les actuels ministères de la Santé. Selon M. Lozon :

Ainsi, on pourrait en arriver à une certaine stabilité et à une certaine orientation, à l'abri des pressions quotidiennes du jeu politique des élus. Une telle organisation continuerait d'être responsable des objectifs d'ordre supérieur définis par l'Assemblée législative³⁴.

³² Lawrence Nestman, *Three Proposals to Improve Federal-Provincial Relations in the Health Services Field*, mémoire au Comité, p. 1.

³³ Jeffrey C. Lozon, mémoire présenté au Comité le 29 octobre 2001, p. 4.

³⁴ *Ibid.*, p. 5.

De même, des témoins ont dit au Comité que le financement des soins de santé dépendait dans une grande mesure des recettes annuelles du gouvernement et pouvait donc fluctuer considérablement avec les hauts et les bas de l'économie. Dans son mémoire au Comité, Claude Forget a dit ce qui suit :

Les gouvernements ont utilisé le secteur de la santé comme instrument principal dans la lutte aux déficits; pourtant le besoin pour ces services n'est pas sensible aux cycles économiques. [...] Il est difficile de gérer un budget dont l'évolution dans le temps est imprévisible et largement soustraite à l'intervention des gestionnaires³⁵.

Les témoins se sont également plaints du manque de planification stratégique et à long terme qu'il aurait fallu pour affronter les pressions financières anticipées et les hausses de coûts croissantes découlant du vieillissement de la population, de l'augmentation de ses attentes et du prix de plus en plus élevé de la technologie et des médicaments (voir la section 1.1 plus haut). Les témoins ont souligné que la stabilité et la prévisibilité du financement des soins, grâce, par exemple, à des dispositions de financement pluriannuelles, sont un préalable nécessaire à toute réforme du système et au maintien de la confiance du public. On trouve aussi l'observation suivante dans le rapport Romanow :

[...] notre système de soins de santé a souffert ces dernières années d'un financement inconstant et erratique. Nombre de décisions importantes en santé nécessitent un long cycle de planification, qu'il s'agisse de construire de nouvelles installations ou de développer la capacité de traitement ou d'intervention, en passant par la prestation de services particuliers à des populations cibles. Lorsque les décideurs doivent composer avec des priorités qui changent constamment ou lorsque les ressources attendues sont soit diminuées, soit supprimées, il en résulte d'abord une grande incertitude, vite suivie par une réduction des services. L'absence de financement stable et prévisible à long terme compromet la planification de longue haleine, ce qui finit par saper la confiance du public en l'avenir du système³⁶.

Beaucoup de témoins ont mis en évidence l'important rôle que le gouvernement fédéral peut jouer pour assurer cette stabilité. Par exemple, la British Columbia Health Association a affirmé :

Une contribution financière stable de la part du gouvernement fédéral est essentielle afin de s'assurer que nos systèmes de santé provinciaux peuvent fonctionner dans un contexte qui incite à entreprendre des changements fondamentaux et à aller de l'avant avec les innovations requises³⁷.

De même, Bill Bryant, président de la Southwestern Regional Health Authority (Régie régionale sud-ouest de la santé) du Manitoba, a déclaré :

³⁵ Claude Forget, mémoire présent au Comité le 31 octobre 2001, p. 8.

³⁶ *Préparer l'avenir des soins de santé, Rapport d'étape*, p. 4-5.

³⁷ Health Association of British Columbia, mémoire au Comité, octobre 2001, p. 3.

Avant de procéder à une restructuration importante et viable du système, que nous estimons essentielle, il faut s'assurer d'un cadre de financement stable et permanent. Certaines infrastructures fondamentales de notre système de soins de santé ont été grandement minées au cours de la dernière décennie en raison de méthodes de financement en dents de scie de la part des gouvernements fédéral et provincial. Par conséquent, il faut d'abord obtenir un engagement financier important et soutenu de la part du gouvernement fédéral afin de rétablir la stabilité du système de soins de santé actuel et, par la suite, de faire renaître la confiance dans le système³⁸.

Le Comité convient avec les témoins que le financement gouvernemental devrait être stable et prévisible. Nous sommes d'avis qu'aucun secteur ne peut fonctionner efficacement si, d'une année à l'autre, ses recettes sont soumises à d'importantes fluctuations indépendantes de sa volonté. En fait, il est impossible de procéder à une planification efficace – élément essentiel d'un secteur efficace – en l'absence de stabilité et de prévisibilité dans le financement. Autrement dit, un financement pluriannuel est essentiel au fonctionnement efficace d'un système public de soins de santé.

Le Comité convient avec les témoins que le financement gouvernemental devrait être stable et prévisible. Nous sommes d'avis qu'aucun secteur ne peut fonctionner efficacement si, d'une année à l'autre, ses recettes sont soumises à d'importantes fluctuations indépendantes de sa volonté. Un financement pluriannuel est essentiel au fonctionnement efficace d'un système public de soins de santé.

Stabilité et prévisibilité exigent de la part des gouvernements une capacité d'assurer un financement suffisant pour répondre en tout temps, même en période de restrictions budgétaires, à tous les besoins du système de soins de santé. Bien sûr, cela est plus facile à dire qu'à faire puisque les besoins du système ne varient pas comme les recettes de l'État avec le cycle économique. Par conséquent, il faut éviter que le maintien des dépenses consacrées aux soins n'évince d'autres formes vitales de dépenses publiques allant, par exemple, à l'éducation, à l'infrastructure, à la sécurité et à divers autres services sociaux :

On ne peut pas permettre que les dépenses consacrées aux soins de santé évincent d'autres formes vitales de dépenses publiques, notamment celles au titre de l'éducation, de l'infrastructure et des autres services sociaux. Notre prospérité et notre santé futures dépendent de toutes ces dépenses. Dans la mesure où ils évincent ces autres dépenses, les soins de santé financés par les contribuables ne sont pas viables dans leur forme actuelle³⁹.

Ce principe ne prescrit pas en soi les sources de revenus dont le gouvernement doit se servir pour garantir la stabilité et la prévisibilité. Il suscite cependant deux importantes questions :

³⁸ Bill Bryant, mémoire au Comité, 15 octobre 2001, p. 1.

³⁹ Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé, p. 31.

- D'abord, faut-il recourir à un impôt spécial ou à des primes d'assurance-santé pour aider à assurer la stabilité et la prévisibilité du financement des soins?
- Ensuite, faut-il confier la responsabilité de la gestion du système de soins de santé à un organisme indépendant d'une forme ou d'une autre, comme l'ont préconisé plusieurs témoins, dont MM. Nestman et Lozon, afin de mettre le système à l'abri des aléas quotidiens d'un monde politique formé de représentants élus?

Le Comité tiendra des consultations sur ces questions avant de donner sa propre réponse dans son rapport d'octobre.

P *r* *i* *n* *c* *i* *p* *e* *T* *r* *o* *i* *s*

Le gouvernement fédéral joue un rôle de premier plan dans le maintien d'un système national d'assurance-santé.

De nombreux témoins ont souligné le rôle crucial du gouvernement fédéral dans un financement stable du système des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin. Même si les soins de santé relèvent de la compétence provinciale et territoriale, le gouvernement fédéral a traditionnellement joué un rôle de premier plan dans le financement des services de santé couverts aux termes de la *Loi canadienne sur la santé*. Les témoins ont dit au Comité que ce rôle doit se poursuivre pour plusieurs raisons, que nous avons déjà exposé à la section 1.2.

Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont, à plusieurs occasions, sollicité le gouvernement fédéral pour qu'il augmente le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) et contribue ainsi à la stabilisation et au maintien du système d'assurance-santé. Pour augmenter sa contribution aux soins de santé, le gouvernement fédéral aurait vraisemblablement à majorer les impôts. Comme nous l'avons dit au chapitre un, section 1.1, cela pourrait être difficile à réaliser parce que l'impôt canadien sur le revenu des particuliers est le plus élevé des pays du G-7 et compte parmi les plus élevés des pays de l'OCDE⁴⁰. Par conséquent, les Canadiens doivent en arriver à un certain équilibre entre leur désir d'avoir des services de santé publics et leur disposition à payer des impôts pour contribuer au financement de ces services.

[...] un certain nombre de témoins ont proposé de diversifier les sources de revenu utilisées pour financer le système. Cela permettrait d'améliorer l'accès aux soins ou d'élargir le panier des services assurés. Une prime nationale d'assurance-santé serait un exemple de source de revenu consacrée au financement des soins de santé.

Une importante préoccupation a été exprimée au cours des audiences que le Comité a tenues un peu partout dans le pays : si nous continuons à compter exclusivement sur

⁴⁰ Statistique Canada, « Fiscalité internationale : Tendances récentes », dans *L'emploi et le revenu en perspective*, n° 75-001-XIF au catalogue, vol. 2, n° 1, janvier 2001, p. 36-40.

l'assiette fiscale des gouvernements provinciaux et territoriaux et du gouvernement fédéral pour financer les soins de santé, nous finirons par devoir rationner encore plus les services de santé publics. C'est pour cette raison qu'un certain nombre de témoins ont proposé de diversifier les sources de revenu utilisées pour financer le système. Cela permettrait d'améliorer l'accès aux soins ou d'élargir le panier des services assurés. Une prime nationale d'assurance-santé serait un exemple de source de revenu consacrée au financement des soins de santé.

Une autre question s'est posée : les provinces et les territoires ont-ils à rendre compte de leur utilisation des fonds fédéraux nouveaux ou additionnels? Les renseignements recueillis dans le rapport de la phase un de l'étude du Comité montrent que les transferts globaux nuisent à l'imputabilité gouvernementale⁴¹. Aussi, un certain nombre de témoins croyaient qu'il serait essentiel d'établir un mécanisme qui permettrait de consacrer les fonds fédéraux à des fins particulières, d'évaluer leur utilité et leur efficacité et de tenir responsables ceux qui les ont dépensés. Un mécanisme de ce genre, recommandé par Claude Forget, prévoyait de réserver en permanence une certaine fraction de l'impôt sur le revenu des particuliers aux soins de santé, afin d'assurer la stabilité financière du système, et d'intégrer cette fraction dans les arrangements fiscaux fédéraux-provinciaux. Les recommandations du Comité sur la question du financement figureront dans son rapport d'octobre 2002.

[...] un certain nombre de témoins croyaient qu'il serait essentiel d'établir un mécanisme qui permettrait de consacrer les fonds fédéraux à des fins particulières, d'évaluer leur utilité et leur efficacité et de tenir responsables ceux qui les ont dépensés.

Principe Quatre

La détermination des services couverts par l'assurance-santé publique se fait d'une façon ouverte et transparente. Les services de santé couverts par la *Loi canadienne sur la santé* sont assurés par l'État. Les autres services de santé continuent d'être financés à partir de sources publiques et privées, comme c'est déjà le cas.

Le Comité est d'avis que les services de santé couverts par la *Loi canadienne sur la santé* devraient continuer d'être assurés par l'État. Les autres services de santé devraient continuer d'être financés à partir de sources publiques et privées, comme c'est actuellement le cas.

Le Comité est d'avis que les services de santé couverts par la *Loi canadienne sur la santé* devraient continuer d'être assurés par l'État. Les autres services de santé devraient continuer d'être financés à partir de sources publiques et privées, comme c'est actuellement le cas.

Le Comité convient avec l'Association canadienne des soins de santé qu'il est maintenant temps d'examiner le dosage entre les services publics et privés du système

⁴¹ Volume un, p. 5-31.

de soins de santé si les gouvernements fédéral et provinciaux veulent se doter de saines politiques publiques. L'Association, qui représente les organisations hospitalières et de santé provinciales et territoriales du Canada, a déclaré :

Il est temps pour les gouvernements, les gestionnaires, les fiduciaires, les fournisseurs, les chercheurs et le public d'élaborer et de mettre en œuvre de saines politiques publiques pour nous permettre de réaliser le dosage approprié de services publics et privés dans notre système de soins de santé⁴².

Dans cette perspective, le Comité est d'accord avec la recommandation de la commission Clair du Québec et du rapport Mazankowski de l'Alberta qu'il faudrait envisager de réexaminer le principe d'intégralité de la *Loi canadienne sur la santé*. Les deux rapports préconisent d'établir un comité permanent, composé de citoyens, d'éthiciens, de médecins et de scientifiques, chargé de déterminer les services devant être assurés par l'État. Un tel examen devrait mener à des décisions fondées sur les résultats dans le domaine de la couverture publique des soins de santé. Il permettrait en outre de définir les limites entre les services de santé assurés par l'État et ceux qui doivent être financés par des sources privées :

Le Comité appuie la création d'un comité permanent, composé de citoyens, d'éthiciens, de médecins et de scientifiques, chargé de déterminer les services devant être assurés par l'État.

Au départ, le comité d'experts devrait examiner les grandes catégories de services actuellement dispensés et décider s'il convient de maintenir le financement public de tous les services existants. Les services non assurés par l'État pourraient être dispensés par des fournisseurs publics ou privés de soins de santé, mais ne seraient pas payés sur les fonds publics réservés à ces soins⁴³.

Le Comité accepte l'esprit de la citation ci-dessus, mais ne pense pas que le comité doive être composé uniquement d'experts. Nous croyons fermement que le point de vue de ceux qui seraient directement touchés par les décisions du comité – à savoir, les citoyens – est essentiel pour que le processus soit vraiment transparent, ait la crédibilité voulue auprès du public et soit accepté par tous. De plus, seul un tel processus transparent permettrait la tenue du débat indispensable concernant les services de santé que les Canadiens sont disposés à financer sur l'argent de leurs impôts.

Le Comité convient donc avec la commission Romanow que le public doit participer au processus de détermination des services de santé à financer sur les fonds publics :

Les Canadiens méritent d'avoir voix au chapitre lorsque vient le moment de décider quels services devraient être couverts par le régime public. Même si les élus rendent des

⁴² Association canadienne des soins de santé, *The Private-Public Mix in the Funding and Delivery of Health Services in Canada: Challenges and Opportunities*, Policy Brief, 2001, p. 3.

⁴³ Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé, p. 45.

comptes à la population, il est actuellement difficile de comprendre – et souvent encore plus difficile de justifier – comment les décisions sont prises et qui sont les décideurs⁴⁴.

Déterminer quels services devraient être financés sur les fonds publics et lesquels ne le devraient pas – c'est-à-dire décider des services à inclure dans la liste des services assurés ou à en retirer – a toujours fait partie du mode de fonctionnement du régime canadien d'assurance-santé. Cela explique les différences qui existent entre les divers régimes provinciaux et territoriaux. Comme l'indique, par exemple, le Comité dans le volume un de son étude, le traitement des verrues n'est plus couvert en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick, en Ontario, au Manitoba, en Alberta, en Saskatchewan et en Colombie-Britannique, tandis qu'il demeure assuré à Terre-Neuve, au Québec et à l'Île-du-Prince-Édouard. De même, la gastroplastie est couverte dans la plupart des provinces, mais pas au Nouveau-Brunswick, en Nouvelle-Écosse et au Yukon, où les patients doivent payer eux-mêmes cette intervention⁴⁵.

La révision du panier de services de santé assurés par l'État a moins pour objet de réduire les coûts que d'améliorer les décisions fondées sur les résultats dans le domaine du financement public. Il est cependant important de souligner qu'il y a des limites à ce qu'un système public de soins de santé peut fournir. Pour dire les choses simplement, l'assurance-santé publique ne peut pas tout faire pour tout le monde. Toutefois, il est essentiel que la détermination des services couverts par l'État se fasse dans le cadre d'un processus ouvert et transparent : le processus actuel, dans lequel les décisions concernant les services couverts sont prises en secret par les gouvernements en cause, sans apport du public, ne peut plus convenir.

L'honorable Monique Bégin, qui était ministre fédérale de la Santé au moment où la *Loi canadienne sur la santé* a été adoptée, a insisté sur ce point dans un discours récent :

[...] chaque jour, des choix sont faits à l'insu des citoyens [...] le retrait de services de la liste, qui se fait dans le plus grand secret, doit être rendu explicite pour des raisons d'obligation reditionnelle⁴⁶.

Le Comité croit qu'un processus transparent ouvrirait la voie à un possible débat public sur la question de savoir si la population serait disposée à payer davantage au gouvernement pour que plus de services soient couverts par le régime public d'assurance-santé. Nous croyons en même temps qu'il devrait y avoir des normes nationales définissant les services qui doivent être financés sur les fonds publics dans chaque province et territoire.

Le Comité croit qu'un processus transparent ouvrirait la voie à un possible débat public sur la question de savoir si la population serait disposée à payer davantage au gouvernement pour que plus de services soient couverts par le régime d'assurance-santé. Nous croyons en même temps qu'il devrait y avoir des normes nationales définissant les services qui doivent être financés sur les fonds publics dans chaque province et territoire.

⁴⁴ Préparer l'avenir des soins de santé, Rapport d'étape, p. 18.

⁴⁵ Volume un, p. 106-107.

⁴⁶ L'honorable Monique Bégin, *Revisiting the Canada Health Act (1984): What Are the Impediments to Change?*, discours prononcé à l'occasion de la conférence soulignant le 30^e anniversaire de l'Institut de recherche en politiques publiques, le 20 février 2002, p. 6.

Principe Cinq

Le gouvernement fédéral contribue en permanence au financement des technologies de la santé.

Au cours des audiences de la phase deux de son étude, le Comité a appris que, même si le Canada se classe cinquième parmi les pays de l'OCDE pour ce qui est des dépenses totales consacrées aux soins de santé (en pourcentage du PIB), il se situe en général dans le dernier tiers, parmi ces mêmes pays, au chapitre de la disponibilité des technologies de la santé. Par exemple, nous sommes loin derrière d'autres pays quand il s'agit de l'accès aux services de tomographie, d'imagerie par résonance magnétique et de lithotritie⁴⁷.

La disponibilité n'est pas le seul problème relatif aux technologies de la santé. Le « vieillissement » de ces technologies est également un sujet de préoccupation. Par exemple, d'après les renseignements fournis au Comité, entre 30 et 63 % des dispositifs d'imagerie actuellement utilisés au Canada sont désuets. Les témoins ont dit au Comité que la pénurie de nouveaux appareils et l'utilisation d'équipements périmés nuisent au diagnostic et limitent la qualité des traitements dispensés⁴⁸.

Le gouvernement fédéral a réagi aux déficits qui existent sur le plan des technologies de la santé. En septembre 2000, il a annoncé qu'il investirait un montant total d'un milliard de dollars en 2000-2001 et 2001-2002 pour aider les provinces et les territoires à acquérir de nouveaux équipements médicaux. Le Comité se réjouit de l'injection de nouveaux fonds fédéraux, considérant qu'il s'agit là d'une importante étape sur la voie de l'acquisition de technologies de santé nécessaires.

Toutefois, le Comité s'inquiète de l'absence apparente de mécanismes qui imposeraient aux provinces et aux territoires de rendre compte de l'utilisation des fonds destinés à l'achat de nouveaux équipements. C'est pour cette raison que nous croyons fermement, comme nous le mentionnons sous le principe trois, qu'un mécanisme de responsabilisation sensiblement meilleur est nécessaire pour rendre compte de l'utilisation des fonds fédéraux destinés à des fins particulières.

[...] le Comité s'inquiète de l'absence apparente de mécanismes qui imposeraient aux provinces et aux territoires de rendre compte de l'utilisation des fonds destinés à l'achat de nouveaux équipements. C'est pour cette raison que nous croyons fermement, comme nous le mentionnons sous le principe trois, qu'un mécanisme de responsabilisation sensiblement meilleur est nécessaire pour rendre compte de l'utilisation des fonds fédéraux destinés à des fins particulières.

Dans l'ensemble, le Comité croit que le gouvernement fédéral devrait prendre l'engagement de réaliser à long terme un programme de financement des technologies de la santé. À notre avis, un tel programme devrait comprendre des mécanismes clairs de

⁴⁷ Volume deux, p. 40.

⁴⁸ Volume deux, p. 41.

responsabilisation des provinces et des territoires quant à leur utilisation de ces fonds fédéraux ciblés. On trouvera au chapitre 3 nos conclusions et recommandations à cet égard.

Principe Six

Le gouvernement fédéral consacre davantage d'argent aux éléments du secteur de la santé et des soins de santé vis-à-vis desquels il assume d'importantes responsabilités.

Le Comité est d'avis que le gouvernement fédéral devrait prouver son engagement à améliorer la santé des Canadiens et faire d'autres investissements dans les secteurs importants où il assume des responsabilités de premier plan, comme la promotion et la protection de la santé, la recherche en santé, les systèmes d'information sur la santé et l'évaluation des technologies de la santé. Dans le volume quatre de son étude⁴⁹, le Comité énonce un certain nombre d'objectifs qu'à son avis le gouvernement devrait activement chercher à atteindre dans ces domaines. En voici quelques-uns :

- promouvoir, dans le domaine de la santé au Canada, le développement d'une base solide de recherches innovatrices soutenant aisément la comparaison avec celles d'autres pays;
- jeter les bases d'un système de prise de décisions fondé sur l'expérience dans les domaines qui influent sur le bien-être et la prestation des soins de santé, tout en assurant le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité des renseignements personnels en matière de santé;
- protection de la santé : renforcer notre capacité nationale d'identifier et de réduire les facteurs de risque susceptibles d'entraîner des blessures et des maladies, et réduire le fardeau économique de la maladie au Canada;
- promotion de la santé et prévention des maladies : élaborer, mettre en œuvre et évaluer des programmes et des politiques ayant pour objectif précis d'encourager les Canadiens à adopter des habitudes de vie saines;
- mieux-être : encourager les stratégies d'amélioration de la santé de la population qui agissent sur toute la gamme des déterminants de la santé.

La santé des Autochtones devrait constituer une priorité du gouvernement fédéral. Le Comité a déjà affirmé sans équivoque que la santé des Canadiens autochtones est une honte nationale. Il estime que, compte tenu de ses responsabilités constitutionnelles, le gouvernement fédéral doit agir immédiatement pour remédier au piètre état de santé et aux difficiles conditions socioéconomiques qui affligent les collectivités autochtones.

Nous présentons des recommandations précises concernant l'évaluation des technologies de la santé au chapitre 3, les systèmes d'information sur la santé au chapitre 4 et la

⁴⁹ Volume quatre, p. 21-27.

recherche en santé au chapitre 5. Nous examinons au chapitre 7 les questions relatives à la santé des Autochtones et à la promotion de la santé.

Principe Sept

Les conséquences des modifications du niveau ou du montant des fonds publics consacrés aux services hospitaliers et aux services dispensés par un médecin sont bien pesées par le gouvernement et expliquées en détail à la population au moment où ces changements sont effectués et annoncés.

Le Comité croit que les gouvernements devraient bien comprendre les conséquences des changements apportés au financement des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin, et qu'ils devraient les expliquer clairement au public, avec le plus de détails possible, au moment où ces changements sont annoncés et mis en œuvre. La transparence et la responsabilité gouvernementales l'exigent. Le manque de transparence a également été évoqué dans le rapport Romanow : « Il faut faire preuve d'une plus grande transparence en ce qui a trait aux dépenses. Quelles sont les sommes dépensées? Quels sont les déterminants? Qui dépense ces sommes? Qu'est-ce qui résulte de ces dépenses⁵⁰? »

Ce principe s'appliquerait aussi bien aux augmentations qu'aux diminutions du financement gouvernemental. Les diminutions se traduisent par un rationnement des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin. Dans ce cas, le gouvernement doit expliquer quels services seront rationnés. Si des augmentations des dépenses consacrées aux soins de santé sont nécessaires, les gouvernements doivent indiquer clairement comment les augmentations seront financées et quelles en seront les répercussions sur la prestation des services de santé.

À l'heure actuelle, la répartition des fonds semble en général se faire par négociation entre les divers groupes du système de soins de santé. Elle ne se fonde pas sur une connaissance systématique des résultats des soins, de l'accès aux soins ou des prédictions vérifiables relatives aux conséquences des changements de financement. Jusqu'ici, les organisations de soins et les ministères de la Santé n'ont pas été en mesure de dire aux Canadiens si les changements antérieurs apportés à la prestation

La raison la plus importante pour laquelle le public doit comprendre les conséquences pour les services de santé des changements apportés au financement des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin est de faire évoluer le débat : au lieu d'être strictement basée sur les données financières, la discussion pourra également porter sur les services couverts, la longueur des files d'attente, la qualité des résultats, etc. Le débat public prendrait alors l'orientation qu'il aurait dû avoir depuis un certain temps déjà. Autrement dit, il porterait sur les niveaux et normes de service à assurer aux patients.

⁵⁰ Préparer l'avenir des soins de santé, Rapport d'étape, p. 28.

des services de santé ont abouti à des résultats positifs ou négatifs quant à l'accès aux soins et à leur qualité. La mise en place d'un système de dossiers de santé électroniques (DSE), que nous examinons en détail à la section 2.4, est la première étape menant vers un processus de décision fondé sur les résultats.

La raison la plus importante pour laquelle le public doit comprendre les conséquences pour les services de santé des changements apportés au financement des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin est de faire évoluer le débat : au lieu d'être strictement basée sur les données financières, la discussion pourra également porter sur les services couverts, la longueur des files d'attente, la qualité des résultats, etc. Le débat public prendrait alors l'orientation qu'il aurait dû avoir depuis un certain temps déjà. Autrement dit, il porterait sur les niveaux et normes de service à assurer aux patients. À l'heure actuelle, un tel débat est impossible parce que les Canadiens n'ont aucun moyen de faire le lien entre les déclarations concernant le financement des soins de santé et ce qui compte vraiment pour eux, c'est-à-dire les répercussions des différents niveaux de financement sur les services de santé fournis au public, sur leur qualité et sur le temps qu'il faut attendre pour recevoir ces services.

2.2 Prestation des soins de santé

(Nota : Le lecteur trouvera, à la fin du présent chapitre, trois diagrammes illustrant les réformes que propose le Comité sous les rubriques des principes huit à treize.)

Principe Huit

La méthode de rémunération des hôpitaux est modifiée durant la première phase de la réforme des soins de santé : le financement par budget annuel global est remplacé par un financement fondé sur les services dispensés.

Depuis 30 ans, le budget global est le mécanisme de financement dominant de la quasi-totalité des hôpitaux de soins actifs du Canada. Il y a une bonne raison à cela : le budget global a certes des caractéristiques intéressantes. Il permet une comptabilité simplifiée tant pour les hôpitaux que pour les ministères provinciaux de la Santé et, ce qui est probablement plus important pour les gouvernements, il offre une méthode de contrôle des coûts.

Le budget global a, par ailleurs, un certain nombre d'inconvénients, le premier étant une perte d'information progressive et permanente sur le coût des choses. Selon certains témoins, il est vraiment honteux, dans un système aussi perfectionné que celui des soins de santé, que même les cadres supérieurs ignorent, par exemple, à combien revient une simple appendicectomie.

À cause du manque de rétroaction financière, il n'y a pas de repères pour comparer le rendement sur quelque base que ce soit, financière ou autre. Cela permet aux hôpitaux ou aux régions au rendement le moins élevé d'enraciner leurs pratiques inefficaces et de continuer d'agir sans se préoccuper du rendement. Ensuite, ont ajouté les témoins, le budget global a tendance à placer les patients au bas de la liste des priorités.

Les Vertesi, chef du département de médecine d'urgence au Royal Columbian Hospital de Vancouver, a proposé de remplacer le budget global par un financement fondé sur les services dispensés (FSD)⁵¹. Le FSD est une forme de rémunération fondée sur l'activité dans laquelle une valeur monétaire est attribuée à chaque type de service hospitalier et l'établissement ne reçoit un paiement qu'après avoir fourni le service en question. Selon le D^r Vertesi, le FSD aurait un certain nombre d'avantages immédiats, qui se manifesteraient tout de suite après la mise en œuvre du nouveau mode de rémunération :

- En changeant de façon radicale les incitatifs, le nouveau mode de rémunération mettrait un terme au cercle vicieux de l'escalade des coûts;
- Il établirait des repères qui mettraient en évidence les hôpitaux et les régions les moins efficaces, pour qu'il soit possible de les aider;
- Il permettrait aux ministères de la Santé d'établir des normes et de surveiller les hôpitaux;
- Il raccourcirait les files d'attente;
- Étant axé sur les patients, il donnerait plus de poids aux choix de ces derniers;
- Les hôpitaux capables de dispenser des services à un prix compétitif verraient renaître l'espoir et seraient en mesure d'offrir de l'aide aux autres.

Le ministère de la Santé ou la régie régionale de la santé fixerait la valeur de chaque service hospitalier. En maintenant la détermination de cette valeur sous contrôle gouvernemental, la nouvelle formule augmenterait l'influence du gouvernement sur l'orientation du changement au lieu de la diminuer. Des contrôles ciblés seraient possibles, en remplacement des plafonds globaux de financement. Même de petits changements des valeurs relatives pourraient avoir d'importantes répercussions sur l'orientation et le rythme du changement. En définitive, tant que les valeurs demeurent assujetties au contrôle du gouvernement, le financement total ne peut pas dépasser ce que les gouvernements souhaitent dépenser.

Selon les témoignages reçus par le Comité, une telle méthode de rémunération des services hospitaliers entraînerait la création de centres spécialisés dans des interventions chirurgicales ou des traitements particuliers, surtout dans les grandes régions urbaines. Une telle évolution de la prestation des services hospitaliers devrait être encouragée à cause des hausses de rendement qu'elle assure, hausses qui contribueraient aussi à l'amélioration de la qualité des services.

Les hôpitaux ou les régions ayant une expertise particulière devraient pouvoir « vendre » leurs services à d'autres régions en passant des contrats avec elles. Ainsi, les régions pourraient dispenser un volume de services suffisant pour réaliser de meilleurs résultats.

Les premiers ministres provinciaux et les chefs des gouvernements territoriaux ont reconnu les avantages de la spécialisation dans le cas de certains services hospitaliers en convenant, lors de leur réunion de janvier 2002, de partager des ressources humaines et de

⁵¹ Voir son document intitulé *Broken Promises: Why Canadian Medicare is in Trouble and What Can Be Done to Save It* (manuscrit inédit).

l'équipement grâce à l'établissement de « sites d'excellence » pour certaines interventions chirurgicales complexes⁵².

Le Comité croit que les hôpitaux devraient, dans la mesure du possible, être financés sur la base de leurs services (c'est-à-dire selon un mode de financement fondé sur les services dispensés) plutôt que sur la base d'un budget annuel global. Ce mode de financement semble constituer une forme de rémunération appropriée, surtout dans le cas des hôpitaux communautaires. Nous admettons qu'il pourrait être nécessaire d'envisager une autre forme de paiement dans le cas des hôpitaux universitaires, où les activités cliniques sont difficiles à distinguer de l'enseignement et de la recherche et où les services dispensés sont souvent très différents les uns des autres. Nous sommes également conscients de la crainte que la rémunération des hôpitaux selon les services dispensés n'occasionne l'administration de traitements non nécessaires. Le Comité examinera ces questions en détail dans le volume six de son étude.

Le Comité croit que les hôpitaux devraient, dans la mesure du possible, être financés sur la base de leurs services (c'est-à-dire selon un mode de financement fondé sur les services dispensés) plutôt que sur la base d'un budget annuel global.

Le Comité estime que la rémunération des hôpitaux sur la base de la valeur pré-établie de chaque service dispensé est essentielle pour que le gouvernement et le public comprennent les répercussions des changements apportés au financement sur le nombre et le genre des services qu'il est possible de dispenser dans le cadre d'un budget gouvernemental fixe affecté aux soins de santé. C'est également une première étape essentielle pour faire la transition vers un système où les acheteurs et les fournisseurs sont répartis selon le principe treize ci-dessous.

Certains pourraient se demander s'il n'est pas contradictoire pour le Comité de recommander, d'une part, l'adoption d'une formule de financement basée sur les services dispensés dans le cas des hôpitaux et, de l'autre, l'élimination de la rémunération à l'acte dans le cas des médecins (comme nous le préconisons au principe onze ci-dessous). En d'autres termes, pourquoi le Comité propose-t-il d'adopter, dans le cas des hôpitaux, une formule de financement à peu près équivalente à la méthode de rémunération des médecins dont il préconise de s'écarter?

La réponse, selon nous, réside dans l'effet qu'exerce un système de paiement dans différentes situations. Tant la rémunération à l'acte que le financement fondé sur les services dispensés encouragent les fournisseurs (médecins ou hôpitaux) à augmenter le volume de leurs services. Dans le cas des médecins, cela peut inciter à donner plus d'importance au nombre de patients qu'à la qualité des soins. Voilà pourquoi d'autres formes de rémunération doivent être adoptées pour les médecins de soins primaires. Cependant, dans le cas des hôpitaux, une mesure qui incite à dispenser davantage de services est exactement ce dont nous avons besoin, compte tenu des listes d'attente actuelles. Par conséquent, le passage au FSD pourrait être avantageux. Les principes huit et onze donnent une bonne idée des efforts qu'a faits le

⁵² Les services hospitaliers spécialisés comprennent, par exemple, la chirurgie cardiaque pédiatrique et la neurochirurgie au scalpel gamma.

Comité pour trouver des incitatifs de nature à susciter les changements de comportement qu'il estime nécessaires.

Le Comité souligne qu'en finançant les hôpitaux selon les services dispensés et en séparant la fonction de financement de la fonction de prestation institutionnelle des services, on aboutit à un système dans lequel la question de la propriété du fournisseur institutionnel de services a peu d'importance. Nous croyons que le patient et le responsable de financement seront tous deux bien servis indépendamment de la structure de propriété de l'établissement de soins de santé, pourvu que les deux conditions suivantes soient remplies :

1. Tous les établissements d'une province reçoivent le même montant pour une procédure ou un service médical donné.
2. Tous les établissements, indépendamment de leur structure de propriété, sont soumis au même système rigoureux et indépendant de contrôle de la qualité et d'évaluation (voir principes quinze et seize).

La première condition assure que la forme de propriété importe peu pour le responsable du financement, et la seconde, qu'elle importe peu pour le patient, car aucun établissement ne peut faire passer les bénéficiaires avant la qualité des soins.

Le Comité tient à établir clairement qu'il ne favorise pas la création d'établissements privés à but lucratif. Nous ne croyons pas non plus que ces établissements devraient être interdits, pas plus qu'ils ne le sont actuellement en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*⁵³. De plus, comme nous l'avons dit au chapitre un (section 1.4), nous nous attendons à ce qu'une écrasante majorité des fournisseurs institutionnels continuent d'être, comme aujourd'hui, des établissements privés sans but lucratif.

Au cours des audiences tenues partout dans le pays, certains témoins ont exprimé la crainte qu'une participation à contrat du secteur privé n'expose le système public canadien de soins de santé à des contestations commerciales. Le rapport de la commission Romanow mentionnait à cet égard que « notre capacité de proposer des réformes et des innovations pour le système de soins de santé pourrait être réduite par certaines dispositions des accords commerciaux internationaux⁵⁴ ».

Le Comité a demandé des renseignements à ce sujet à Santé Canada et au ministère des Affaires étrangères et du Commerce international. Des cadres supérieurs de ces ministères nous ont informés que le gouvernement fédéral avait toujours maintenu la même position à l'égard des soins de santé et des accords commerciaux internationaux : le secteur canadien des soins de santé n'est pas négociable.

L'Accord de libre-échange nord-américain (ALENA) préserve la capacité du Canada de maintenir ou d'établir toute mesure pour des fins publiques, y compris les soins de santé. De même, en vertu de l'Accord général sur le commerce des services (AGCS) de l'OMC,

⁵³ Comme l'honorable Monique Bégin et d'autres l'ont souligné, bien des idées fausses circulent au sujet de la disposition de la *Loi canadienne sur la santé* relative à l'« administration publique » (voir la note 77 ci-dessous). À ce propos, voir également la section du volume 1 de l'étude du Comité portant sur les mythes et les réalités, p. 108.

⁵⁴ *Préparer l'avenir des soins de santé, Rapport d'étape*, p. 44.

l'exclusion « des services fournis dans l'exercice du pouvoir gouvernemental », alliée à l'absence d'engagements de la part du Canada en ce qui concerne les services de santé, assure la souplesse nécessaire sur le plan des politiques pour préserver notre système public de services hospitaliers et de services dispensés par un médecin. Le Canada maintient la même position aux négociations de la Zone de libre-échange des Amériques (ZLEA).

Dans l'ensemble, le Comité croit qu'il a reçu des assurances suffisantes de la part de Santé Canada et du ministère des Affaires étrangères et du Commerce international pour être persuadé que les accords commerciaux internationaux ne menacent pas ni ne menaceront dans l'avenir le système public de soins de santé du Canada.

Principe Neuf

Les régies régionales de la santé sont chargées de l'achat des services hospitaliers auprès des établissements de leur région.

Au cours des dernières décennies, la plupart des provinces (à part l'Ontario) ont établi des régies régionales de la santé. Ces régies sont chargées d'évaluer les besoins de la population d'une zone géographique donnée, de fixer les priorités du système et d'affecter des ressources en fonction de ces besoins. À l'heure actuelle, les hôpitaux et beaucoup d'autres fournisseurs de services de santé sont supervisés par les régies régionales.

L'une des critiques adressées aux régies est que leur contrôle des dépenses est limité. En gros, elles reçoivent du gouvernement provincial un budget qu'elles transmettent simplement aux hôpitaux et à d'autres fournisseurs de soins. Ce faisant, elles ne peuvent orienter les priorités et dépenser pour ce dont elles sont, en théorie, responsables. Elles n'ont pas non plus la possibilité de récompenser les fournisseurs efficaces. En particulier, les régies régionales de la santé ne contrôlent pas le coût des services dispensés par les médecins, ce qu'elles devraient pouvoir faire pour gérer efficacement les services de santé de leur région.

[...] les régies régionales de la santé ne contrôlent pas le coût des services dispensés par les médecins, ce qu'elles devraient pouvoir faire pour gérer efficacement les services de santé de leur région.

Le Comité a appris qu'il est possible de remédier à ce problème en établissant un « marché interne » dans lequel les régies régionales seraient chargées d'acheter les services de santé pour le compte de la population locale :

Dans un « marché interne », les régies régionales de la santé tiennent les cordons de la bourse et choisissent parmi les fournisseurs sur la base de la qualité et du prix, au lieu de financer tout simplement les décisions de ceux qui utilisent les ressources⁵⁵.

⁵⁵ Cam Donaldson, Gillian Currie et Craig Mitton, "Integrating Canada's Dis-Integrated Health Care System – Lessons from Abroad", *C.D. Howe Institute Commentary*, avril 2001, p. 8.

Une telle forme de « marché interne » peut engendrer une certaine concurrence entre les hôpitaux et d'autres établissements sur la base de la qualité et du prix. Elle crée des incitatifs pouvant amener les fournisseurs à s'intéresser davantage à leurs coûts et à prendre des décisions au sujet des services à fournir, des patients à soigner et des normes à appliquer. De plus, une réforme de ce genre peut conduire à une reconfiguration des services qui correspond mieux aux besoins de la population.

Le Comité croit que la cession de la fonction d'achat aux régies régionales de la santé fait partie de la première étape de la réforme du système de soins de santé au Canada. En fait, les régies régionales existent dans la plupart des provinces et un important pourcentage des dépenses de soins de santé sont faites dans les grandes villes et aux alentours, ce qui ouvre la voie à une certaine concurrence entre les fournisseurs. En même temps, le Comité comprend qu'il faudra de la souplesse dans l'application de ce principe pour tenir compte des différences de taille entre les régions, de leur composition rurale-urbaine et du nombre de fournisseurs et d'établissements de soins de santé qui s'y trouvent.

Le Comité croit que la cession de la fonction d'achat aux régies régionales de la santé fait partie de la première étape de la réforme du système de soins de santé au Canada.

Nous croyons cependant qu'au fil du temps, il faudrait pousser plus loin la cession de la fonction d'achat – jusqu'aux équipes de soins primaires – afin de décentraliser la prise de décisions et d'offrir des soins mieux adaptés aux besoins des patients (voir principe treize). Comme nous l'avons mentionné à la section 1.4, ce changement ferait partie de la deuxième étape de la réforme.

Principe Dix

La réforme des soins primaires aboutira à une médecine de groupe organisée en cliniques ouvertes 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

Tous les rapports récents des provinces recommandent la création d'un réseau de groupes de soins primaires. Toutes les propositions ont des caractéristiques communes :

- accès permanent à des soins primaires complets 24 heures sur 24, sept jours sur sept;
- inscription des patients, sur une base annuelle, dans le groupe de soins primaires de leur choix ;
- meilleure utilisation de la gamme des fournisseurs de soins de santé grâce à la formation d'équipes pluridisciplinaires;

- intégration et coordination de tous les services de santé grâce au « contrôle de l'accès »;
- possibilité d'extension de la couverture publique d'assurance-santé;
- passage à un autre mode de rémunération des médecins (de la rémunération à l'acte à la capitation ou à une rémunération mixte).

D'accord avec différentes commissions provinciales de la santé, le Comité croit que la réforme des soins primaires devrait mener à la création de cliniques ou de cabinets de médecine de groupe ouverts 24 heures sur 24, sept jours sur sept, pour donner ces soins. Cela permettrait aux patients d'avoir accès en permanence à un centre de soins primaires complets qui représenterait leur premier point de contact avec le système de soins de santé. En même temps, le fonctionnement du secteur des soins primaires serait plus efficace et réduirait considérablement la pression qui s'exerce sur les salles d'urgence des hôpitaux.

Les recommandations des rapports provinciaux divergeaient cependant sur la question de savoir dans quelle mesure les groupes de soins primaires seraient responsables de l'achat des services de santé pour le compte de leurs patients. Selon la Commission de restructuration des services de santé de l'Ontario, ces groupes, en plus de dispenser des soins primaires, devraient aussi se charger de l'achat d'une vaste gamme de services de santé pour le compte de leurs patients, notamment les services des hôpitaux, des spécialistes, de la santé publique, des centres de réadaptation et des établissements de soins à long terme, les soins à domicile et les soins communautaires⁵⁶.

Même si de nombreuses commissions provinciales ont recommandé une réforme des soins primaires, aucun modèle particulier pouvant s'appliquer universellement n'a été proposé. La commission Romanow a fait la même observation :

Les modèles et les approches possibles [pour la réforme des soins de santé primaires] sont innombrables, mais la plupart ont un élément en commun, soit le fait que les gouvernements financeraient ces organisations en fonction d'une combinaison d'éléments, comme le nombre de patients inscrits, la population desservie et les résultats obtenus. En fait, bien que des mesures aient été prises dans toutes les provinces pour mettre en œuvre des projets pilotes sur les soins de santé primaires, bon nombre de personnes soutiennent que, parce que les soins de santé primaires sont le principal catalyseur du changement dans le système de santé, il est temps de cesser de discuter et de passer enfin à l'action⁵⁷.

Il faudra donc de la flexibilité pour décider comment appliquer ce principe. De plus, l'expérience d'un certain nombre de provinces et de territoires a montré que l'organisation de groupes de soins primaires n'est ni facile ni bon marché. En fait, comme nous l'expliquons à

⁵⁶ Le rapport Mazankowski reconnaît et appuie le mouvement vers une réforme des soins primaires, parallèlement à un changement de la rémunération des médecins de soins primaires. Toutefois, selon le rapport, les régies régionales de la santé devraient conserver la fonction d'achat. Par conséquent, le rapport recommande qu'une partie du budget des services dispensés par les médecins soit réservée aux régies régionales, qui pourraient alors passer des contrats avec eux pour la prestation des soins primaires. De même, tant la commission Clair du Québec que la commission Fyke de la Saskatchewan croient que les régies régionales de la santé devraient organiser et gérer des cliniques de soins primaires, retenant à contrat ou employant autrement tous les fournisseurs, y compris les médecins.

⁵⁷ *Préparer l'avenir des soins de santé, Rapport d'étape*, p. 34.

la section 1.1, le coût de la restructuration est l'un des motifs pour lesquels le Comité a conclu que le système actuel n'est pas viable sur le plan financier. Nous examinons d'autres conclusions relatives à la réforme des soins primaires au chapitre six du présent rapport.

Principe Onze

Pour faciliter la réforme des soins primaires, les omnipraticiens ne sont plus rémunérés exclusivement à l'acte, mais au moyen d'une formule mixte qui combine la rémunération par capitation, la rémunération à l'acte et d'autres formes de rémunération.

La rémunération à l'acte est la forme dominante de paiement des médecins de soins primaires au Canada. Presque 90 % des omnipraticiens sondés par le Collège des médecins de famille du Canada disent toucher des paiements à l'acte⁵⁸ et tirent en moyenne 88 % de leur revenu total de cette source⁵⁹. Même si en 1999-2000, plus de 20 % des médecins canadiens étaient rémunérés en partie selon d'autres formules pour les soins cliniques dispensés – par exemple un salaire ou une rémunération par capitation –, dans la plupart des provinces, moins de 10 % des médecins étaient principalement rémunérés selon ces formules⁶⁰.

Dans un régime de rémunération à l'acte, les médecins de soins primaires reçoivent des honoraires pour chaque service qu'ils dispensent à un patient, selon un barème fixe. Ce mode de rémunération est, d'une part, relativement simple et transparent et, de l'autre, assez facile à administrer. Il a l'avantage d'être bien connu au Canada, aussi bien des patients que des médecins.

La rémunération à l'acte a cependant des inconvénients. D'après beaucoup de témoins, elle inciterait le médecin de soins primaires à faire du « surtraitement » : plus il dispense de services, plus il touche de revenus, indépendamment des besoins du patient, des résultats obtenus ou du coût de la prestation du service. De plus, la rémunération étant associée au service, le médecin n'a aucun avantage financier à s'établir dans une région où les besoins sont plus grands, tant qu'il peut assumer sa charge de travail et gagner le revenu auquel il aspire en répondant à des besoins moindres à l'endroit où il préfère travailler.

Beaucoup de commissions et de groupes de travail provinciaux ont déclaré, pour ces raisons, que la rémunération à l'acte est incompatible avec une utilisation optimale du temps et des compétences des médecins de soins primaires. De plus, les rapports provinciaux signalent que cette forme de rémunération est également incompatible avec une réforme des soins primaires. Comme les médecins sont payés pour chaque service qu'ils dispensent, ils ont intérêt à administrer des traitements que d'autres professionnels de la santé pourraient fournir à un coût moindre. Cette situation a découragé la formation de cliniques pluridisciplinaires ou de groupe.

⁵⁸ Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), *Les dispensateurs de soins au Canada*, 2001, p. 73.

⁵⁹ Hutchison, Brian, Julia Abelson et John Lavis, « Primary Care in Canada: So Much Innovation, So Little Change », dans *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, mai-juin 2001, p. 117.

⁶⁰ ICIS, *op.cit.*, p. 74.

Les commissions et les groupes de travail provinciaux – plus précisément la Commission de restructuration des services de santé de l'Ontario, la commission Clair du Québec et le rapport Mazankowski de l'Alberta – ont tous recommandé l'adoption, dans le cas des médecins de soins primaires, d'un régime de rémunération mixte comprenant des éléments de capitation⁶¹, de rémunération à l'acte et d'autres formes de rémunération. Ils reconnaissent ainsi qu'un seul régime ne peut pas convenir dans toutes les situations :

Les recherches faites à ce jour n'ont pas identifié un mode de financement idéal, chaque mode ayant des avantages et des inconvénients. Les décideurs doivent évaluer leur propre situation, comprendre les risques et les avantages de chaque modèle de paiement et décider eux-mêmes quel modèle répond le mieux aux besoins des bailleurs de fonds, des fournisseurs de services et de la collectivité à desservir⁶².

Le Comité convient avec les commissions et les groupes d'étude provinciaux qu'il faudrait substituer à la rémunération à l'acte des omnipraticiens une formule mixte qui combine la rémunération par capitation, la rémunération à l'acte et d'autres formes de rémunération ou de mesures incitatives. La rémunération mixte inciterait les omnipraticiens à la fois à travailler fort et à s'occuper d'un grand nombre de patients, comme ils le font actuellement (dans le cadre de la rémunération à l'acte), et d'insister davantage sur la prévention et la santé publique (dans le cadre de la rémunération par capitation). Cependant, les médecins n'ont pas tous les mêmes aspirations financières et ne réagissent pas de la même façon aux diverses mesures incitatives. Il faut prévoir une certaine souplesse dans le système de rémunération employé pour les divers cabinets de médecine de groupe.

Le Comité convient avec les commissions et les groupes d'étude provinciaux qu'il faudrait substituer à la rémunération à l'acte des omnipraticiens une formule mixte qui combine la rémunération par capitation, la rémunération à l'acte et d'autres formes de rémunération ou de mesures incitatives.

Néanmoins, le Comité reconnaît que, pour entreprendre une réforme des soins primaires, il est indispensable de s'écarter de l'actuel régime de rémunération à l'acte. Autrement, les médecins de famille n'auraient aucune raison de laisser leurs patients voir d'autres membres du personnel de la clinique.

La plupart des modèles de réforme des soins primaires impliquent l'inscription des patients auprès d'un médecin ou d'un cabinet de groupe particulier pour une période prédéterminée (ordinairement un an). La mise en œuvre d'une réforme de ce genre donnera donc l'impression au

Néanmoins, le Comité reconnaît que, pour entreprendre une réforme des soins primaires, il est indispensable de s'écarter de l'actuel régime de rémunération à l'acte. Autrement, les médecins de famille n'auraient aucune raison de laisser leurs patients voir d'autres membres du personnel de la clinique.

⁶¹ Dans le système de rémunération par capitation, une unité de soins reçoit un paiement annuel pour chaque personne qu'elle doit desservir. Le montant du paiement peut dépendre de l'âge et des antécédents médicaux de la personne, mais non du nombre de visites qu'elle effectue à l'unité pendant l'année.

⁶² Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, *Systèmes intégrés de santé au Canada : Trois synthèses de politiques – Questions et réponses*, juillet 1999, p. 2.

patient qu'il a moins de choix et au médecin, qu'il n'est pas libre de pratiquer la médecine comme il l'entend.

Comme le patient n'a à s'inscrire auprès d'un omnipraticien que pour un an (à moins de déménager), la restriction qui lui est imposée n'est pas très importante. De même, il serait difficile d'affirmer qu'on limite sérieusement la liberté des médecins de pratiquer comme ils le souhaitent en les encourageant à faire appel aux compétences de tous les membres de leur équipe de soins de santé (par exemple, en modifiant les règles du cabinet pour permettre aux infirmières praticiennes d'utiliser toutes leurs connaissances).

De plus, le Comité sait qu'il faut se pencher sur le mode de rémunération des spécialistes et des médecins qui travaillent dans des hôpitaux universitaires, et c'est ce qu'il fera dans le volume six de son étude.

Principe Douze

De nouvelles règles concernant les champs d'activité et d'autres dispositions sont élaborées pour permettre à tous les professionnels de la santé du secteur des soins primaires d'offrir l'éventail complet des services pour lesquels ils sont formés.

Nous examinons au chapitre 6 les questions relatives au champ d'activité des différents fournisseurs de soins de santé. Le Comité croit qu'il faut élaborer de nouvelles règles concernant les champs d'activité et d'autres dispositions pour permettre à tous les fournisseurs de soins primaires de dispenser l'éventail complet des services pour lesquels ils sont formés. Il estime en outre qu'il serait très avantageux d'uniformiser le plus possible ces mesures à l'échelle du pays. L'existence de normes nationales renforcerait chez les Canadiens l'idée que leur système de soins de santé a vraiment un caractère national, et non provincial.

Dans l'ensemble, le secteur des soins primaires fonctionnerait mieux, sans perte d'efficacité médicale, si des fournisseurs de services tels que les infirmières praticiennes étaient en mesure de dispenser tout l'éventail de services qu'ils ont appris à fournir. Cela laisserait plus de temps aux omnipraticiens pour s'occuper des patients qui ont vraiment besoin de leurs compétences, de leur expérience et de leurs qualités particulières.

Le Comité croit qu'il faut élaborer de nouvelles règles concernant les champs d'activité et d'autres dispositions pour permettre à tous les professionnels de la santé du secteur des soins primaires d'offrir l'éventail complet des services pour lesquels ils sont formés.

En outre, pour en arriver à établir une meilleure répartition des fournisseurs de soins de santé, il faudra faire plus que changer leur façon d'exercer : on devra peut-être aussi changer les méthodes d'éducation et de formation. Le Comité est conscient que le succès de la mise en œuvre de ce principe dépendra d'un changement de l'approche de réglementation adoptée par les professions autonomes.

Durant la seconde étape de la réforme des soins de santé, un « marché interne » devrait probablement être constitué où les équipes de soins primaires achèteraient, pour le compte de leurs clients, des services de santé auprès des hôpitaux et des autres établissements de santé.

Au cours de la phase trois de son étude, le Comité a recueilli beaucoup de renseignements au sujet du système britannique d'enveloppes budgétaires pour les omnipraticiens. Dans le volume trois, nous avons expliqué que les omnipraticiens qui participent à ce système reçoivent un budget qu'ils utilisent pour acheter des soins à l'intention de leurs patients, y compris les services hospitaliers, les services de spécialistes et les médicaments d'ordonnance⁶³.

Le Comité a appris que l'objet de l'établissement d'un tel « marché interne » au Royaume-Uni était de surmonter un important inconvénient : les médecins contrôlent une importante activité et de grandes dépenses de soins de santé sans répercussions financières pour eux-mêmes et sans un incitatif financier pouvant les amener à se soucier des frais que leurs décisions imposent à l'ensemble du système de soins de santé. Les responsables britanniques pensaient en outre que les omnipraticiens feraient des achats plus avantageux pour leurs patients qu'une régie régionale de la santé :

L'omnipraticien était plus proche de ses patients et pouvait sans doute répondre efficacement à leurs besoins; il était en outre mieux armé pour négocier avec les hôpitaux locaux. En principe, la nécessité pour les omnipraticiens de respecter le budget qui leur est attribué et la possibilité pour les patients de changer de médecin devaient renforcer la responsabilité financière et améliorer la qualité des soins.

[...]

Le système des enveloppes budgétaires incitait ceux qui adhéraient au régime à une plus grande efficacité, puisqu'ils pouvaient investir toute économie réalisée sur leur budget dans l'amélioration des soins donnés aux patients et du cabinet. Les détenteurs des enveloppes avaient en outre la possibilité de déplacer des fonds entre les différentes rubriques du budget, de façon à répartir celui-ci selon les besoins. Par ailleurs, ceux qui manquaient à plusieurs reprises leur objectif budgétaire rataient de perdre la gestion de leur enveloppe⁶⁴.

D'après les témoignages reçus, une réforme du « marché interne » qui suivrait le modèle des enveloppes budgétaires des omnipraticiens britanniques pourrait aboutir à des résultats très positifs au Canada. Plus particulièrement, Jérôme-Forget et Forget ont proposé, dans leur livre de 1998, la création de cliniques (appelées « agences médicales ciblées » ou AMC)

⁶³ Volume trois, p. 35-42.

⁶⁴ « Integrating Canada's Dis-Integrated Health Care System », p. 13.

composées d'omnipraticiens, de spécialistes et d'autres fournisseurs de services de santé qui seraient financièrement responsables de tous les besoins en soins de leurs patients. Pour Jérôme-Forget et Forget, les AMC, à titre d'agents acheteurs, seraient beaucoup plus efficaces et économiques que les régies régionales de la santé dans le même rôle :

En faisant des médecins les principaux décideurs en matière de services de santé, notre proposition de réforme vise à décentraliser les décisions médicales et les responsabilités financières à un niveau beaucoup plus proche des patients. [...] plusieurs réformes axées sur les marchés internes ont partiellement raté cet objectif en confiant la responsabilité des achats à de trop grands organismes. Les autorités de santé régionales [...] constituent des structures bureaucratiques trop lourdes pour voir à la négociation des contrats avec chaque fournisseur. [...] L'expérience [internationale] montre ainsi que les grands acheteurs sont impuissants à stimuler l'utilisation efficace des ressources en l'absence d'une stricte réglementation du comportement des médecins, mesure qui irait à l'encontre de la tradition d'autonomie des médecins canadiens. Cela dit, les acheteurs doivent être assez importants pour profiter de l'interaction professionnelle parmi les médecins et couvrir les frais de gestion et d'administration supplémentaires qui leur incombent⁶⁵.

La Commission de restructuration des services de santé de l'Ontario a formulé une recommandation semblable⁶⁶. Dans sa proposition, des équipes pluridisciplinaires rémunérées principalement par capitation auraient la responsabilité permanente et exclusive de répondre aux besoins de soins de santé d'une population donnée. De plus, dans leur rôle de « contrôleurs d'accès », ces équipes établiraient des contacts avec d'autres fournisseurs institutionnels de la région. À terme, il serait possible de leur confier le contrôle de l'ensemble du budget de soins de santé attribué à la population dont elles sont responsables.

Il faut reconnaître que, même si l'on peut chaudement recommander à la population un tel réseau d'équipes de soins primaires, il serait impossible de forcer les Canadiens à l'accepter. Selon certains témoins, on pourrait inciter les patients à accepter de s'inscrire auprès d'une équipe de soins primaires de leur choix en imposant des frais à ceux qui choisissent de consulter des médecins extérieurs au réseau de leur équipe.

Dans l'ensemble, le Comité croit que l'on devrait probablement créer un « marché interne » dans lequel la responsabilité financière serait confiée à des équipes de soins primaires. Nous comprenons cependant que certaines provinces et certains territoires puissent préférer déléguer les pouvoirs d'achat aux régies régionales de la santé.

Une fois de plus, le Comité tient à souligner qu'il faudra de la souplesse pour appliquer ce principe afin de tenir compte des différences entre régions sur les plans de la population, de la composition rurale-urbaine et du nombre de fournisseurs et d'établissements de soins de santé qui s'y trouvent. Nous avons l'intention d'examiner de plus près la deuxième étape de la réforme dans le volume six de notre étude.

⁶⁵ *Qui est maître à bord?*, p. 117.

⁶⁶ Voir son rapport intitulé *Primary Health Care Strategy, op.cit.*, p. 34-40.

Principe Quatorze

Une stratégie nationale (et pas exclusivement fédérale) permet de garantir une offre suffisante de fournisseurs de soins de santé et une exploitation optimale de leurs services.

Toutes les organisations nationales, provinciales et territoriales représentant les fournisseurs de soins de santé qui ont comparu devant le Comité depuis le début de son étude ont insisté sur le fait que le pays a besoin d'une stratégie de ressources humaines unique, proprement canadienne et à long terme coordonnée par le gouvernement fédéral. La concurrence qui s'exerce entre les différents ordres de gouvernement pour accaparer des ressources professionnelles rares nuit au pays.

Il importe de souligner que cette stratégie ne doit être ni exclusivement ni principalement fédérale : elle doit faire intervenir toutes les parties en cause et se fonder sur le fait que l'éducation et la formation des fournisseurs de soins de santé relèvent de la compétence des provinces et des territoires.

Le Comité se réjouit de l'annonce faite l'automne dernier par la ministre du Développement des ressources humaines au sujet du financement de deux importantes études sectorielles sur les besoins précis en médecins et en infirmières. Nous croyons que c'est là une importante mesure sur la voie de l'élaboration d'une approche nationale. Chacune de ces études permettra d'analyser systématiquement le marché du travail et d'aboutir à la mise au point d'une stratégie conçue pour assurer une offre suffisante de professionnels ayant la formation appropriée.

Le Comité appuie fortement la participation de tous les intervenants clés à la réalisation de ces études. Nous présentons, au chapitre six, des recommandations précises concernant les ressources humaines du domaine de la santé, et notamment la création d'un organisme national permanent chargé de la coordination dans ce domaine.

2.3 Évaluation des soins de santé

Principe Quinze

Les impératifs de la responsabilisation et de la transparence à l'égard du financement et de la prestation des soins de santé exigent le déploiement d'un système de dossiers de santé électroniques (DSE) capable de saisir de l'information sur le rendement du système de soins de santé et ses résultats.

Un système de dossiers de santé électroniques (DSE) est un système automatisé établi chez les fournisseurs dans le cadre d'un réseau électronique contenant le dossier de santé complet des patients, y compris les visites chez le médecin, les séjours à l'hôpital, les

médicaments prescrits, les analyses de laboratoire, etc., le tout recueilli conformément à des normes communes relatives aux données. Pour de nombreux témoins, le DSE constitue la pierre angulaire d'un système efficace et adapté de prestations de soins permettant d'améliorer à la fois la qualité et la responsabilité. Un tel système est un préalable nécessaire à un système de soins de santé authentiquement axé sur le patient. Le DSE est également essentiel à une réforme des soins primaires.

Le dossier de santé électronique (DSE) est la pierre angulaire d'un système de prestations de soins efficace et adapté, ainsi que de l'amélioration de la qualité et de la responsabilité. Sans ces dossiers, il est peu probable qu'on puisse aboutir à un système de soins tenant compte des besoins des patients, ainsi qu'à un niveau optimal d'efficacité et de travail d'équipe⁶⁷.

Tous les ordres de gouvernement du Canada ont reconnu l'importance du déploiement d'un système de DSE. En fait, le 11 septembre 2000, les premiers ministres provinciaux ont convenu de collaborer pour établir un tel système dans les trois années suivantes et pour élaborer des normes communes de données assurant la compatibilité des réseaux provinciaux d'information sur la santé et garantissant une stricte protection des renseignements médicaux personnels. Le plein déploiement d'un système de DSE a également été appuyé par divers groupes de travail et commissions des provinces, y compris la Commission de restructuration des services de santé de l'Ontario, la commission Clair du Québec, la commission Fyke de la Saskatchewan et le rapport Mazankowski de l'Alberta.

À l'appui de l'accord conclu par les premiers ministres provinciaux, le gouvernement fédéral a engagé 500 millions de dollars en 2000-2001 pour accélérer l'adoption de technologies modernes de l'information dans le système de soins de santé. Le Comité a appris que ces fonds ont été investis dans une entreprise sans but lucratif, l'Inforoute Santé du Canada, qui travaille avec les provinces et les territoires pour créer les composantes communes nécessaires d'un système de DSE au cours des trois à cinq prochaines années. Nous croyons que cela pourrait constituer une importante étape sur la voie de l'intégration complète des différentes infrastructures fédérales-provinciales-territoriales de la santé.

Les provinces, les territoires et les autres intervenants s'entendent en général pour dire que le gouvernement fédéral devrait promouvoir la collaboration dans ce domaine. Le Comité se réjouit de cette collaboration entre le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires, et invite Ottawa à jouer un rôle de chef de file pour ce qui est de promouvoir un système de dossiers de santé électroniques uniforme d'un bout à l'autre du pays, et ce, dans l'intérêt de tous les Canadiens.

D'une façon générale, les patients voudraient n'avoir à exposer qu'une seule fois leurs antécédents médicaux; ils souhaitent que les tests et les soins administrés soient coordonnés et mis à la disposition des divers fournisseurs de soins de santé qu'ils consultent, et qu'il y ait une plus grande intégration des services de santé dont ils ont besoin. Le DSE promet de réaliser tous ces vœux. Il faudrait cependant que les Canadiens puissent croire que des mécanismes de protection sont en place que leurs dossiers ne sont ouverts qu'aux seules

⁶⁷ Commission de l'assurance-santé de la Saskatchewan (Kenneth Fyke, président), *Caring for Medicare – Sustaining a Quality System*, avril 2001, p. 68.

personnes auxquelles ils veulent en accorder l'accès. Le système de DSE doit être élaboré en tenant compte, d'une part, de la protection des renseignements médicaux personnels des patients et, d'autre part, des exigences du système afin de fournir aux patients les soins dont ils ont besoin.

Le plus important avantage du déploiement d'un système de DSE dans tout le pays, c'est probablement la possibilité d'accéder à des renseignements factuels pouvant servir à évaluer la qualité des soins, le rendement du système, le résultat des traitements et la satisfaction des patients. Cela favorisera la responsabilisation et la transparence lors de la prise de décisions concernant la prestation et la politique des soins, et contribuera à l'amélioration de la qualité des soins.

Comme de nombreux témoins, le Comité croit que les impératifs de la responsabilisation et de la transparence à l'égard du financement et de la prestation des soins de santé exigent le déploiement d'un système de DSE capable de saisir de l'information sur le rendement du système de soins de santé et ses résultats. Nous sommes d'avis que l'évaluation des résultats doit constituer un élément essentiel du système d'information sur la santé. Malgré les progrès des dernières années, nous sommes encore loin de bien connaître les interventions et les traitements les plus efficaces ou même les meilleurs moyens de mesurer l'efficacité des soins. L'adoption d'un système de DSE uniforme facilitera la surveillance et la comparaison des résultats partout dans le pays.

Le Comité croit que les impératifs de la responsabilisation et de la transparence à l'égard du financement et de la prestation des soins de santé exigent le déploiement d'un système de DSE capable de saisir de l'information sur le rendement du système de soins de santé et ses résultats. Nous sommes d'avis que l'évaluation des résultats doit constituer un élément essentiel du système d'information sur la santé.

Le Comité se rend compte qu'il est nécessaire à cette fin de disposer de normes nationales tant pour recueillir et traiter l'information que pour garantir la confidentialité des renseignements médicaux personnels, et répète qu'il est convaincu que le gouvernement fédéral peut jouer un rôle de chef de file à cet égard. Nous présentons au chapitre quatre nos observations et recommandations concernant les systèmes d'information sur la santé.

Principe Seize

La saisie des résultats des traitements et du rendement du système de soins de santé fait partie intégrante du système d'information sur la santé. Ces activités de contrôle et d'évaluation sont réalisées par un organisme national (et non fédéral) indépendant et sont financées par l'État.

Comme nous l'avons déjà dit, on ne peut disposer d'une meilleure information sur l'accès aux soins, la qualité de la prestation, le rendement du système et l'efficacité des soins

sans investir davantage et à long terme dans les technologies de l'information, et notamment dans un système de DSE. Pendant les audiences du Comité, les témoins ont souligné la nécessité de poursuivre les partenariats entre provinces et territoires et le financement fédéral qui accélère le développement.

D'après un récent rapport de l'Assemblée législative de la Colombie-Britannique :

Il faudrait exercer des pressions sur le gouvernement fédéral pour qu'il affecte des fonds spéciaux destinés à répondre à cet important besoin qui se manifeste partout au Canada et dont la satisfaction peut améliorer le fonctionnement de tout le système de soins de santé ainsi que la santé de tous les Canadiens. Le besoin est urgent⁶⁸.

Même si les témoins croyaient que les gouvernements devaient financer le système d'information sur la santé, beaucoup étaient d'avis qu'ils n'avaient pas à évaluer eux-mêmes les données sur la santé ou la qualité et l'efficacité des soins. Selon les témoins, l'évaluation est actuellement effectuée par les personnes qui doivent payer et dispenser les services de santé. Il n'y a pas d'évaluation indépendante de l'efficacité des soins ni de vérification externe des répercussions des résultats. À cet égard, le Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé a déclaré ce qui suit :

Le suivi et la surveillance de l'efficacité des soins et la production de rapports réguliers destinés au public sont un moyen essentiel d'améliorer la qualité des soins de santé. Toutefois, si le gouvernement et les autorités responsables de la santé mesurent et évaluent leur propre efficacité et leurs propres résultats, ils peuvent facilement se trouver en situation de conflit d'intérêts⁶⁹.

Le conseil consultatif a recommandé la création d'une commission autonome permanente chargée de suivre les résultats, d'évaluer l'efficacité et de présenter des rapports réguliers à la population.

De même, en Saskatchewan, la commission Fyke a recommandé la création d'un « conseil de la qualité » indépendant du gouvernement. Son mandat comprendrait la production de rapports réguliers à l'intention de l'Assemblée législative provinciale et du public sur différents sujets, dont les tendances de la santé, les coûts et avantages des interventions, les pratiques et les erreurs cliniques, l'évaluation de la technologie, le matériel, les médicaments, etc. La commission Fyke a souligné à ce sujet :

[...] le conseil de la qualité permettrait de dépolitiser les décisions, de trouver des solutions novatrices à des problèmes de longue date, de libérer le public de la tyrannie de l'anecdote et des opinions mal fondées sur la situation des soins de santé, et de montrer où le système nous en donne pour notre argent et où il ne le fait pas⁷⁰.

⁶⁸ Select Standing Committee on Health, *Patients First: Renewal and Reform of British Columbia's Health Care System*, rapport présenté à l'Assemblée législative de la Colombie-Britannique, décembre 2001, p. 29.

⁶⁹ Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé, p. 68.

⁷⁰ Saskatchewan Commission on Medicare, p. 81.

Le Comité croit qu'il est indispensable d'améliorer sensiblement l'évaluation de notre système de prestation des soins de santé pour donner des soins fondés sur les résultats et correspondant aux besoins des patients. Nous appuyons fortement le point de vue exprimé par des témoins et des rapports provinciaux selon lequel les rôles de l'assureur et du fournisseur doivent être séparés de celui de l'évaluateur pour qu'il soit possible d'obtenir une évaluation indépendante du rendement et des résultats du système de soins de santé. De plus, même s'il faut que l'évaluation soit indépendante du financement et de l'assurance, elle doit être payée par les fonds publics.

Le Comité croit qu'il est indispensable d'améliorer sensiblement l'évaluation de notre système de prestation des soins de santé pour donner des soins fondés sur les résultats et correspondant aux besoins des patients. Nous appuyons fortement le point de vue exprimé par des témoins et des rapports provinciaux selon lequel les rôles de l'assureur et du fournisseur doivent être séparés de celui de l'évaluateur pour qu'il soit possible d'obtenir une évaluation indépendante du rendement et des résultats du système de soins de santé.

En outre, le Comité est d'avis qu'une telle évaluation indépendante doit être effectuée au niveau national (et non fédéral). Cela permettrait de mettre en commun l'expertise afin de faire l'usage le plus efficace possible des ressources humaines limitées dont le Canada dispose à l'heure actuelle et de réaliser ainsi d'importantes économies d'échelle. Il est évident que les petites provinces, qui ne pourraient pas autrement établir un système vraiment efficace de surveillance et d'évaluation, profiteraient d'un processus national d'évaluation.

Le Comité croit qu'un processus national d'évaluation du rendement et des résultats du système de soins de santé devrait se baser sur les organisations nationales qui se consacrent actuellement à la réalisation d'évaluations indépendantes. Plus précisément, une évaluation de ce genre devrait se faire en trois volets :

Le Comité croit qu'un processus national d'évaluation du rendement et des résultats du système de soins de santé devrait se baser sur les organisations nationales qui se consacrent actuellement à la réalisation d'évaluations indépendantes. [...] Il y aura également, de toute évidence, de nombreuses questions de compétence à régler, indépendamment du mandat précis de chacun de ces organismes nationaux évolutifs. Mais c'est un sujet que l'on ne peut plus passer sous silence et auquel il faut s'attaquer.

- D'abord, il faudrait renforcer le rôle de l'Institut canadien d'information sur la santé. À part ses responsabilités dans le domaine de la santé publique, il devrait se charger de présenter des rapports – de préférence publics – sur le rendement de toutes les régions et de tous les fournisseurs institutionnels.
- Ensuite, le Conseil canadien d'agrément des services de santé devrait présenter régulièrement des recommandations sur les moyens de corriger les lacunes décelées dans les établissements de soins. Cet examen, actuellement volontaire, devrait devenir obligatoire.

- Enfin, le Conseil national sur la qualité des soins de santé serait chargé de donner des conseils sur l'élaboration de normes et de politiques de qualité, afin d'améliorer la qualité des établissements de soins de santé.

Il faudra déterminer l'importance des pouvoirs à conférer à chacun des trois organismes décrits ci-dessus. Par exemple, leur faudra-t-il compter exclusivement sur les pressions exercées par le public et sur leur faculté de persuasion, ou bien pourront-ils obliger les fournisseurs qui ne satisfont à des normes de qualité convenues d'apporter des changements? Il y aura également, de toute évidence, de nombreuses questions de compétence à régler, indépendamment du mandat précis de chacun de ces organismes nationaux évolutifs. Mais c'est un sujet que l'on ne peut plus passer sous silence et auquel il faut s'attaquer.

2.4 Pour un système de soins de santé axé sur le patient

Principe Dix-sept

Le système public de soins de santé du Canada est axé sur le patient.

Dans un système axé sur la qualité, la première priorité devrait être de veiller à ce que les patients obtiennent les soins dont ils ont besoin et reçoivent les outils et l'aide nécessaires pour rester en bonne santé.

À l'heure actuelle, le système de soins de santé du Canada est organisé en fonction des installations et des fournisseurs, et non des patients. Les gens sont censés s'adapter au système et obtenir les services au moment et à l'endroit où le système peut les fournir.

D'autres pays ont pris des mesures destinées à axer davantage leur système sur le patient, notamment des chartes de santé ou des garanties de soins assurant aux gens qu'ils obtiendront les services dont ils ont besoin dans un délai donné et à un niveau de qualité acceptable, ou encore un régime dans lequel le financement suit le patient.

Le Comité croit que les patients doivent être en permanence au centre du système de soins de santé. Les services devraient être coordonnés en fonction du besoin de soins sûrs, opportuns et efficaces. Il faudrait idéalement tendre vers un système intégré et économique caractérisé par des relations de travail étroites entre les hôpitaux, les établissements de soins à long terme, les soins primaires, les soins à domicile, la santé publique, etc.

Toutefois, le fait de placer les besoins du patient au centre du système de soins de santé n'implique pas de céder à chacun de ses caprices. Les services fournis par le système doivent se fonder sur des preuves établissant qu'ils sont sûrs, efficaces, nécessaires et abordables.

Le Comité croit que les Canadiens ont droit à des soins sûrs, efficaces, axés sur leurs besoins,

Le Comité croit que les Canadiens ont droit à des soins sûrs, efficaces, axés sur leurs besoins, opportuns, efficients, équitables et abordables.

opportuns, efficaces, équitables et abordables. À notre avis, l'adoption de l'ensemble de principes que nous avons élaboré mènera à une meilleure intégration de toute la gamme des services de santé dans un continuum de soins vraiment axé sur les besoins du patient.

Principe Dix-huit

Des mécanismes sont institués pour encourager les patients à faire un usage aussi efficace que possible des services hospitaliers et des services des médecins. Ces mécanismes excluent l'imposition de frais d'utilisation pour les services jugés médicalement nécessaires.

Le Comité a rappelé, dans le volume quatre de son étude, que lors de la discussion initiale d'un programme national d'assurance-santé, on avait envisagé de faire payer au patient une part du coût des services. On s'était alors servi de l'expression « utilisateur payeur » pour indiquer que le patient devrait payer quelque chose à un stade quelconque.

Le volume quatre de notre rapport mentionne différentes formes possibles de paiement, dont les frais d'utilisation, les primes, les comptes d'épargne-santé, la prise en compte des soins dans l'impôt sur le revenu, etc.⁷¹.

Au cours des audiences qu'il a tenues dans tout le pays, le Comité a pris connaissance de nombreuses préoccupations relatives à l'imposition de frais d'utilisation au point de service. On nous a dit que de tels frais, dans le cas d'un régime public d'assurance-santé, réduisent la demande, mais en défavorisant les personnes ayant les niveaux de revenu les moins élevés.

De plus, les témoins ont souligné que les décisions les plus coûteuses en matière de soins de santé sont prises par les médecins, et n'incombent donc pas aux patients.

En fait, la plupart des dépenses en soins de santé et la plus grande partie du gaspillage dans le système ne dépendent pas des patients. Les grandes dépenses et les décisions qui sont à leur origine sont le fait des fournisseurs, agissant pour le compte de leurs patients, ceux-ci ne prenant pas eux-mêmes de décisions à ce sujet.

Enfin, les témoins ont signalé que l'application de frais d'utilisation modestes introduirait des frais d'administration à peu près équivalents aux recettes engendrées.

Le Comité croit qu'il faudrait concevoir des mesures incitatives pour encourager les patients à utiliser aussi efficacement

Le Comité croit qu'il faudrait concevoir des mesures incitatives pour encourager les patients à utiliser aussi efficacement que possible les services hospitaliers et les services dispensés par un médecin. Ces mesures ne devraient pas comprendre des frais d'utilisation, qui découragent l'accès à des services médicalement nécessaires.

⁷¹ Volume quatre, p. 65-69.

que possible les services hospitaliers et les services dispensés par un médecin. Ces mesures ne devraient pas comprendre des frais d'utilisation, qui découragent l'accès à des services médicalement nécessaires, et ne devraient pas décourager les patients de recevoir les traitements que les fournisseurs de soins croient nécessaires. L'accès aux hôpitaux et aux médecins ne devrait pas dépendre du revenu ou de la richesse de chacun. Les études ayant montré que l'application de frais d'utilisation universels produit cet effet, nous estimons que ces frais ne devraient pas être imposés au Canada.

Il faudrait néanmoins trouver des moyens d'encourager les patients à recourir au système de soins de santé d'une façon responsable. L'un des moyens qui a été proposé à maintes reprises dans le passé consiste à présenter à chaque Canadien un relevé annuel des frais payés en son nom pour des services de santé. Il conviendrait également d'examiner d'autres incitatifs possibles.

Beaucoup des propositions avancées ont pour but de sensibiliser le patient au coût des services de santé et de combattre l'impression qu'ils sont gratuits, l'idée étant que si le patient connaît le prix des soins, il comprendra mieux les pressions inhérentes dans le système et n'y aura recours que s'il en a vraiment besoin. De plus, il saisira mieux le problème de la viabilité financière du système. Le Comité croit que, pour créer un système de soins de santé économique et viable, il faudrait non pas en décourager l'utilisation, mais plutôt en encourager une utilisation judicieuse et encourager les gens à prendre mieux soin de leur santé.

Le Comité croit que, pour créer un système de soins de santé économique et viable, il faudrait non pas en décourager l'utilisation, mais plutôt en encourager une utilisation judicieuse.

Principe Dix-neuf

On accorde la priorité aux programmes qui ont pour but de responsabiliser les personnes à l'égard de leur santé. Le gouvernement fédéral peut jouer un rôle important à cet égard.

En 1974, le ministre fédéral de la Santé, Marc Lalonde, avait publié un document de travail intitulé *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*. Le document faisait état des répercussions du comportement individuel sur l'efficacité des soins de santé et soulignait que chaque Canadien devrait assumer une plus grande responsabilité pour son propre état de santé.

Depuis, de nombreux autres rapports ont souligné l'importance qu'il y a à encourager les Canadiens à rester en bonne santé. Selon le rapport du Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé, ce serait le premier pas à franchir pour assurer la viabilité du système public canadien de soins de santé :

Ce n'est sans doute que du gros bon sens, mais le meilleur moyen d'assurer la viabilité à long terme du système de soins de santé consiste peut-être à prendre des mesures pour permettre aux gens et aux collectivités de rester en bonne santé⁷².

Au cours de la phase deux de son étude, le Comité a appris que le coût total de la maladie était estimé à 156,4 milliards de dollars en 1998⁷³. Selon les témoins, on pourrait réduire le fardeau de la maladie en investissant davantage dans la promotion de la santé, la prévention des maladies et la santé publique. Pour eux, il est possible de prévenir beaucoup de maladies et la plupart des blessures.

Pourtant, au dire des témoins, le gouvernement a fortement tendance à se concentrer sur la guérison des maladies plutôt que sur la prévention. Par exemple, le traitement clinique était la stratégie la plus courante dans le cas des maladies chroniques, le gouvernement se montrant peu disposé à consacrer des ressources à la promotion de la santé et à la prévention des maladies. Ces programmes n'aboutissent généralement à des résultats décelables que sur une longue période et sont donc moins attrayants, sur le plan politique, que l'affectation de fonds à des installations de soins de santé, comme les hôpitaux.

Les témoins ont indiqué que le rôle du gouvernement fédéral dans la promotion de la santé, la prévention des maladies et la santé publique est bien établi. De plus, le gouvernement fédéral est reconnu comme chef de file mondial dans l'élaboration du concept de santé publique. Nous abordons au chapitre 7 le rôle du gouvernement fédéral dans les domaines de la promotion de la santé, de la prévention des maladies et de la santé publique.

Principe Vingt

Un délai d'attente maximum devrait être fixé et rendu public pour chaque type d'intervention ou de traitement majeur. Une fois ce délai expiré, l'assureur (le gouvernement) engage les dépenses nécessaires pour que le patient bénéficie immédiatement de l'intervention ou du traitement en question ailleurs au Canada ou, au besoin, à l'étranger.

Selon un rapport présenté au Comité, un environnement monopolistique sans concurrence et sans frais pour l'utilisateur au point de service tend à allonger les délais d'attente dans un régime public d'assurance-santé :

[...] dans un système où les services de santé sont gratuits au point de consommation, les files d'attente constituent la forme la plus courante de rationnement de ressources de santé rares. De plus, comme la satisfaction du patient n'a aucune influence sur le revenu ou les autres récompenses économiques des fournisseurs et des administrateurs des soins de santé

⁷² Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé, p. 14.

⁷³ Volume deux, p. 51.

*dans un système public, le temps des patients perd toute valeur. Le système ne prévoit aucune sanction si l'on fait attendre les gens*⁷⁴.

Le cas suivant a récemment été porté à l'attention du Comité. Un examen IRM effectué le 19 avril 2001 avait révélé qu'un patient avait deux disques intervertébraux herniés dans son cou. Comme son état ne s'améliorait pas, il a été placé sur une liste d'attente de chirurgie le 24 mai. Son état a été classé dans la catégorie « intervention élective mais urgente », dans laquelle s'inscrivent la plupart des cancéreux en attente de chirurgie à l'hôpital et pour laquelle les lignes directrices prévoient une intervention dans les deux semaines. Le 18 janvier 2002, huit mois après son inscription sur la liste d'attente, le patient n'a toujours pas été opéré et ne sait pas non plus quand l'intervention aura lieu.

On a expliqué au Comité que ce cas illustre ce qu'on appelle la « file d'attente statique » : les personnes inscrites ne passent jamais parce qu'elles sont toujours déplacées par des cas plus urgents, dont le rythme d'arrivée est plus rapide que la progression de la file. Le chirurgien qui devait opérer le patient en question avait 96 patients en attente (chiffre qui se situe dans la moyenne pour les quatre neurochirurgiens de l'hôpital), dont 74 étaient classés dans la catégorie « intervention élective mais urgente », et ne pouvait fixer une date ferme de chirurgie pour aucun d'entre eux.

Il semblait que seule une détérioration de l'état de santé du patient en question pouvait le faire passer en tête de liste. Il ne suffisait pas qu'il ait des douleurs constantes et qu'il soit incapable de travailler. Par contre, s'il était atteint de paralysie, il pourrait être admis en passant par la salle des urgences et serait opéré dans les jours suivants. Autrement, il n'y avait aucun moyen d'accélérer les choses sans priver de services un autre patient dont l'état était encore plus grave.

Malgré les importants investissements faits par tous les ordres de gouvernement dans le système de soins de santé ces dernières années, on a l'impression que les temps d'attente dans le cas de certains services continuent de s'allonger. Il semble d'ailleurs y avoir suffisamment de preuves empiriques du problème pour que les Canadiens se demandent de plus en plus s'ils pourront avoir accès aux soins quand ils en auront besoin. De nombreux témoins ont dit au Comité que les Canadiens doivent pouvoir être sûrs que leur système public de soins de santé leur donnera accès aux services au moment où ils en auront besoin. De toute évidence, un système vraiment axé sur le patient doit pouvoir fournir les soins nécessaires au moment voulu.

En Suède, le gouvernement a donné aux citoyens une « garantie de soins » leur assurant l'accès aux services de santé nécessaires. Cette garantie établit des délais d'attente maximums pour les tests diagnostiques (90 jours), pour certains genres d'interventions chirurgicales électives (90 jours) ainsi que pour les consultations avec des médecins de soins primaires (8 jours) et des spécialistes (90 jours). La Suède a également mis en place un système dans lequel les temps d'attente des interventions majeures sont affichés tous les jours sur un site Web. Les patients peuvent consulter ce site et choisir l'hôpital ayant les délais les plus courts, pourvu qu'ils soient disposés à voyager et à s'adresser au premier médecin qui serait libre.

⁷⁴ *Operating in the Dark*, p. 8.

En se fondant sur un examen de l'expérience suédoise, le rapport du conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé recommande de donner une garantie de soins de 90 jours pour certains services. Selon le conseil consultatif, cette garantie inciterait les fournisseurs de soins et les régies régionales de la santé à prendre les mesures nécessaires pour gérer et raccourcir les listes d'attente. Le rapport souligne qu'il pourrait être nécessaire à cette fin que les patients renoncent à leur préférence pour un médecin ou un hôpital particulier s'ils souhaitent être traités dans le délai de 90 jours. De plus, si les régies régionales de la santé sont incapables de dispenser le service dans cette période, elles auraient à envisager d'autres solutions, dont l'obtention du service d'une autre régie régionale. Le service pourrait alors être obtenu d'un fournisseur public ou privé.

Le Comité a appris que le manque actuel de renseignements précis sur les listes d'attente constitue un obstacle majeur à l'établissement d'une garantie de soins. En fait, il n'existe aucune donnée normalisée sur les listes d'attente au Canada. Le Comité a cependant entendu parler d'un projet pilote financé par Santé Canada (dans le cadre de son Fonds pour l'adaptation des services de santé) qui, selon beaucoup de témoins, permettrait une gestion efficace des listes d'attente dans le cas des services de santé électifs. Le projet pilote, qui porte le nom de *Western Canada Waiting List Project* ou projet WCWL, a permis de réaliser des progrès sensibles grâce à la création d'outils valides et fiables d'évaluation et de gestion des listes dans cinq secteurs cliniques spécialisés : la chirurgie de la cataracte, la chirurgie générale (y compris le cancer du sein, le cancer colorectal, la hernie inguinale et la cholécystectomie par laparoscopie), l'arthroplastie de la hanche et du genou, l'examen IRM et la santé mentale des enfants.

La liste d'attente normalisée établie par le WCWL se fonde sur une évaluation de l'urgence globale de l'état du patient (douleurs, souffrances), des résultats des examens cliniques (radiographies, comorbidité, psychopathologie) et des répercussions de la maladie sur la qualité de vie du patient. Les témoins ont dit au Comité que cette approche représente un moyen équitable et cohérent de classer les patients ayant besoin d'interventions électives. Tout en favorisant une meilleure utilisation des ressources du système, elle est axée sur le patient.

Le Réseau de soins cardiaques de l'Ontario applique une méthodologie semblable pour gérer l'accès à la chirurgie cardiaque dans la province. Le recours à de tels systèmes de classement des priorités peut entraîner une amélioration sensible du système de soins de santé, comme dans le cas des patients cardiaques de l'Ontario.

Le Comité discerne deux grandes causes de l'allongement des listes d'attente. Il y a d'abord un problème de pénuries qui touche les ressources humaines de tous genres et de nombreux équipements diagnostiques. Ensuite, la façon dont on gère les listes d'attente laisse à désirer.

Sur ce dernier point, le Comité estime qu'il faut prendre des mesures pour gérer plus efficacement les listes d'attente. Il verrait donc d'un œil favorable toute tentative visant à améliorer le système de manière que les patients dont les besoins sont le plus grands passent les premiers et que les temps d'attente soient ramenés au minimum.

Il importe cependant de se rendre compte qu'une meilleure gestion des listes d'attente ne suffira pas à elle seule à régler le problème des délais, car la principale cause du

problème est le manque de ressources, humaines, technologiques et matérielles, qui résulte des compressions budgétaires qui ont frappé le secteur de la santé depuis dix ans.

À partir du début des années 90, les fonds affectés à la formation de nombreuses catégories de personnel de la santé ont été supprimés pour réduire les dépenses de santé courantes et futures. D'une façon plus générale, les gouvernements ont effectué des compressions massives des dépenses de santé, surtout durant la première moitié de la décennie, avec le résultat que l'on constate aujourd'hui une grave pénurie de personnel et de matériel à un moment où les besoins en soins de santé augmentent.

Ces compressions des dépenses constituaient une solution intéressante à l'époque parce qu'elles étaient faciles à opérer dans la mesure où, jusqu'à maintenant, les gouvernements n'ont pas eu à assumer le « coût » de leurs décisions en la matière. Ce sont surtout les patients, par l'allongement des listes d'attente, et les professionnels de la santé, par la détérioration de leurs conditions de travail et de leur aptitude à dispenser des soins de qualité, qui en ont subi les conséquences.

Comme beaucoup de témoins, le Comité croit qu'il conviendrait de fixer et de rendre public un délai d'attente maximum pour chaque type d'intervention ou de traitement majeur. Une fois ce délai dépassé, l'assureur (le gouvernement) engage les dépenses nécessaires pour que le patient bénéficie immédiatement de l'intervention ou du traitement en question ailleurs au Canada ou, au besoin, à l'étranger (aux États-Unis). Ce délai serait fixé par des organisations scientifiques sur la base de critères objectifs en fonction du moment où la santé d'un malade se détériorerait irréversiblement en l'absence de traitement.

Le Comité croit qu'il conviendrait de fixer et de rendre public un délai d'attente maximum pour chaque type d'intervention ou de traitement majeur. Une fois ce délai dépassé, l'assureur (le gouvernement) engage les dépenses nécessaires pour que le patient bénéficie immédiatement de l'intervention ou du traitement en question ailleurs au Canada ou, au besoin, à l'étranger (aux États-Unis).

Comme il incombe au gouvernement d'assurer une offre suffisante des services essentiels dispensés par les hôpitaux et les médecins, cette responsabilité lui donne l'obligation de satisfaire à des normes raisonnables de service au patient. C'est là l'essence d'un système axé sur le patient et du contrat implicite en matière de santé entre les Canadiens et leurs gouvernements⁷⁵. En garantissant un délai d'attente maximum du genre décrit dans le principe vingt, le gouvernement satisferait à cette obligation. Si ce type de garantie était mise en œuvre, le gouvernement serait alors forcé d'assumer ses responsabilités quand des services nécessaires ne sont pas offerts à temps. L'allongement du temps d'attente ne serait plus sans conséquence pour le gouvernement puisqu'il serait forcé d'assumer les dépenses des patients traités ailleurs.

Le Comité pense que cette solution inciterait fortement les gouvernements à intervenir pour remédier aux temps d'attente qui dépassent les limites établies. Elle constituerait aussi un pas dans la voie menant au rétablissement du contrat implicite qui lie les citoyens et leur gouvernement. (On aborde la nature de ce contrat dans la section suivante.)

⁷⁵ Voir la section 2.5 ci-dessous.

Pour clore l'examen du principe vingt, il y a lieu d'observer que l'utilisation des services diagnostiques et hospitaliers des États-Unis pourrait constituer le moyen le plus économique d'assurer la garantie de soins. Pour respecter les délais d'attente maximums au Canada, le système de soins de santé devrait avoir une capacité excédentaire ou une certaine redondance pour affronter les périodes de pointe. Il faudra donc déterminer s'il est plus économique d'établir cette capacité excédentaire au Canada ou de l'acheter aux États-Unis si une garantie de soins est adoptée.

Le Comité admet qu'une garantie de soins ne peut être mise en œuvre et observée que si l'on arrive à un consensus sur la définition, l'estimation et la gestion des temps/listes d'attente. Pour nous, il est impératif d'adopter au Canada des temps d'attente maximaux pour les interventions majeures. C'est là le prochain problème crucial à régler.

La garantie de soins va coûter de l'argent, surtout si beaucoup de patients doivent être envoyés aux États-Unis pour y être soignés. Nous avons déjà conclu à la section 1.1 que le régime actuel de soins hospitaliers et de services dispensés par un médecin n'était pas viable financièrement, et la situation ne pourra que s'aggraver avec l'ajout des coûts de la garantie de soins. Le Comité considère néanmoins cette garantie comme un élément essentiel du contrat implicite entre les Canadiens et leurs gouvernements.

Comme il l'a dit dans les chapitres un et deux, le Comité sait qu'il faudra trouver de nouvelles sources de financement pour mettre en œuvre les changements qu'il propose. Il fera des propositions précises à cet égard dans son rapport d'octobre 2002.

2.5 Le contrat d'assurance-santé entre les Canadiens et leurs gouvernements

Dans le volume quatre de son rapport, intitulé *Questions et options*, le Comité a appuyé les deux grands objectifs de politique publique du système canadien de services hospitaliers et de services dispensés par un médecin :

- *assurer à tous les Canadiens l'accès à tous les services médicalement nécessaires sans égard à leur capacité de payer ces services;*
- *assurer qu'aucun Canadien ne subisse de tort financier excessif pour avoir été obligé de payer des factures de soins médicaux⁷⁶.*

Ces objectifs sont atteints grâce à un «contrat» entre les Canadiens et leurs gouvernements – fédéral, provinciaux et territoriaux. Conformément à ce contrat, les Canadiens consentent à payer des impôts qui servent à financer un régime de services hospitaliers et de services dispensés par un médecin, qui est universel, exhaustif, transférable et accessible. (L'universalité, l'exhaustivité, l'accessibilité, la transférabilité et la gestion publique sont les cinq principes énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé*.) Étant financé par le gouvernement, le régime est dit public⁷⁷.

⁷⁶ Volume quatre, p. 18.

⁷⁷ Dans un récent discours, l'honorable Monique Bégin, qui était ministre fédéral de la Santé au moment de l'adoption de la *Loi canadienne sur la santé*, a tenu à préciser que l'interprétation que fait la population du terme « gestion publique » est trompeuse, car au Canada, si le financement est effectivement le fait de l'État, la prestation

Le contrat impose aux gouvernements, qui agissent à titre d'assureurs, de répondre aux deux objectifs de politique précités. En particulier, il force ceux-ci (le gouvernement fédéral et les gouvernements des provinces et des territoires) à donner accès aux Canadiens aux services assurés (services hospitaliers et services dispensés par un médecin) médicalement nécessaires au moment voulu.

Aujourd'hui, les Canadiens sont confrontés à un problème de plus en plus grave d'accès opportun à tous les services médicalement nécessaires. Le principe vingt est conçu pour résoudre ce problème en obligeant les gouvernements à respecter des normes raisonnables de service aux patients (clients) dans leur propre champ de compétence, ailleurs au Canada ou aux États-Unis, s'il le faut. L'obligation de répondre à des normes raisonnables de service aux patients constitue un élément essentiel du contrat entre les Canadiens et leurs gouvernements. Cela fait partie du marché.

Il serait également possible, pour amener les gouvernements à s'acquitter de leurs obligations, de recourir à une charte des droits du patient comme moyen de faire respecter des délais d'attente maximums. Une telle approche serait compatible avec les dispositions de la Charte canadienne des droits et libertés en ce qu'elle permettrait de recourir aux tribunaux pour faire respecter le droit à un traitement en temps opportun. Elle a été appliquée avec un succès mitigé en Australie, en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni (voir la section 7.5 du volume quatre de l'étude du Comité).

Le Comité préfère cependant l'approche plus simple et moins formaliste du principe vingt. En choisissant cette approche, nous reconnaissons, comme nous l'avons dit dans la section consacrée au principe vingt, que cela impose aux Canadiens d'accepter de payer pour un accès meilleur et plus rapide aux services. S'ils acceptent de payer, ils choisiraient ainsi implicitement la deuxième des trois options décrites à la fin de la section 1.1⁷⁸.

Si, après un débat public, les Canadiens décident qu'ils ne sont pas disposés à payer davantage pour les services hospitaliers et les services dispensés par un médecin, ou bien si l'assureur (le gouvernement) décide de ne pas donner la garantie de soins décrite dans le principe vingt, nous aboutirions à la première des trois options de la section 1.1⁷⁹, c'est-à-dire au maintien du rationnement des services et à l'allongement des temps d'attente.

Dans cette situation, en l'absence d'un délai d'attente maximum garanti par l'assureur, il faut se poser la question suivante : les patients qui constatent que leur santé se

des services est privée dans la mesure où les médecins ne sont pas des fonctionnaires et où les hôpitaux relèvent d'un conseil d'administration et non d'un sous-ministre. La *Loi* porte que « la condition de gestion publique suppose que le régime provincial d'assurance-santé [hôpitaux et médecins] soit géré sans but lucratif par une autorité publique [...] responsable devant le gouvernement provincial [...] », *op. cit.*, p. 6.

⁷⁸ À la fin de la section 1.1, après avoir déterminé que le régime actuel n'est pas viable financièrement, le Comité propose trois solutions à la réflexion : (1) maintenir le rationnement des services de santé offerts par le régime public, soit en sélectionnant les services couverts et ceux qui ne le sont pas (donc en radiant certains services de la liste des services assurés), soit en laissant les listes d'attente s'allonger; (2) augmenter les recettes publiques, soit par une hausse directe des prélèvements fiscaux, soit par d'autres moyens comme la perception de cotisations d'assurance-santé, de manière que l'on puisse réduire voire éliminer le rationnement des services et raccourcir les listes d'attente; (3) permettre l'établissement d'un système privé parallèle offrant certains services de santé à ceux qui en ont les moyens, tout en conservant un système public pour tous les autres Canadiens.

⁷⁹ Voir la note précédente.

détériorer en attendant des soins médicalement nécessaires ont-ils le droit d'acheter de l'assurance-santé privée pour se prémunir contre une attente excessive et pour recevoir des traitements au Canada? Autrement dit, les personnes qui en ont les moyens doivent-elles avoir le droit d'acheter dans le privé une garantie de soins pour des services dispensés au Canada? (Les Canadiens ont déjà la possibilité d'acheter de l'assurance couvrant le coût de traitements administrés à l'étranger, et plus particulièrement aux États-Unis. De tels produits d'assurance sont actuellement disponibles au Canada.)

Même si le Comité espère que cette question ne se posera jamais parce que l'assureur s'acquittera de sa part du contrat de soins de santé en garantissant accès aux soins nécessaires en temps opportun, il faut admettre qu'on devra l'aborder si le principe vingt n'est pas pleinement appliqué. Si on répond à la question par l'affirmative, c'est qu'on opte pour la troisième solution présentée à la section 1.1⁸⁰

2.6 Conclusion

Deux thèmes sous-tendent l'ensemble de principes que nous présentons dans ce chapitre. Le premier est le besoin de restructurer les services hospitaliers et les services dispensés par un médecin pour en augmenter l'efficacité. Le second est la nécessité de mettre à la disposition du public des renseignements sur le système, ses coûts, ses temps d'attente, son rendement et ses résultats, afin d'augmenter la transparence et la responsabilisation des décideurs (financement et prestation des services).

Les deux thèmes sont conçus pour rétablir le contrat de soins de santé conclu entre les Canadiens et leurs gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. À cette fin, il faut, d'une part, que les Canadiens sachent où vont les fonds consacrés aux services de santé et pourquoi il en faut davantage pour assurer la pérennité du système. D'autre part, il faut que le gouvernement exploite le système d'une manière plus efficace qu'il ne le fait actuellement et qu'il améliore la prestation des services en vertu du contrat, notamment en fixant un plafond pour le délai d'attente de différentes interventions.

Ces thèmes résultent en partie d'une importante observation faite sur l'attitude des Canadiens à l'égard du système de soins de santé par Darrell Bricker et Edward Greenspon dans leur récent ouvrage *Searching for Certainty*⁸¹. Après avoir étudié de nombreux sondages d'opinion réalisés par Ipsos-Reid, Bricker et Greenspon concluent que les Canadiens n'appuieront pas l'idée de dépenses supplémentaires pour remédier aux lacunes du système de santé actuel tant qu'ils n'auront pas la preuve que le gouvernement honore ses engagements actuels dans le domaine de la santé. Autrement dit, les Canadiens doivent avoir le sentiment que le système actuel fonctionne relativement bien – il faut donc rétablir la confiance dans le système – avant d'accepter de financer un élargissement du régime.

Les deux thèmes, amélioration de l'efficacité et transparence et reddition de comptes accrues, sont conçus pour rétablir la confiance des Canadiens dans le système de soins de santé. C'est seulement lorsque les vingt principes énoncés dans le présent chapitre seront mis en œuvre que l'on pourra penser à élargir la couverture des services de santé publics. Le Comité

⁸⁰ Voir la note 78.

⁸¹ *Searching for Certainty, Inside the New Canadian Mindset*, Darrell Bricker et Edward Greenspon, Doubleday Canada, 2002.

estime que cette expansion doit se faire non pas en créant de nouveaux programmes universels, mais en remédiant aux lacunes actuelles, en particulier en ce qui concerne la pharmacothérapie et les soins à domicile.

La nécessité de remédier à ces lacunes est clairement illustrée par le fait que les hôpitaux et les médecins comptent maintenant pour 46 % seulement des dépenses totales de santé⁸². Contrairement aux idées reçues et, malheureusement, à bien des argumentations politiques, le Canada n'a pas de système national de soins de santé, mais un système national de soins hospitaliers et de soins dispensés par un médecin qui justifie de moins de la moitié des dépenses de santé totales.

Compte tenu des objectifs de la politique de santé énoncés au début de la section 2.5, l'expression «tous les services médicalement nécessaires» doit s'appliquer à tout l'éventail des services de soins de santé et pas seulement aux services hospitaliers et aux services dispensés par un médecin. Cela exige donc un élargissement de la couverture pour combler les lacunes du système actuel.

Le Comité croit qu'une restructuration du système public de soins de santé du Canada pour en améliorer l'efficacité est nécessaire afin d'assurer sa pérennité. Nous estimons que l'expérience d'autres pays en matière de marchés internes de soins de santé peut nous être utile pour déterminer les éléments de la restructuration. Nous croyons que la restructuration des soins de santé au Canada doit se fonder sur la mise au point d'un ensemble de mesures incitatives pouvant amener tous les participants à modifier leur comportement d'une façon qui profite au système dans son ensemble et aux patients en particulier. Notre liste de vingt principes vise cet objectif.

Par exemple, l'application du principe sept⁸³ inciterait le gouvernement à réfléchir soigneusement aux conséquences, pour les soins, des changements apportés au financement des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin. Une fois que les Canadiens seront en mesure de faire le lien entre le montant d'un budget, d'une part, et le niveau de service et le nombre d'interventions correspondants, de l'autre, ils pourront mieux juger du bien-fondé du budget de la santé et engager une discussion éclairée avec leur gouvernement pour lui dire s'ils sont disposés à payer davantage d'impôts (ou de primes d'assurance-santé) pour obtenir un meilleur niveau de service. Pour le moment, une telle discussion est impossible, parce que les Canadiens n'ont pas l'information nécessaire pour se faire une idée de ce que représente un budget donné en termes de services.

De même, le principe huit⁸⁴ inciterait les établissements à fonctionner plus efficacement en les mettant en concurrence l'un contre l'autre. Il pourrait être nécessaire d'établir un ensemble donné de mesures incitatives visant les gestionnaires des établissements (et peut-être même aussi les administrateurs) et un autre à l'intention des fournisseurs de soins auxquels

⁸² ICIS, décembre 2001.

⁸³ Principe sept - Les conséquences des modifications du niveau ou du montant des fonds publics consacrés aux services hospitaliers et aux services dispensés par un médecin sont bien pesées par le gouvernement et expliquées en détail à la population au moment où ces changements sont effectués et annoncés.

⁸⁴ Principe huit - La méthode de rémunération des hôpitaux est modifiée durant la première phase de la réforme des soins de santé : le financement par budget annuel global est remplacé par un financement fondé sur les services dispensés.

ils ont recours. Nous ferons un examen plus approfondi de ces questions dans notre rapport d'octobre 2002.

Le principe onze⁸⁵ devrait entraîner un changement de comportement parmi les fournisseurs de soins primaires qui améliorera l'efficacité du secteur des soins primaires. En fait, l'expérience permet de croire que lorsque les fournisseurs et les établissements ont la responsabilité de décider des dépenses de soins de santé, ils ont tendance à administrer le bon traitement de la manière la plus économique.

Enfin, le principe dix-huit⁸⁶ devrait inciter les patients à faire un usage efficace du système de soins de santé. Ce principe pourrait, par exemple, aboutir à l'imposition de frais supplémentaires aux patients qui choisissent de se faire soigner par des fournisseurs ne faisant pas partie de leur équipe de soins primaires.

Pour toutes ces mesures incitatives, nous avons absolument besoin de renseignements exacts et actuels. Conformément au principe quinze, un système de dossiers de santé électroniques reliant tous les fournisseurs de soins mettrait à la disposition du fournisseur compétent les bons renseignements au bon moment et permettrait une meilleure répartition des ressources au profit des patients.

Comme nous l'avons dit dans l'introduction de la présente section et comme nous venons de l'illustrer, la nécessité de fournir plus d'information au public s'inscrit en filigrane dans l'ensemble des vingt principes. Cette information est nécessaire pour trois raisons :

- Premièrement, il faudrait rendre plus transparents les processus de décision relatifs à la répartition des ressources, surtout des ressources financières mais aussi des ressources humaines.
- Deuxièmement, il faudrait renforcer la responsabilisation des personnes, des établissements et des gouvernements qui prennent les décisions au sujet de la nature et du volume des services couverts par l'assurance-santé publique.
- Troisièmement – et c'est probablement la raison la plus importante –, il faudrait que le débat public cesse d'être axé sur les dollars pour être plutôt centré sur les services et les niveaux de service. Les Canadiens ont le droit de discuter entre eux pour déterminer s'ils sont disposés à payer davantage en contrepartie d'un meilleur niveau de service. Les Canadiens ont le droit de comprendre le lien entre les niveaux de financement et les niveaux de service. En modifiant la nature du débat public sur les soins de santé, on aura franchi un pas important en vue de gagner l'appui du public à la restructuration du régime public de services hospitaliers et de services dispensés par un médecin. Cela permettra de rétablir la confiance de la population dans le système et, à

⁸⁵ Principe onze - Pour faciliter la réforme des soins primaires, les omnipraticiens ne sont plus rémunérés exclusivement à l'acte, mais au moyen d'une formule mixte qui combine la rémunération par capitation, la rémunération à l'acte et d'autres formes de rémunération.

⁸⁶ Principe dix-huit - Des mécanismes sont institués pour encourager les patients à faire un usage aussi efficace que possible des services hospitaliers et des services des médecins. Ces mécanismes excluent l'imposition de frais d'utilisation au premier contact avec le système de soins de santé et n'ont pas pour effet de décourager le patient d'obtenir le traitement que recommandent les professionnels de la santé.

partir de là, de combler les lacunes qui demeurent dans le système public d'assurance-santé.

Il importe aussi d'améliorer la reddition de comptes dans l'ensemble du système. Selon le principe treize, l'introduction d'un « marché interne » dans le système public de soins de santé renforcerait la responsabilisation aussi bien des fournisseurs et des établissements de soins que des gouvernements.

Le principe vingt – la garantie de soins – forcerait le gouvernement à assumer ses responsabilités concernant l'offre en temps opportun des traitements nécessaires associées à son contrat de santé avec les Canadiens.

Le Comité a élaboré ces vingt principes en se basant sur le fait que les Canadiens veulent que chacun ait un accès équitable aux soins en fonction de ses besoins et non de son revenu. De plus, conformément à notre vision axée sur le patient (principe dix-sept), notre liste de principes est conçue pour apaiser les principales préoccupations des Canadiens à l'égard de la qualité (principe seize) et de l'opportunité des services de santé (principe vingt).

Il importe de souligner que l'ensemble de principes que le Comité énumère dans le présent chapitre forme un tout. Si l'un des principes est écarté, la mise en œuvre d'autres principes pourrait devenir impossible.

On en trouve un exemple clair dans la relation entre le premier (source unique de financement) et le dernier (garantie de soins). Si le gouvernement refuse de donner une garantie concernant les délais d'attente (ou si les Canadiens ne souhaitent pas payer les montants supplémentaires nécessaires pour concrétiser la garantie de soins), il faut alors se demander s'il convient de permettre aux gens d'acheter de l'assurance privée pour pouvoir accéder à des soins.

Toutefois, en permettant aux gens d'acheter une assurance privée pour payer des services médicalement nécessaires après l'expiration du délai d'attente prédéfini, on irait à l'encontre du principe un, qui concerne une source unique de financement ou d'assurance des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin.

Le Comité ne préconise pas l'introduction de l'assurance privée. Il préfère de loin que tous les principes qu'il propose soient acceptés et appliqués. Il faut cependant se rendre compte que si l'ensemble de principes n'est pas accepté comme un tout, le rejet d'un seul peut fort bien compromettre les autres. En l'occurrence, le rejet du principe vingt pourrait aussi entraîner le rejet du principe un.

Le Comité est tout à fait conscient que cet ensemble de principes sera examiné à la loupe. Cela est tout à fait compréhensible dans le domaine de la politique publique aussi chargé de valeurs que la santé. En fait, il est probable que chaque lecteur du présent rapport appuiera son propre sous-ensemble particulier de principes.

Nous demandons cependant au lecteur de comprendre qu'aucune réforme majeure d'un grand système ne saurait être parfaite, surtout si le système est aussi complexe et s'il touche aussi profondément chacun d'entre nous que le système des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin. Il n'existe pas de solution parfaite. Chaque intervenant devra se montrer disposé à accepter un compromis pour que la réforme joue à l'avantage de tous

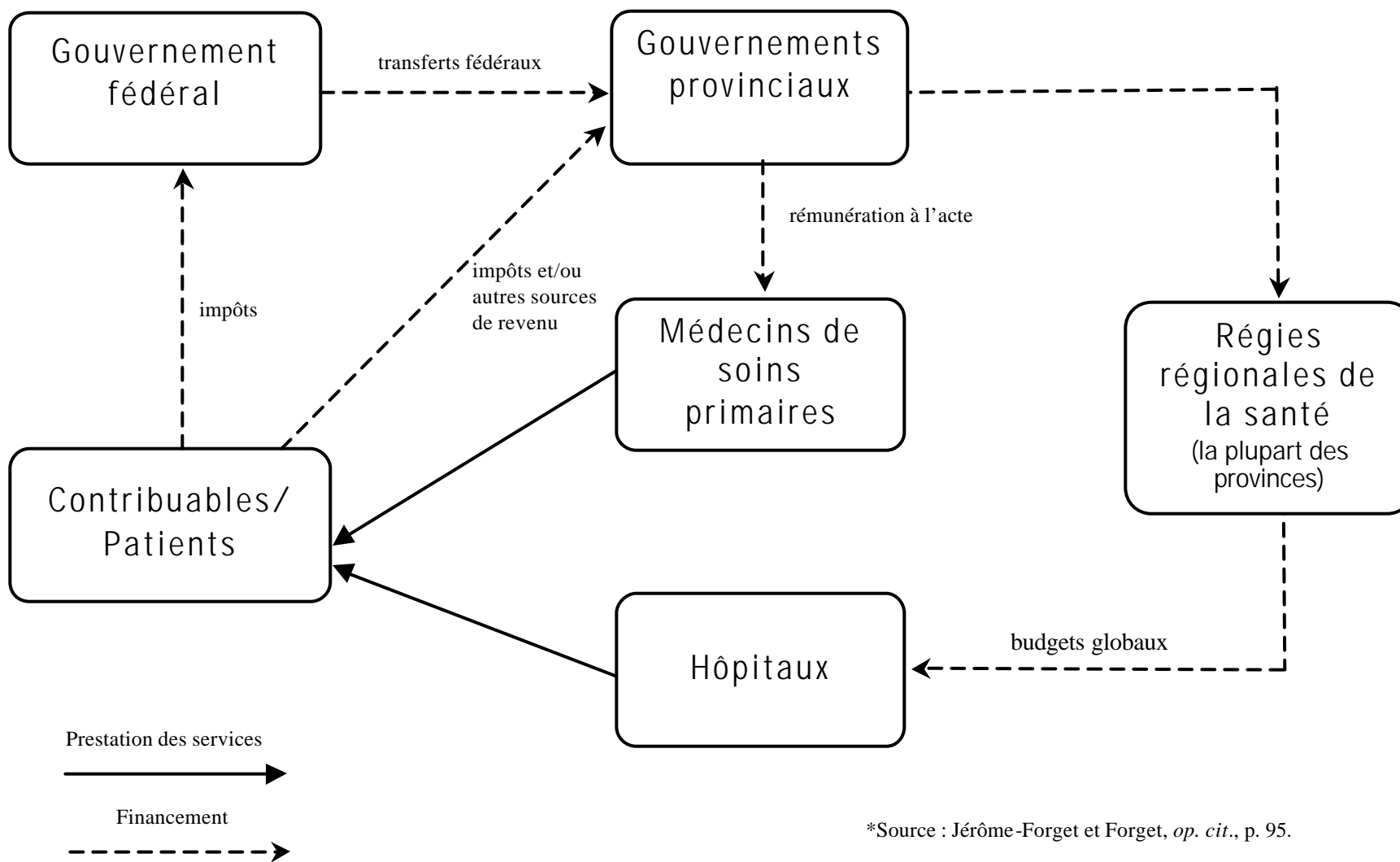
les Canadiens, et les réformes devront être adaptées aux circonstances particulières des différentes régions du pays.

En insistant sur la perfection ou en cherchant à exaucer les vœux de chacun, on courrait inévitablement à l'échec. De même, la réforme n'ira nulle part si les gens insistent pour régler tous les problèmes relatifs aux soins de santé avant de faire progresser le système des services hospitaliers et des services dispensés par un médecin. Ces tendances, ainsi qu'une insistance excessive sur des intérêts personnels de la part de ceux qui travaillent dans le système, expliquent l'échec des réformes tentées dans le passé.

Conscients du danger, nous avons travaillé fort pour élaborer un ensemble de principes que nous croyons pragmatique, idéologiquement centriste et pratique et qui devrait entraîner des améliorations très sensibles des secteurs des hôpitaux et des médecins dans le système de soins de santé. Nous croyons qu'une réforme menée à un rythme régulier constitue le seul moyen de restructurer et de renouveler le système canadien de soins de santé.

Nous espérons que les intervenants du secteur examineront ces principes du même point de vue pragmatique et que tout le monde sera prêt à consentir quelques sacrifices pour atteindre l'objectif commun : un système de soins de santé financièrement viable dont les Canadiens puissent être vraiment fiers.

Figure 1
Structure actuelle du système public
d'assurance-santé *



*Source : Jérôme-Forget et Forget, *op. cit.*, p. 95.

Figure 2
Première étape de la réforme – Les hôpitaux sont rémunérés en fonction des services dispensés

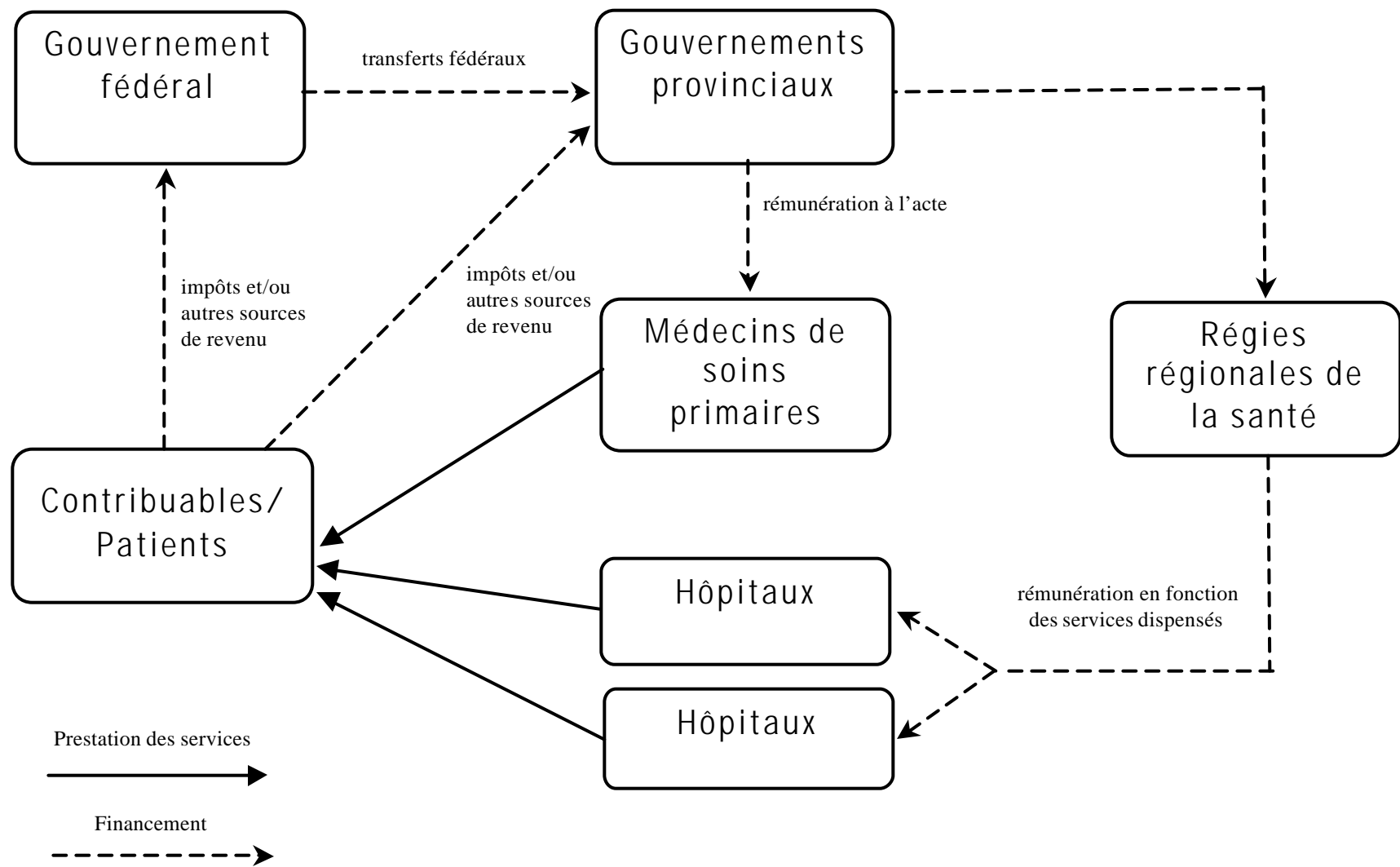
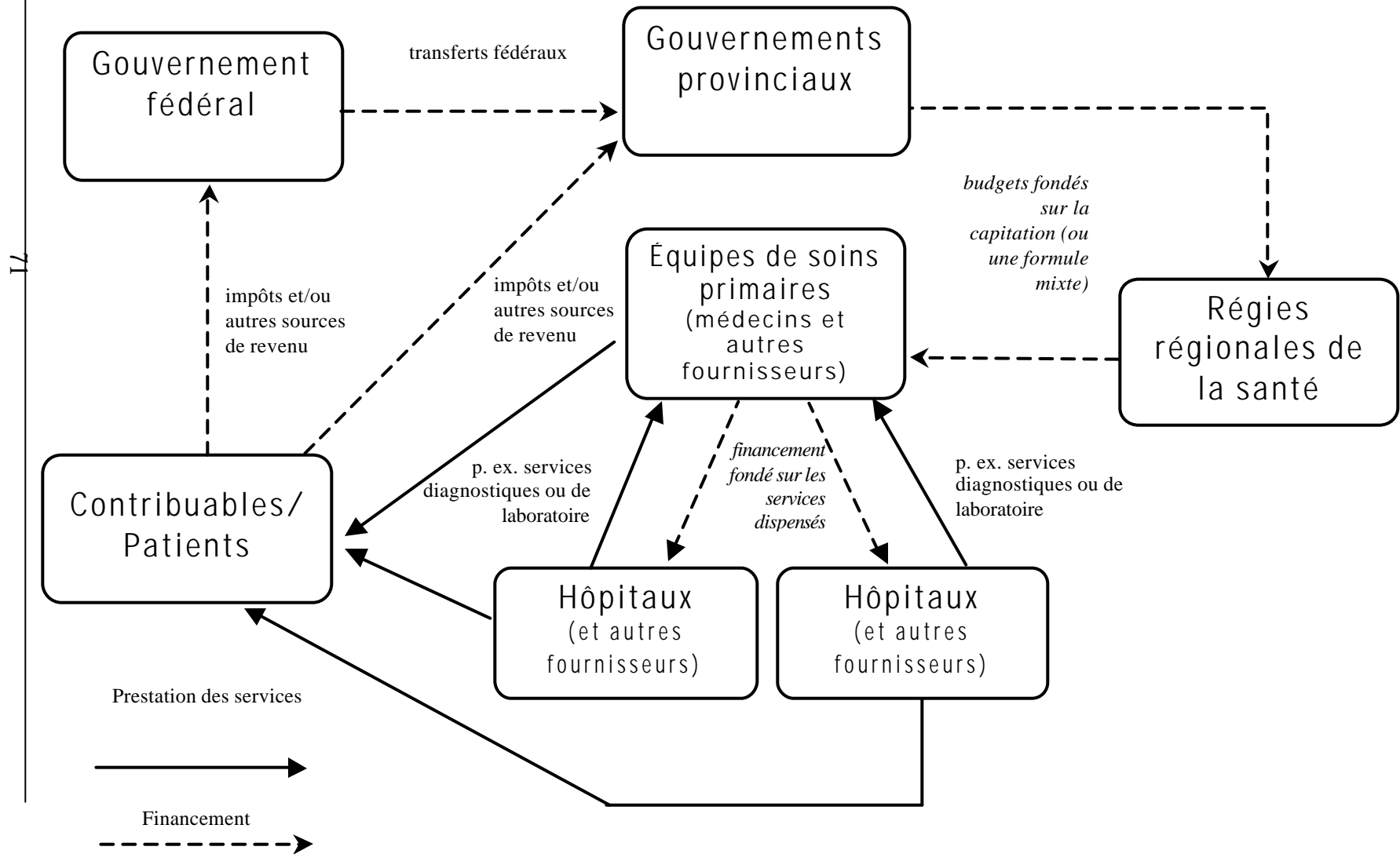


Figure 3
Deuxième étape de la réforme – Les équipes de soins primaires achètent des services pour le compte de leurs clients



CHAPITRE TROIS

FINANCEMENT ET ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ

Par technologies de la santé, on entend « l'ensemble des techniques, des médicaments, des équipements et des procédures utilisés par les professionnels de la santé dans la prestation de soins médicaux à des personnes, et [de] systèmes dans le cadre desquels ces soins sont donnés⁸⁷ ». Bien que cette définition englobe les médicaments, nous en ferons abstraction dans le présent chapitre pour nous concentrer sur les technologies dites « dures ». Nous aborderons la question des médicaments dans le volume six (à paraître en octobre 2002).

Personne ne conteste que les technologies de la santé constituent un élément important de la prestation des services de santé dans les pays avancés. En effet, elles contribuent à améliorer la rapidité et l'exactitude des diagnostics, à soigner la maladie, à allonger la survie, à soulager la douleur, à faciliter la réadaptation et à préserver l'indépendance. À titre d'exemple, Medical Devices Canada (MEDEC) déclarait dans un mémoire au Comité :

Les appareils et technologies modernes ont non seulement amélioré les résultats pour les malades, mais, par l'emploi de techniques moins intrusives, ils ont aussi permis de raccourcir les séjours à l'hôpital et, par voie de conséquence, de rendre le système de santé plus rentable⁸⁸.

Durant les audiences du Comité, on s'est longuement interrogé sur la disponibilité, le financement et l'évaluation des technologies de la santé, courantes et nouvelles. Le Comité estime essentiel d'examiner ces questions de près de manière à optimiser les avantages de ces technologies pour la population, tout en faisant en sorte que le système de soins de santé demeure abordable.

Le Comité estime essentiel d'examiner de près les questions entourant la disponibilité, le financement et l'évaluation des technologies de la santé de manière à en optimiser les avantages pour la population, tout en faisant en sorte que le système de soins de santé demeure abordable.

3.1 Disponibilité des technologies de la santé

Les technologies de la santé ont beau revêtir une grande importance pour la prestation de services de santé de qualité, force est de constater que le Canada est proportionnellement bien mal nanti sur ce plan compte tenu de ses dépenses de santé. Dans le rapport de la phase deux de son étude, le Comité a montré que, si le Canada est au cinquième rang parmi les pays de l'OCDE au chapitre des dépenses de santé (en pourcentage du PIB), il se trouve en revanche dans le tiers inférieur pour ce qui est de la disponibilité des technologies de la santé. Il est par exemple au 21^e rang (sur 28) pour ce qui est de l'accès à un tomodensitomètre,

⁸⁷ David Feeny, *La création, l'évaluation et l'application des technologies de la santé au Canada*, mémoire présenté au Comité le 29 mars 2001, p. 4.

⁸⁸ Medical Devices Canada, *The Role of Medical Devices and Technologies in the Canadian Health Care System*, mémoire présenté au Comité le 29 octobre 2001, p. 4.

au 19^e rang (sur 22) pour l'accès à un lithotriporteur et 19^e (sur 27) pour l'accès à l'IRM. Il n'est en bonne place qu'au chapitre de l'accès aux appareils de radiologie (6^e sur 17)⁸⁹.

Les chiffres montrent par ailleurs que l'écart se creuse. Par exemple, le déficit du Canada au niveau de l'accès à l'IRM s'est aggravé entre 1986 et 1995 par rapport aux pays de l'OCDE mieux classés, notamment l'Australie, la France, les Pays-Bas et les États-Unis.⁹⁰

Les technologies de la santé ont beau revêtir une grande importance pour la prestation de services de santé de qualité, force est de constater que le Canada est proportionnellement bien mal nanti sur ce plan compte tenu de ses dépenses de santé. Les chiffres montrent par ailleurs que l'écart se creuse.

L'accès n'est pas la seule difficulté au chapitre des technologies de la santé. Le « vieillissement » des appareils aussi pose problème. Par exemple, d'après les informations qui ont été fournies au Comité, entre 30 et 63 % de la technologie d'imagerie que l'on utilise actuellement au Canada est désuète tant sur le plan de l'âge des machines que sur celui de leur efficacité relative, en ce qui concerne notamment la qualité de l'image ou la dose de radiation nécessaire.⁹¹

On ne sait pas exactement pourquoi le Canada ne se dote pas des technologies de la santé au même rythme que les autres pays de l'OCDE, ni pourquoi il n'a pas de programme régulier de remplacement du matériel désuet. Cependant, deux facteurs pourraient expliquer cet état de choses. D'abord, le Canada importe la majeure partie des technologies en question, ce qui n'est pas le cas, par exemple, de l'Allemagne, de la France et des États-Unis, qui disposent d'une importante industrie de technologies de la santé. Ce « déficit » pourrait être imputable en partie au fait que le gouvernement intervient peu pour stimuler le développement de cette industrie au Canada. Ensuite, les difficultés budgétaires auxquelles ont dû faire face tous les ordres de gouvernement durant l'ensemble des années 90 ont réduit considérablement l'investissement dans les biens d'équipement du secteur de la santé.

À l'instar de nombreux témoins, le Comité craint que la pénurie d'appareils et l'utilisation d'appareils désuets nuisent à l'établissement d'un diagnostic exact et à la qualité des traitements. Comme on le précise dans le rapport de la phase deux, la situation risque non seulement d'affecter la santé des malades, mais elle suscite aussi des préoccupations quant à la responsabilité des professionnels de la santé.⁹²

Le Comité craint en outre que le déficit sur le plan des technologies de la santé n'ait pour effet de limiter l'accès à des soins nécessaires et d'allonger les périodes d'attente. À notre avis, et dans l'esprit du principe 20 énoncé au chapitre 2, le système public de soins de santé doit garantir à la population un diagnostic et un traitement en temps opportun.

⁸⁹ Les données portent sur 1997. Voir Volume Deux, p. 40.

⁹⁰ Volume Deux, p. 40.

⁹¹ Volume Deux, p. 41

⁹² Volume Deux, pp. 41-42.

Dans l'ensemble, le Comité est convaincu que les technologies de la santé sont la clé qui permettra d'offrir aux Canadiens un niveau optimal de soins de santé de qualité. En améliorant l'accès aux technologies nouvelles et en remplaçant les appareils désuets de façon avisée, on contribuera à réduire l'attente et à offrir à tous des diagnostics et des traitements de qualité en temps opportun. Au demeurant, la prestation de services plus rapides et plus efficaces pourrait avoir un effet bénéfique sur les coûts du système de soins de santé en général.

Le Comité craint que la pénurie de technologies de la santé et l'utilisation d'appareils désuets n'empêche d'offrir un traitement de qualité et ne limite l'accès à des soins médicaux nécessaires. En améliorant l'accès aux technologies nouvelles et en remplaçant les appareils désuets de façon avisée, on contribuera à réduire l'attente et à offrir à tous diagnostics et traitements de qualité en temps opportun.

3.2 Financement de l'acquisition et de la mise à niveau des technologies de la santé

Comme on l'a déjà fait remarquer, beaucoup de témoins ont signalé la faiblesse des dépenses d'équipement dans le système de soins de santé du Canada, imputable en partie aux contraintes budgétaires avec lesquelles étaient aux prises tous les ordres de gouvernement dans les années 90. Pour les témoins, vu le déficit actuel en technologies de la santé, une sérieuse réévaluation de la manière dont on acquiert et finance ce type d'équipement s'impose. Par ailleurs, beaucoup de témoins ont affirmé que le vieillissement de la population et l'augmentation des attentes allaient grandement influencer sur les besoins futurs en technologies de la santé. En conséquence, ils recommandent, outre un accroissement des dépenses publiques, l'établissement de projections des besoins futurs en la matière et l'élaboration d'un programme d'investissement.

Il faut établir des projections des besoins futurs en la matière et élaborer un programme d'investissement.

Le gouvernement fédéral est intervenu récemment pour remédier au déficit de technologies de la santé. Il a annoncé en septembre 2000 son intention d'investir un milliard de dollars en deux ans (2000-2001 et 2001-2002) pour aider les provinces et les territoires à se procurer des appareils médicaux neufs. Les fonds en question ont été débloqués dès l'adoption de la loi en octobre 2000, ce qui a permis aux gouvernements provinciaux et territoriaux de procéder sans tarder à l'achat d'appareils diagnostiques et cliniques.

Les témoins se sont dits heureux de cette initiative, mais demeurent préoccupés. Premièrement, certaines provinces ne se sont pas encore servies, peut-être parce que le gouvernement fédéral exige qu'elles fournissent une subvention de contrepartie, ce qui peut présenter des difficultés pour certaines. Deuxièmement, l'exploitation de ces machines entraîne d'autres dépenses, qui peuvent être difficiles à assumer même pour les provinces qui ont les

moyens de s'équiper⁹³. D'après des estimations fournies au Comité, l'investissement d'un milliard de dollars en équipements neufs exigerait 700 millions de dollars de plus pour couvrir les frais d'exploitation de ce matériel⁹⁴. Troisièmement, cet investissement ne règle en rien le problème de la mise à niveau des vieilles machines. On estime à un milliard de dollars la somme nécessaire à la mise à niveau des équipements actuels⁹⁵. Quatrièmement, même les nouvelles sommes investies dernièrement ne porteront pas le Canada à un niveau comparable à celui des autres pays de l'OCDE. Cinquièmement, le Comité a entendu dire qu'il n'existe apparemment pas de mécanisme permettant de savoir exactement ce que les provinces et les territoires font des sommes qui leur ont été accordées pour acheter des équipements neufs.

À l'instar des témoins, le Comité voit dans l'injection de fonds fédéraux additionnels un pas important et souhaité vers l'acquisition des technologies de la santé nécessaires. Nous estimons cependant que cela ne suffit pas. Ce type de financement, quand il est offert, devrait être structuré de manière à être plus attrayant pour les provinces et les territoires. Nous pensons aussi que le gouvernement fédéral doit s'assurer que les fonds neufs destinés aux technologies de la santé servent effectivement à l'achat de machines dont on se serait autrement passé, et non à subventionner des dépenses déjà prévues.

Le Comité voit dans l'injection de fonds fédéraux additionnels un pas important et bienvenu vers l'acquisition de technologies de la santé nécessaires. Nous estimons cependant que cela ne suffit pas.

[...]

Par ailleurs, le Comité s'inquiète de l'absence d'un mécanisme permettant de s'assurer que les provinces et les territoires affectent bien les fonds fédéraux aux fins prévues.

Par ailleurs, le Comité s'inquiète de l'absence d'un mécanisme permettant de s'assurer que les provinces et les territoires affectent réellement les fonds fédéraux aux fins prévues. Pour cette raison, dans l'esprit du principe trois énoncé au chapitre deux, nous pensons nécessaire d'instituer un mécanisme efficace de reddition de comptes quant à l'usage fait des fonds fédéraux. En conséquence, le Comité recommande :

Que le gouvernement fédéral mette sur pied un programme à long terme destiné à aider les provinces et les territoires à se procurer et à exploiter les technologies de la santé, et que ce programme soit assorti de mécanismes par lesquels les provinces et les territoires bénéficiaires rendront compte de l'utilisation des fonds fédéraux réservés à cette fin.

⁹³ Par ailleurs, des pénuries de personnel spécialisé empêchent parfois d'exploiter pleinement le matériel dont on dispose et la formation des techniciens aussi entraîne des coûts. Ces questions sont étudiées plus en détail au chapitre six.

⁹⁴ Association canadienne des radiologistes, *L'accès à des soins de santé de qualité – Un droit pour les Canadiens, une obligation de nos gouvernements*, mémoire présenté au Comité en mars 2001, p. 3.

⁹⁵ Ibid.

Enfin, le Comité est d'avis que, avant de se lancer dans l'achat de nouveaux appareils, il importe d'en vérifier l'efficacité et la rentabilité. Nous traiterons de cette question plus en détail ci-dessous.

3.3 Évaluation des technologies de la santé

Durant la phase deux de son étude, le Comité a appris que l'évaluation des technologies de la santé (ETS) fournit des informations sur la sûreté de ces technologies, leur efficacité clinique et leur rentabilité. Cette évaluation prend aussi en considération les aspects sociaux, juridiques et éthiques du recours aux technologies de la santé établies ou nouvelles. Dans un mémoire soumis au Comité, on explique ce qui suit :

L'évaluation des technologies de la santé porte sur les technologies médicales (appareils, machines, procédures et médicaments) et leur utilisation. Il s'agit de synthétiser les recherches sur les technologies médicales pour en faire ensuite une analyse critique. Processus multidisciplinaire, l'évaluation peut porter sur des analyses de la sûreté, de l'efficacité et de l'efficience de la technologie et de la qualité de vie des malades et de l'utilisation de la technologie. L'évaluation peut aussi porter sur d'autres facteurs comme les répercussions économiques, éthiques et sociales de la technologie étudiée et sur ses effets secondaires, qui peuvent être fortuits, indirects et à retardement⁹⁶.

L'ETS peut aider à décider s'il faut se procurer une technologie nouvelle ou remplacer celle qu'on possède déjà. Plus important encore, elle contribue à maints égards à améliorer la qualité des soins médicaux : elle permet de s'assurer de l'efficacité des technologies, de veiller à ce qu'elles soient utilisées à bon escient et de voir à ce qu'on utilise la technologie la moins coûteuse pour obtenir le résultat souhaité.

Ces dernières années, le gouvernement fédéral et les provinces ont appuyé la création de divers organismes chargés de l'évaluation des nouvelles technologies. Le premier organisme provincial de ce genre, le Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec, a été créé en 1988. Au niveau national, l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS) a ouvert ses portes en 1989. En Colombie-Britannique, l'Office of Health Technology Assessment a vu le jour en 1990. Le service d'évaluation des technologies de la santé de la Heritage Foundation for Medical Research de l'Alberta a été institué en 1996. Des organismes d'étude de la consommation des services de santé, qui effectuent certaines activités d'ETS, ont été établis au Manitoba, en Ontario et en Saskatchewan. L'OCCETS joue trois grands rôles : il coordonne toutes les activités d'ETS exercées par les diverses instances; il s'efforce de réduire les doubles emplois entre les activités des organisations nationales, provinciales ou territoriales; et il mène ses propres activités d'ETS.

On a dit au Comité que, malgré l'existence de ces organismes, on ne s'intéressait pas suffisamment à l'ETS au Canada. Le Canada consacre moins d'argent à l'ETS que bien d'autres pays avec lesquels il devrait pourtant être sur un pied d'égalité. Par exemple, on investit au Canada moins de 8 millions de dollars annuellement dans l'ETS, tous ordres de gouvernement confondus (4,3 millions environ pour l'OCCETS et approximativement

⁹⁶ Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, mémoire présenté au Comité le 29 mars 2001, p. 2.

3 millions de dollars pour les organismes provinciaux), comparativement aux quelque 100 millions de dollars que le Royaume-Uni consacre à son National Institute for Clinical Evidence (NICE). Il arrive donc souvent que l'on mette sur le marché au Canada des technologies de la santé dont on ne connaît pas encore très bien la sûreté, l'efficacité et le coût.

Martin Zelder, directeur de la recherche sur la politique sanitaire au Fraser Institute, a proposé que le Canada se serve des résultats de l'ETS réalisée à l'étranger⁹⁷, mais d'autres témoins ont fait valoir qu'on ne pouvait pas transposer directement les résultats de recherches effectuées ailleurs en raison des différences, d'un pays à l'autre, au chapitre de la composition démographique de la population, de la morbidité, des coûts des ressources en santé et de la pratique médicale. Bien que l'OCCETS et ses homologues des autres pays se communiquent l'information dont ils disposent, les généralisations ont des limites :

L'efficacité et l'efficience de la technologie peuvent ou non être généralisées, et il est certain que les coûts ne le peuvent pas. Une analyse coût-avantage effectuée aux États-Unis ne peut s'appliquer telle quelle au Canada. Les coûts sur lesquels l'analyse s'appuie tiennent compte de prix relatifs différents de ceux en vigueur au Canada⁹⁸.

Le Comité a été saisi d'une autre lacune importante, à savoir que l'information générée par les activités d'ETS se rendait difficilement jusqu'aux fournisseurs et aux administrateurs des soins de santé. Toute amélioration à ce chapitre permettrait à coup sûr d'améliorer la qualité de la prestation des soins médicaux et de formuler une politique de santé plus judicieuse.

Dans l'ensemble, le Comité convient avec les témoins de l'importance critique de l'évaluation des technologies de la santé et de l'opportunité de prévoir davantage d'ETS au moment de l'adoption de technologies nouvelles ou du remplacement des appareils médicaux. Nous convenons aussi de l'importance de mieux diffuser les résultats de l'ETS en raison des progrès rapides des technologies de la santé. Le Comité estime que, dans le contexte du financement de la recherche innovatrice en santé, le gouvernement fédéral devrait consacrer davantage de fonds à l'évaluation des technologies de la santé courantes et nouvelles. En conséquence, le Comité recommande :

Dans l'ensemble, le Comité convient avec les témoins de l'importance critique de l'évaluation des technologies de la santé et de l'opportunité de prévoir davantage d'ETS au moment de l'adoption de technologies nouvelles ou du remplacement des appareils médicaux. Nous convenons aussi de l'importance de mieux diffuser les résultats de l'ETS en raison des progrès rapides des technologies de la santé.

Que le gouvernement fédéral accroisse le montant des fonds destinés à l'OCCETS et aux autres organismes d'évaluation des technologies de la santé.

⁹⁷ Martin Zelder, *Evidence on Canada's Medical Technology Gap*, mémoire présenté au Comité le 29 mars 2001.

⁹⁸ Délibérations du Comité, 2^e session, 37^e législature, 29 mars 2001 (17 h 20).

Que ces fonds additionnels servent à accroître l'ETS au Canada et à améliorer la diffusion et la promotion des résultats de l'ETS auprès des fournisseurs et des administrateurs des soins de santé.

Enfin, le Comité a appris qu'il existait très peu d'information sur la part précise des technologies dans les coûts de la santé. On manque en effet de données fiables pour établir le rapport entre la technologie et la progression des dépenses de santé. Dans la plupart des études, on se contente d'imputer aux technologies la part des dépenses de santé qui n'est pas attribuable à des facteurs plus faciles à identifier.

Ainsi, nous ne savons pas vraiment ce que coûtent les technologies de la santé au Canada, ni l'effet de celles-ci sur la santé et la qualité de vie de la population. Il est impossible de savoir si les coûts des technologies de la santé viennent s'ajouter carrément aux dépenses de santé, ou s'ils sont dans une certaine mesure compensés par des réductions concomitantes des coûts des traitements. Tous les témoins entendus ont souligné la nécessité d'effectuer des recherches à ce sujet.

Le Comité constate le manque de renseignements pertinents et à jour sur les coûts et les répercussions du recours aux technologies de la santé, et estime qu'il serait avantageux pour l'ensemble du système de soins de santé de faire davantage de recherches à ce sujet. En conséquence, il recommande :

Que le gouvernement fédéral accorde des sommes additionnelles aux Instituts de recherche en santé du Canada et à la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé pour soutenir la recherche sur les répercussions potentielles des technologies de la santé sur les coûts du système de soins de santé.

CHAPITRE QUATRE

CREATION D'UNE INFOSTRUCTURE NATIONALE DE LA SANTE

Le secteur de la santé est fortement axé sur l'information. Grâce à une « bonne information », le fournisseur de soins de santé peut ordonner le bon traitement, prescrire le médicament approprié ou recommander la meilleure approche préventive possible. Toute personne qui possède les renseignements dont elle a besoin est mieux en mesure de prendre de bonnes décisions en matière de santé et de style de vie. S'ils possèdent la bonne information, les gestionnaires et les décideurs en matière de soins de santé peuvent établir la façon la plus rentable et la plus efficace de répartir les ressources financières, matérielles et humaines.

Au Canada, à l'heure actuelle, il arrive souvent que l'on ne puisse pas obtenir facilement l'information nécessaire à la prestation, à la gestion et à l'utilisation des soins de santé. Au cours des audiences de la phase deux de son étude, le Comité a appris que le système de soins de santé du Canada ne fait pas autant appel aux technologies modernes de l'information et des communications que d'autres secteurs axés sur l'information. Selon certains témoins, l'utilisation accrue de ces technologies permettrait d'améliorer la disponibilité, l'accessibilité et l'échange des « bons renseignements ». Cela faciliterait considérablement la prise de décisions fondées sur des données probantes par les fournisseurs de soins de santé, les gestionnaires et les décideurs en matière de soins de santé de même que par les patients.

Le terme « télésanté » est souvent utilisé pour décrire le recours aux technologies de l'information et des communications dans le domaine de la santé. Comme il en a été question dans le volume deux de l'étude du Comité, les applications suivantes de la télésanté comptent parmi les options envisagées au Canada pour accroître l'échange d'une « bonne information » et améliorer la qualité des soins de santé :

- Un système de dossiers de santé électroniques (DSE). Le système de DSE est un système automatisé alimenté par les fournisseurs de soins de santé. Il fait partie d'un réseau électronique qui donne accès au dossier de santé complet du patient, où sont inscrits entre autres les visites chez le médecin, les séjours à l'hôpital, les médicaments prescrits, les analyses de laboratoire, etc.
- La télémédecine et les télésoins à domicile. Ces applications de la télésanté rendent possible la prestation de soins de santé à grande et à courte distance.
- Un réseau d'information sur la santé accessible par Internet. Ce réseau a pour but d'aider les personnes à prendre des décisions éclairées en ce qui a trait à leur santé et leur bien-être ainsi qu'au système et à la politique de soins de santé⁹⁹.

La télésanté est à la base de ce que de nombreux Canadiens appellent « l'infrastructure de la santé ». À l'heure actuelle, tous les ordres de gouvernement procèdent à la mise en œuvre de diverses composantes de cette infrastructure. Ces initiatives en sont cependant à des étapes d'élaboration différentes. En outre, elles sont dispersées au sein des organismes, des

⁹⁹ Volume deux, p. 106 à 108.

établissements et des provinces et « il s'agit d'un ensemble de projets disparates, dont la valeur augmenterait énormément s'ils étaient rassemblés en un tout cohérent »¹⁰⁰. Le défi consiste à intégrer toutes ces infrastructures dans un système d'information exhaustif et uniforme. Pour ce faire, il est évident que les gouvernements fédéral et provinciaux doivent collaborer et que le Canada doit d'abord adopter un système de dossiers de santé électroniques.

4.1 Etablissement d'un système de dossiers de santé électroniques

La création d'un système de dossiers de santé électroniques (DSE) représente sans contredit la première étape d'un processus de collecte de renseignements sur la santé qui permettra de prendre des décisions fondées sur des données probantes dans l'ensemble du système de soins de santé :

En disposant d'une information précise et opportune sur les déterminants de la santé et les résultats des décisions antérieures, les fournisseurs de soins de santé pourront prendre des décisions éclairées dans l'intérêt de leurs patients. Une meilleure compréhension des répercussions sur la santé et des coûts des décisions antérieures permettra aux décideurs et aux gestionnaires de prendre des décisions fondées sur les résultats, décisions nécessaires pour maintenir la poussée des réformes et appuyer le système de santé. Une information plus juste en matière de santé permettra au grand public de participer davantage aux débats en matière de politique de santé et de responsabiliser le système de santé. En leur qualité de consommateurs, les Canadiens et les Canadiennes pourront rechercher en connaissance de cause les fournisseurs de soins de santé et les services pouvant répondre à leurs besoins¹⁰¹.

Tout système de DSE possède l'importante caractéristique suivante : il permet aux fournisseurs de soins de santé, où qu'ils se trouvent, d'accéder au besoin à des renseignements sur les patients, grâce à l'interconnexion de bases de données interopérables qui respectent les normes nécessaires en matière de technique et de données. Le Comité est d'avis qu'un système de DSE offre d'énormes possibilités pour réaliser l'intégration des divers éléments du système de soins de santé du Canada, actuellement cloisonné. Selon nous, le manque d'intégration actuel gêne l'établissement d'un lien direct entre les intrants et les extrants ou résultats du système de soins de santé. Cette situation constitue un obstacle de taille à la prise de décisions fondées sur les résultats en matière de santé et de soins de santé.

Le Comité est d'avis qu'un système de DSE offre d'énormes possibilités pour réaliser l'intégration des divers éléments du système de soins de santé du Canada, actuellement cloisonné. Selon nous, le manque d'intégration actuel gêne l'établissement d'un lien direct entre les intrants et les extrants ou résultats du système de soins de santé.

Lors des audiences du Comité, de nombreux témoins ont indiqué que le système de DSE constitue la pierre angulaire d'un système de prestation de soins de santé efficient et

¹⁰⁰ Rapport de la Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé, février 1998, p. 19.

¹⁰¹ Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé, *Connexions pour une meilleure santé : questions stratégiques*, Rapport intérimaire, septembre 1998, p. 2.

judicieux, capable d'améliorer à la fois la qualité et la responsabilisation. Selon eux, les DSE sont essentiels à un système de soins de santé vraiment axé sur le patient. Le rapport de la commission Fyke, en Saskatchewan, va dans le même sens :

Le système de dossiers de santé électroniques constitue la pierre angulaire d'un système de prestation de soins de santé efficient et judicieux permettant d'améliorer la qualité et la responsabilisation. En son absence, les perspectives d'un système de soins de santé efficient et axé sur le patient et les perspectives d'un travail d'équipe optimal sont minces¹⁰².

Outre la commission Fyke, d'autres commissions provinciales sur les soins de santé ont endossé la création d'un système de DSE, notamment la Commission de restructuration des services de santé en Ontario, la commission Clair au Québec et le rapport Mazankowski en Alberta¹⁰³.

Tous les ordres de gouvernement canadiens ont reconnu l'importance d'élaborer un système de DSE. D'ailleurs, le 11 septembre 2000, les premiers ministres des provinces se sont entendus pour collaborer à la création d'un tel système au cours des trois années suivantes et à l'élaboration de normes communes applicables aux données afin d'assurer la compatibilité et l'interopérabilité des réseaux provinciaux d'information sur la santé, et de garantir la protection rigoureuse des renseignements personnels sur la santé.

Pour appuyer l'entente conclue entre les premiers ministres, le gouvernement fédéral s'est engagé à verser 500 millions de dollars en 2000-2001 pour accélérer l'implantation de technologies de l'information modernes au sein du système de soins de santé. Le Comité a appris que cette somme d'argent a été investie dans une entreprise à but non lucratif connue sous le nom d'Inforoute Santé du Canada Inc. (ou Inforoute), qui travaillera en collaboration avec les provinces et les territoires à l'élaboration des composantes de base nécessaires au système de DSE au cours des trois à cinq prochaines années. Inforoute a actuellement deux projets en marche :

- D'abord, elle a créé un répertoire national permettant de consigner les initiatives organisationnelles, régionales, provinciales et nationales liées à l'élaboration des DSE.
- Ensuite, de concert avec l'ICIS et d'autres intéressés, elle procède à l'élaboration de normes coordonnées et uniformes en matière de collecte et d'échange d'informations dans le domaine pharmaceutique¹⁰⁴.

¹⁰² Commission de la Saskatchewan sur l'assurance-santé (présidée par Kenneth Fyke), *Caring for Medicare – Sustaining a Quality System*, avril 2001, p. 68.

¹⁰³ Commission de restructuration des services de santé (présidée par Duncan Sinclair), *Stratégie pour la réforme des soins primaires : conseils et recommandations présentés à l'honorable Elizabeth Witmer, ministre de la Santé*, gouvernement de l'Ontario, décembre 1999; Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (présidée par Michel Clair), *Les Solutions émergentes – Rapport et recommandations*, janvier 2001; Conseil consultatif du Premier ministre sur la santé (présidé par le très honorable Don Mazankowski), *A Framework for Reform*, rapport au Premier ministre de l'Alberta, décembre 2001.

¹⁰⁴ Selon le site Web d'Inforoute, à l'adresse <http://www.canadahealthinfoway.ca/>.

Le Comité est d'avis que les travaux d'Inforoute constituent une première étape importante vers l'intégration complète des diverses infostructures de la santé. Nous nous réjouissons de cette volonté de collaboration entre le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires, qui devrait favoriser l'élaboration d'un modèle unique de DSE. À notre avis, le système public de soins de santé du Canada et la population canadienne tireront des avantages considérables d'un système de DSE pourvu que celui-ci ait une portée nationale. À cette fin, le Canada doit agir comme chef de file et fournir les ressources nécessaires. Le Comité recommande donc :

À notre avis, le système public de soins de santé du Canada et la population canadienne tireront des avantages considérables d'un système de DSE pourvu que celui-ci ait une portée nationale. À cette fin, le Canada doit agir comme chef de file et fournir les ressources nécessaires.

Que, au terme de la période de trois à cinq ans, le gouvernement fédéral accorde du financement additionnel à Inforoute Santé du Canada Inc. pour permettre à cette entreprise de créer, de concert avec les provinces et les territoires, un système national de dossiers de santé électroniques.

Le Comité reconnaît que la population éprouve une certaine appréhension à propos de l'informatisation et de la mise en réseau des dossiers personnels de santé, plus particulièrement en ce qui a trait à la nature des renseignements recueillis et à la façon dont ils sont rassemblés, stockés et utilisés. À l'instar du Comité consultatif sur l'infostructure de la santé, nous croyons qu'il faut établir des lignes directrices régissant la collecte, le stockage et l'utilisation des renseignements afin d'assurer l'intégration harmonieuse des infostructures. Le Comité recommande donc :

Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec toutes les parties impliquées dans l'informatisation des dossiers de santé, établisse des normes et des règles applicables à la collecte, au stockage et à l'utilisation des renseignements.

L'avantage le plus important lié à l'élaboration d'un système de DSE pancanadien est peut-être que ce système permettra de disposer de données fondées sur des résultats probants, lesquelles serviront à évaluer la qualité des soins, l'efficacité du système de soins de santé et la satisfaction des patients. Les DSE rendront également possible l'évaluation des résultats de diverses interventions. Cela favorisera l'imputabilité et la transparence du processus décisionnel en matière de prestation et de politique de soins de santé, en plus de permettre l'amélioration de la qualité des soins.

4.2 Évaluation de la qualité, de l'efficacité et des résultats : la nécessité de mener une évaluation indépendante

Le Comité est persuadé qu'un investissement à long terme dans les technologies de l'information et des communications, notamment un système de DSE, permettra de recueillir

des renseignements plus pertinents et plus opportuns sur l'accès aux soins, la qualité de leur prestation, l'efficacité du système de soins et ses résultats pour le patient. Comme l'ont fait valoir certains témoins, nous croyons que les gouvernements devraient financer la création d'un système de DSE et l'élaboration d'une infostructure de la santé à portée plus large et d'envergure nationale.

En outre, nous reconnaissons les inquiétudes exprimées par de nombreux témoins qui croient que les gouvernements doivent financer le système de DSE sans toutefois être chargés d'évaluer les données sur la santé, la qualité des soins et les résultats. Selon ces témoins, la collecte et l'évaluation des renseignements sur la santé sont actuellement effectuées par ceux qui financent et assurent la prestation des soins de santé, à savoir les gouvernements. Les résultats ne font l'objet d'aucune évaluation indépendante et il n'existe pas de vérification externe de l'impact des diverses interventions sur les patients.

Cette inquiétude a également été soulevée dans les rapports récemment publiés par des commissions provinciales sur les soins de santé. Voici notamment ce que mentionnait à ce sujet le Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé :

Le suivi et le contrôle des résultats et la publication périodique de rapports destinés au public sont essentiels pour améliorer la qualité des soins de santé. Cependant, s'ils évaluent eux-mêmes les résultats, les gouvernements et les autorités sanitaires peuvent se retrouver en situation de conflit d'intérêts¹⁰⁵.

Le conseil consultatif a recommandé la création d'une commission permanente chargée des résultats, qui assurerait le suivi et l'évaluation des résultats et rendrait compte régulièrement à la population.

De même, la commission Fyke en Saskatchewan a recommandé la création d'un « conseil de la qualité », organe indépendant du gouvernement et fondé sur l'expérience clinique. Ce conseil aurait notamment pour mandat de faire régulièrement rapport à l'assemblée législative provinciale et à la population sur un éventail de questions, notamment les tendances notées dans l'état de santé de la population, les coûts et avantages des interventions en soins de santé, les pratiques et les erreurs cliniques, l'évaluation des technologies, de l'équipement et des médicaments. Le rapport Fyke précisait que :

[...] le conseil de la qualité pourrait permettre de dépolitiser les décisions, trouver des solutions créatives à des problèmes de longue date, débarrasser la population de la tyrannie de l'information anecdotique et des renseignements erronés au sujet de l'état du système de soins de santé, et révéler les aspects du système qui présentent un rendement optimal et ceux qui ne le font pas¹⁰⁶.

En d'autres termes, ces commissions provinciales ont proposé que le rôle d'évaluation du système de soins de santé soit dissocié du rôle lié au financement et à la prestation des soins. Cette proposition a également été formulée dans un rapport publié récemment :

¹⁰⁵ Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta sur la santé, p. 68.

¹⁰⁶ Commission de la Saskatchewan sur l'assurance-santé, p. 81.

[...] le fait de séparer les fonctions – assurance, prestation des services et évaluation de la qualité des soins – actuellement remplies par les gouvernements dans le système de soins de santé [...] favorisera la collecte de renseignements et leur diffusion à grande échelle, permettra à la population de rendre les fournisseurs de soins responsables en ne faisant plus appel à ceux dont les délais ou les résultats de traitements sont inacceptables, et permettra aux gouvernements d'appliquer une norme ou un contrôle réglementaire plus rigoureux¹⁰⁷.

Le Comité estime qu'il est essentiel de procéder à l'évaluation de notre système de prestation de soins de santé afin de fournir des soins fondés sur l'expérience clinique et répondant aux besoins des patients. Nous sommes tout à fait d'accord avec les témoins et les commissions provinciales qui font valoir que les rôles de financement et de prestation doivent être dissociés du rôle d'évaluation afin de permettre une évaluation indépendante de l'efficacité et des résultats du système de soins de santé.

Le Comité estime qu'il est essentiel de procéder à l'évaluation de notre système de prestation de soins de santé afin de fournir des soins fondés sur l'expérience clinique et répondant aux besoins des patients. Nous sommes tout à fait d'accord avec les témoins et les commissions provinciales qui font valoir que les rôles de financement et de prestation doivent être dissociés du rôle d'évaluation afin de permettre l'évaluation indépendante de l'efficacité et des résultats du système de soins de santé.

De plus, comme le précise le principe seize (chapitre deux), le Comité est d'avis que l'évaluation indépendante doit être menée à l'échelle nationale (et non fédérale). Une telle approche permettrait une mise en commun des compétences et donnerait donc lieu à l'optimisation des ressources humaines limitées que compte actuellement le Canada, ce qui se traduirait par d'importantes économies d'échelle. De plus, les petites provinces, qui autrement ne seraient pas en mesure de maintenir un système de surveillance et d'évaluation réellement efficace, tireraient manifestement profit d'un processus d'évaluation à portée nationale.

Selon le Comité, ce processus national d'évaluation de l'efficacité et des résultats du système de soins de santé devrait s'articuler autour des organismes nationaux qui sont actuellement chargés de réaliser des évaluations indépendantes du système. Ainsi, le processus d'évaluation devrait comporter trois volets :

- D'abord, on devrait renforcer le rôle de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Outre ses responsabilités en matière de santé publique, l'ICIS devrait se voir confier la tâche de produire des rapports (publics ou confidentiels) sur la performance

Selon le Comité, ce processus national d'évaluation de l'efficacité et des résultats du système de soins de santé devrait s'articuler autour des organismes nationaux qui sont actuellement chargés de réaliser des évaluations indépendantes du système.

¹⁰⁷ Dr David Zitner et Brian Lee Crowley, *Public Health, Private Secret*, rapport de recherche, Atlantic Institute for Market Studies, janvier 2002, p. ix.

de toutes les régions et de tous les organismes fournisseurs.

- Ensuite, le Conseil canadien d'agrément des services de santé devrait formuler régulièrement des recommandations sur la façon de combler les lacunes qu'il aurait relevées dans les établissements de soins de santé. Facultatif à l'heure actuelle, on devrait rendre cet examen obligatoire.
- Enfin, le conseil de citoyens sur la qualité des soins de santé devrait contribuer à l'élaboration de normes et de politiques régissant l'évaluation de l'efficacité et des résultats du système de soins de santé¹⁰⁸.

L'étendue des pouvoirs confiés à chaque organisme devrait être précisée. Ces organismes devraient-ils s'appuyer exclusivement sur la pression publique et la persuasion ou devraient-ils être en mesure de forcer les fournisseurs ne respectant pas les normes de qualité établies à apporter les changements nécessaires? Quel que soit le mandat de chacun de ces organismes nationaux d'évaluation, il est clair que de nombreuses questions de compétences doivent être réglées. Toutefois, le Comité fait, comme premier pas, la recommandation suivante :

Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les territoires, entreprenne la mise sur pied d'un système national d'évaluation de l'efficacité et des résultats du système de soins de santé. Ce système devra : 1) s'appuyer sur les compétences et les organismes actuels; 2) être indépendant des gouvernements; 3) bénéficier d'un financement public approprié. Le gouvernement fédéral devra accorder un financement substantiel à cette initiative fort importante.

4.3 Favoriser la responsabilisation

De nombreux témoins ont reconnu que l'élaboration d'un système de DSE visant à recueillir et à interpréter des données sur l'efficacité du système de soins de santé et des traitements rendra le financement et la prestation des soins de santé plus transparents. En outre, un système de DSE uniforme facilitera le suivi et la surveillance de l'utilisation des fonds destinés aux services de santé publics. En bout de ligne, le système favorisera l'imputabilité (ou responsabilisation) de l'ensemble du système.

Mais qu'entend-on exactement par « responsabilisation »? De l'avis du Comité, la responsabilisation se définit comme l'obligation de faire la preuve et d'assurer la responsabilité d'un rendement par rapport à des objectifs établis. Comme nous l'avons mentionné dans le volume quatre de notre étude, les gouvernements peuvent rendre des comptes de deux manières. D'abord, le gouvernement fédéral rend compte aux Canadiens de ses politiques et programmes en ce qui concerne la santé (la reddition de comptes publics). Ensuite, les gouvernements

¹⁰⁸ La création d'un conseil de citoyens sur la qualité des soins de santé a été annoncée dans le cadre du discours du Trône de janvier 2001. Le gouvernement fédéral s'est alors engagé à travailler de concert avec les provinces et les territoires pour mettre sur pied un conseil qui veillera à ce que le point de vue de la population soit pris en compte pour concevoir des indicateurs de rendement significatifs.

provinciaux et territoriaux rendent compte au gouvernement fédéral de l'utilisation qu'ils font des paiements de transfert fédéraux (reddition de comptes de gouvernement à gouvernement)¹⁰⁹.

La signature, en février 1999, de l'Entente-cadre sur l'union sociale par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (à l'exception du Québec) a marqué un pas important vers une plus grande reddition de comptes au public¹¹⁰. En vertu de cette entente, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux se sont engagés à accroître leur transparence et leur imputabilité envers la population canadienne en ce qui a trait à l'efficacité de leurs politiques sociales (y compris la politique en matière de soins de santé), pour permettre aux Canadiens d'évaluer le rendement des programmes sociaux. Selon l'Entente-cadre, chaque gouvernement s'engage donc plus précisément :

- à suivre de près ses programmes sociaux, à en mesurer le rendement et à publier des rapports réguliers pour informer le public du rendement obtenu;
- à partager des informations sur les pratiques exemplaires adoptées pour mesurer les résultats, et à travailler de concert avec les autres gouvernements pour mettre au point, à terme, des indicateurs comparables permettant de mesurer les progrès accomplis en regard des objectifs convenus;
- à reconnaître et à expliquer publiquement les contributions et les rôles respectifs des gouvernements¹¹¹.

En plus de reconnaître la nécessité d'accroître leur imputabilité envers le public, les gouvernements signataires de l'Entente-cadre se sont engagés à « utiliser les transferts intergouvernementaux aux fins prévues et [à] faire bénéficier [leurs] résidents de toute augmentation »¹¹². De l'avis du Comité, la collecte de renseignements sur l'utilisation qui est faite des fonds publics améliorera considérablement la reddition de comptes de gouvernement à gouvernement.

À l'heure actuelle, les provinces et les territoires ne sont pas tenus de rendre compte de l'utilisation des paiements de transfert fédéraux qu'ils reçoivent en vertu du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS). L'actuel mécanisme d'imputabilité de gouvernement à gouvernement respecte les cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé*. Aux termes de cette loi, les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent présenter volontairement un rapport annuel décrivant la façon dont leur régime d'assurance-santé respectif adhère aux principes de la Loi. Cette information sert à rédiger le rapport annuel sur la *Loi canadienne sur la santé*.

De l'avis du Comité, la collecte de renseignements sur l'utilisation qui est faite des fonds publics améliorera considérablement la reddition de comptes de gouvernement à gouvernement.

¹⁰⁹ Volume quatre, p. 104.

¹¹⁰ *Un cadre visant à améliorer l'union sociale pour les Canadiens*, Entente entre le gouvernement du Canada et les gouvernements provinciaux et territoriaux, le 4 février 1999.

¹¹¹ *Ibid.*

¹¹² *Ibid.*

En outre, l'Entente-cadre permet d'accroître la transparence et l'imputabilité envers le public en ce qui a trait aux différends visés par la *Loi canadienne sur la santé*. Pour ce qui est de la transparence, l'entente prévoit un mécanisme de prévention et de règlement des différends qui « devrait être simple, rapide, efficient, efficace et transparent »¹¹³. En ce qui concerne la reddition de comptes publics, l'entente précise que « les gouvernements rendront compte publiquement chaque année de la nature des différends intergouvernementaux et de la façon dont ils ont été résolus »¹¹⁴.

Un tel mécanisme de règlement des différends applicable à la *Loi canadienne sur la santé* n'a pas encore été établi. Lors de leur rencontre de janvier 2002, les premiers ministres provinciaux et les dirigeants territoriaux ont demandé au Premier ministre Klein de piloter ce dossier auprès du gouvernement fédéral afin d'établir, d'ici au 30 avril 2002, un mécanisme de règlement des différends relatif à la *Loi canadienne sur la santé*. Le Comité espère que ce mécanisme sera bientôt en place et qu'il permettra de donner plus de transparence et d'imputabilité aux processus d'interprétation et d'application de la Loi. Cette amélioration constituerait, selon nous, un pas important vers le renouvellement et la réorganisation des soins de santé au Canada.

4.4 Confidentialité et protection des renseignements personnels

Le caractère privé, la confidentialité et la sécurité des renseignements personnels sur la santé dans le contexte d'un système de DSE, ainsi que dans le cadre plus large d'une infrastructure nationale de la santé, ont probablement constitué la question la plus délicate soulevée lors des audiences du Comité sur le sujet. Bien que ces termes soient parfois utilisés comme synonymes, ils renvoient à des notions totalement différentes :

- Le *caractère privé des renseignements personnels* concerne le droit des personnes d'être maîtres de l'information qui touche leur santé, qu'il s'agisse de sa collecte, de son utilisation ou de sa divulgation.
- La *confidentialité* a trait à l'obligation des fournisseurs de soins de santé de protéger l'information qui concerne la santé de leurs patients, de la garder secrète et de ne pas l'utiliser ou la divulguer à mauvais escient.
- La *sécurité* touche l'ensemble des normes entourant les systèmes d'information qui protègent l'accès au système et l'information qu'il contient.

En somme, le caractère privé de l'information a pour corollaire l'obligation de respecter son caractère confidentiel et d'assurer sa sécurité. La protection de la vie privée au Canada est une responsabilité que se partagent les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. À l'heure actuelle, le cadre juridique de la protection de la vie privée est une mosaïque de lois, politiques, règlements et codes de pratique volontaires. On a dit au Comité que le premier pas à faire consiste à faire admettre la nécessité d'harmoniser les lois et règlements au Canada de telle sorte que la vie privée des Canadiens en matière de santé soit protégée de façon raisonnable et uniforme.

Le Comité a été heureux d'apprendre que tous les secteurs de compétence se penchent actuellement sur une résolution visant à harmoniser les lois dans ce domaine et que

¹¹³ *Ibid.*

¹¹⁴ *Ibid.*

l'on s'attend à ce qu'un accord soit bientôt conclu en ce sens. Nous accordons tout notre appui à Inforoute pour qu'elle favorise l'adoption d'une prise de position commune sur le caractère privé, la confidentialité et la sécurité des renseignements personnels dans le contexte de l'implantation d'un système de DSE pancanadien.

De plus, le Comité reconnaît que la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, promulguée en juin 2000, a soulevé un débat animé et une étude approfondie de la question au cours des deux dernières années. Nous sommes heureux de constater que plusieurs organismes du domaine de la santé ont sérieusement examiné une bonne partie des préoccupations qu'a suscitées la Loi, notamment la nécessité de protéger les renseignements personnels sur la santé tout en permettant une utilisation restreinte de ces renseignements à des fins essentielles, comme la gestion des soins de santé – y compris la prestation, la gestion, l'évaluation et l'assurance de la qualité des services de santé – et la recherche en santé.

Comme d'autres Canadiens, les membres du Comité accordent une très grande priorité à la protection des renseignements personnels sur la santé. Bien que la protection des renseignements personnels revête à juste titre une très grande importance, il faut reconnaître les risques que présente le refus sommaire de

Comme d'autres Canadiens, les membres du Comité accordent une très grande priorité à la protection des renseignements personnels sur la santé. Bien que la protection des renseignements personnels revête à juste titre une très grande importance, il faut reconnaître les risques que présente le refus sommaire de l'accès à ces renseignements en raison des menaces que perçoit le public pour la vie privée et la confidentialité.

l'accès à ces renseignements en raison des menaces que perçoit le public pour la vie privée et la confidentialité. Cela dit, le Comité estime que, si les Canadiens accordent un accès restreint à leurs renseignements personnels à des fins essentielles, notamment pour la recherche en santé et la gestion des soins de santé, il est impératif que ces renseignements bénéficient d'une protection appropriée. Nos principales observations et recommandations en matière de protection des renseignements personnels figurent à la section 5.7.4 du chapitre cinq.

4.5 Investir dans la télésanté dans les régions rurales et éloignées

Les applications de la télésanté peuvent non seulement améliorer l'échange d'information entre les divers fournisseurs de soins de santé et établissements, mais elles permettent également d'assurer des soins à grande distance. La télémédecine est une application de la télésanté qui peut améliorer grandement la qualité et l'opportunité des soins, particulièrement dans les régions rurales et éloignées du Canada.

Comme le dit le Comité dans le rapport de la phase deux de son étude, jusqu'à 30 % de la population du Canada vit dans des régions rurales, des régions éloignées ou dans le Nord¹¹⁵. L'accessibilité aux soins de santé est l'un des quatre principes de la *Loi canadienne sur la santé* qui privilégient le patient. Or, les Canadiens des régions rurales se plaignent de plus en plus des écarts qui existent entre les services offerts aux régions urbaines et ceux que l'on trouve dans les régions rurales et éloignées.

¹¹⁵ Volume deux, p. 137.

Le gouvernement fédéral a répondu aux préoccupations des Canadiens des régions rurales de plusieurs manières. Par exemple, il a créé en septembre 1998 le Bureau de la santé rurale afin de veiller à ce que l'on prenne mieux en compte les vues et les préoccupations des Canadiens des régions rurales aux fins de l'établissement de la politique nationale de santé et les stratégies de renouvellement du système de soins de santé. En février 1999, il a annoncé qu'il investirait 50 millions de dollars sur trois ans (de 1999-2000 à 2001-2002) afin de soutenir des projets pilotes relevant des « Innovations en santé rurale et communautaire ».

En juin 2000, le gouvernement fédéral a annoncé le lancement de sa Stratégie nationale en santé rurale, qu'il considère comme une étape importante dans le processus visant à donner à tous les Canadiens un accès fiable à des soins de santé de qualité. Puis, en juillet 2001, il a annoncé la création du Conseil consultatif ministériel sur la santé rurale, qui doit conseiller le ministre de la Santé sur la façon dont le gouvernement fédéral peut améliorer la santé des communautés et des citoyens du milieu rural.

Selon le Comité, la télémédecine est une composante importante de la politique de santé rurale du gouvernement fédéral. En matière de santé rurale, la télémédecine offre les avantages suivants : elle permet de remédier à la pénurie de fournisseurs de soins de santé en milieu rural et de compléter la formation médicale; elle améliore l'infrastructure de santé rurale; elle permet le respect du principe d'accessibilité de la Loi canadienne sur la santé; et elle assure un développement plus équitable des systèmes d'information sur la santé partout au pays. Le Comité recommande donc :

Selon le Comité, la télémédecine est une composante importante de la politique de santé rurale du gouvernement fédéral.

Que le gouvernement fédéral maintienne les efforts qu'il déploie en matière de santé rurale et qu'il investisse dans des applications de la télésanté qui permettront d'améliorer l'accès aux soins et la qualité des services de santé dans les régions rurales ou éloignées.

Vu les besoins uniques des communautés rurales et éloignées en matière de santé et de soins de santé, le Comité a décidé de tenir des audiences sur cette question particulière et de publier au cours de l'année un rapport thématique contenant des recommandations détaillées.

4.6 Investir dans les télésoins à domicile

On considère que la technologie liée à diverses applications de la télésanté est essentielle à la prestation en temps opportun de télésoins à domicile de qualité. Les télésoins à domicile offrent de nombreux avantages :

- réduction du nombre de consultations inutiles en salle d'urgence;
- réduction du nombre de consultations sans rendez-vous au cabinet des médecins de soins primaires;
- intervention précoce et prévention de séjours répétés à l'hôpital;

- conseils au patient sur la gestion des symptômes avant-coureurs, permettant ainsi d'éviter l'apparition d'un état pathologique aigu;
- collecte d'information sur les fluctuations des données relatives aux signes vitaux sur une période de 24 heures, volet important du diagnostic différentiel et de la prévention précoce¹¹⁶.

Des témoins ont fait valoir que les télésoins à domicile ne remplacent pas les services de santé déjà offerts. Ils viennent plutôt compléter et consolider le système de soins de santé en permettant la prestation d'un continuum de soins axés sur les besoins des patients.

Comme le Comité l'a mentionné dans le rapport de la phase deux de son étude, il est déjà possible de brancher par ligne téléphonique l'équipement de surveillance à domicile à un établissement local de soins de santé¹¹⁷. D'autres innovations sont sur le point de se concrétiser. En fait, les applications des télésoins à domicile sont nombreuses : mentionnons, entre autres, la télémédecine comportant des consultations médicales, des diagnostics et la réadaptation du patient à domicile, l'échange d'information entre fournisseurs de soins de santé et patients à domicile, la télésurveillance de patients recevant des traitements cardiaques, d'oncologie ou d'hémodialyse ou de personnes âgées ayant besoin d'aide à domicile.

Selon le Bureau de la santé et l'inforoute (Santé Canada), les télésoins à domicile n'en sont encore qu'à leurs débuts au Canada. Dans le cadre de plusieurs programmes, on utilise actuellement diverses applications telles qu'une ligne d'information téléphonique dotée d'un logiciel de diagnostic à haut rendement, ou un appareil de surveillance à distance pouvant transmettre des données sur les signes vitaux par voie téléphonique. Les programmes qui existent dans ce domaine au Canada servent surtout à faire un suivi et une consultation à distance après une visite à l'hôpital, ou encore à remplacer une visite. D'importants organismes de soins à domicile utilisent les technologies de l'information et des communications pour permettre la transmission de données administratives ou de gestion de cas par le personnel qualifié d'un point de service à des bases de données centrales ou des réseaux communautaires d'information sur la santé¹¹⁸.

De nombreux témoins ont souligné la nécessité d'élaborer une stratégie nationale de soins à domicile qui accordera une place importante aux télésoins. Une fois élaborée une vision claire, il faudra mettre sur pied des activités de télésoins à domicile de portée nationale. Selon certains, le succès d'une telle initiative ne sera assuré que si le gouvernement fédéral y joue un rôle prépondérant et si toutes les parties intéressées se regroupent pour agir immédiatement. Le Comité formulera ses recommandations finales sur les télésoins à domicile dans son rapport thématique sur les soins à domicile.

4.7 Investir dans un réseau d'information sur la santé accessible par internet

Un réseau d'information sur la santé accessible par Internet est un système qui permet aux personnes de prendre des décisions éclairées sur leur santé, leur bien-être, les soins

¹¹⁶ Bureau de la santé et l'inforoute, *Les télésoins à domicile : aperçu*, document de discussion, Santé Canada, mai 1998, p. 3.

¹¹⁷ Volume deux, p. 107.

¹¹⁸ Consulter le site Web, à l'adresse http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis/tele/hmcare_f.html.

de santé dont elles ont besoin et les politiques de santé. L'information sur la santé accessible au public par Internet pourrait comprendre par exemple : 1) des renseignements généraux sur la santé (promotion de la santé et prévention des maladies); 2) des renseignements sur les traitements et les médicaments disponibles de même que sur la gestion de la maladie (p. ex., tension artérielle, diabète ou obésité); 3) de l'information sur les questions de santé publique (p. ex., qualité de l'air, de l'eau et des aliments); 4) de l'information sur les effets des déterminants de la santé; 5) les politiques fédérales, provinciales et territoriales sur la santé et les soins de santé, ainsi que celles d'autres pays; 6) des données concernant les effets sur la santé des politiques de santé publiques; 7) des données d'imputabilité (comme des rapports de rendement sur les services de santé et les fournisseurs de soins de santé).

Un rapport publié récemment par le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur l'infrastructure de la santé¹¹⁹ révèle que la contribution du secteur public est plutôt limitée en ce qui a trait à la diffusion d'information sur la santé à la population sous forme électronique. L'effort le plus notable à ce chapitre revient au Réseau canadien de la santé. Le Réseau canadien de la santé est le fruit d'une collaboration entre le gouvernement fédéral et des organismes de santé du pays. Il fournit de l'information aux Canadiens sur la promotion de la santé et la prévention des maladies. Nombreux sont ceux qui le considèrent comme l'un des meilleurs outils du genre au monde. En revanche, le secteur privé – surtout les entreprises américaines – a accédé à ce créneau du marché grâce à des initiatives hautement spécialisées offrant de l'information dynamique et graphique. Il convient toutefois de s'interroger sur le niveau de confiance et d'objectivité que l'on peut accorder aux renseignements que ces initiatives permettent de diffuser, surtout s'ils proviennent d'une société en particulier.

Le rapport du Comité consultatif FPT sur l'infrastructure de la santé souligne qu'en dépit de ces initiatives publiques et privées, il y a encore une foule de renseignements auxquels le public aimerait pouvoir accéder, notamment ceux qui concernent certains groupes de la population.

Le Comité consultatif FPT sur l'infrastructure de la santé a recommandé la création, à l'intention du public canadien, d'un portail qui fournirait des renseignements détaillés et fiables pouvant faciliter la prise de décisions liées à la santé. S'inspirant du succès du Réseau canadien de la santé, ce portail devrait être stratégiquement relié aux sites Web provinciaux et territoriaux afin d'assurer l'uniformité des renseignements sur la santé d'un bout à l'autre du Canada¹²⁰. Le portail national devrait aussi permettre un meilleur accès à certains groupes de la population qui ont actuellement très peu accès à une information de qualité en matière de santé (p. ex., les communautés autochtones et les collectivités rurales et éloignées).

Le Comité est d'avis que l'accès à une information sur la santé objective et fiable facilitera considérablement aux Canadiens la prise de décisions reliées à la santé et aux soins de santé. Conformément au principe dix-neuf (chapitre deux) de restructuration du système de soins de santé, nous croyons qu'il faut accorder la priorité absolue aux initiatives qui permettent aux personnes de prendre en main leur propre santé et de demeurer en santé. À la lumière de ce

¹¹⁹ Comité consultatif FPT sur l'infrastructure de la santé, *Plan tactique pour une infrastructure pancanadienne de la santé – Mise à jour de 2001*, Bureau de la santé et l'infrastructure, Santé Canada, novembre 2001.

¹²⁰ Les sites Web provinciaux suivants sont de bons exemples : HealthGuide (C.-B.), section « Your Health » du site de la région sanitaire de Calgary et site du CapitalHEALTHLink.

principe et des observations du Comité consultatif FPT sur l'infrastructure de la santé, le Comité recommande :

Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, les territoires et les parties intéressées, établisse un portail national d'information sur la santé en s'appuyant sur le succès du Réseau canadien de la santé et en réalisant l'intégration des portails provinciaux et territoriaux.

- **En priorité, il faudrait que les investissements dans le portail national visent d'abord les milieux où l'infrastructure technique de base est inadéquate, en particulier les collectivités autochtones, rurales et éloignées. Cela permettrait d'améliorer considérablement l'accès pour tous les Canadiens à de l'information objective sur la santé.**

CHAPITRE CINQ

FAVORISER L'EXCELLENCE DANS LA RECHERCHE CANADIENNE EN SANTÉ

La recherche en santé a pour objet de créer et d'appliquer de nouvelles connaissances dans les domaines de la santé et des soins de santé. Elle englobe toute une gamme d'activités allant de la recherche biomédicale à la recherche clinique, en passant par la recherche sur les services de santé et sur la santé de la population.

- La recherche biomédicale porte sur les organismes biologiques, les organes et les systèmes d'organes. Dans des recherches de ce genre, on pourrait par exemple utiliser des cultures de cellules ou des tissus animaux ou humains pour tenter de comprendre comment l'organisme contrôle la production de cellules sanguines dans la moelle osseuse, comment la leucémie dérègle ces mécanismes de contrôle et comment rétablir des mécanismes normaux par l'administration de médicaments.
- La recherche clinique consiste à étudier des personnes saines ou malades. Dans des recherches de ce genre, on pourrait par exemple faire des essais cliniques sur des humains pour déterminer l'efficacité et la toxicité d'un nouveau traitement possible de la leucémie qui s'est révélé prometteur au cours de recherches biomédicales de base, puis comparer le nouveau médicament à d'autres en fonction de ses avantages nets pour les patients.
- La recherche sur les services de santé englobe la prestation, l'administration, l'organisation et le financement des soins de santé. On peut citer comme exemple la recherche portant sur les processus de traitement des leucémiques : moyens de diagnostic, hospitalisation, traitement en consultation externe ou à domicile et suivi à long terme à l'hôpital ou dans des services de santé communautaire.
- La recherche sur la santé de la population est centrée sur les grands facteurs qui influent sur l'état de santé (conditions socio-économiques, sexe, culture, niveau d'instruction, etc.). On peut citer comme exemple les études fondées sur de grandes bases de données contenant des renseignements médicaux personnels tirés de différentes sources afin de déterminer si l'incidence de la leucémie est liée à des facteurs environnementaux ou autres.

La recherche en santé est la source de nouvelles connaissances sur la santé humaine : comment maintenir un état de santé optimal, comment prévenir, diagnostiquer et traiter les maladies, comment gérer notre système de soins de santé. Elle permet de mettre au point des pharmacothérapies nouvelles ou améliorées, des traitements, des équipements et des dispositifs médicaux et de nouveaux moyens d'organiser et de dispenser les soins de santé. La recherche en santé contribue également à une meilleure compréhension de l'interaction complexe des facteurs déterminants sociaux, économiques, environnementaux, biologiques et génétiques qui influent sur la santé et sur la prédisposition aux maladies.

D'après les témoignages reçus par le Comité, la recherche en santé favorise la création d'emplois axés sur le savoir, ce qui peut contribuer à l'inversion de l'exode des cerveaux observé dans le pays. Dans l'ensemble, les témoins ont souligné que cette recherche améliore la santé personnelle et économique des Canadiens et renforce notre compétitivité à l'échelle internationale :

La recherche en santé procure à la société des retombées énormes sur les plans économique, social et des soins de santé. Les emplois créés par ces investissements sont des emplois de grande qualité, bien rémunérés et qui font appel à la matière grise et procurent aux Canadiens une reconnaissance mondiale. Ces investissements favorisent par ailleurs le renouvellement des établissements universitaires partout au pays. Ils aident à former de nouveaux professionnels dans les plus récentes techniques et technologies et apportent un soutien important au système de soins de santé au Canada. Enfin et surtout, les résultats de ces activités entraîneront directement une amélioration du traitement des patients, contribuant ainsi à une population en meilleure santé et plus productive¹²¹.

Le Comité a également entendu des témoignages selon lesquels la recherche en santé peut servir de catalyseur du développement économique régional et les innovations qui en découlent peuvent beaucoup contribuer à améliorer la qualité et la viabilité du système canadien de soins de santé. À mesure que les activités de recherche en santé sortent des centres universitaires et des laboratoires du gouvernement pour s'étendre à des milieux plus proches de la collectivité, nous pouvons nous attendre à ce que la qualité des soins s'améliore parce que les fournisseurs de soins participant à des recherches sur la santé seront davantage branchés sur l'information la plus récente dans le domaine. Dans l'ensemble, la recherche en santé offre des perspectives extraordinaires de progrès tant sur le plan économique que sur celui des soins.

Le Comité est d'avis que le Canada doit participer activement à la recherche en santé pour en retirer sa part d'avantages. Il croit fermement aussi que le gouvernement fédéral a un rôle essentiel à jouer comme facilitateur, catalyseur, intervenant, conciliateur et coordonnateur de l'ensemble des efforts déployés pour favoriser l'excellence dans la recherche en santé. Le présent chapitre aborde une série de questions, comprenant le financement, les partenariats et l'éthique, qui méritent à notre avis, beaucoup d'attention, si le Canada veut parvenir aux degrés les plus élevés de l'excellence dans la recherche en santé¹²².

Le Comité croit que le Canada doit participer activement à la recherche en santé pour en retirer sa part d'avantages.

5.1 Assumer le leadership dans la recherche en santé

Comme le montre le tableau 1, la recherche en santé au Canada se caractérise par un réseau complexe comprenant un vaste éventail de disciplines et une multiplicité

¹²¹ Dr Barry D. McLennan, président de la Coalition pour la recherche biomédicale et en santé (CRBS), *L'amélioration du climat de la recherche en santé au Canada*, mémoire présenté au Comité le 9 mai 2001, p. 2.

¹²² Le Comité signale que les sections 5.1 et 5.2 du présent chapitre sont inspirées d'un discours prononcé par le Dr Kevin Keough, expert scientifique en chef à Santé Canada, lors de la troisième Conférence annuelle Amyot organisée par le Ministère. Le Comité a trouvé que cette conférence expliquait d'une manière très utile les défis et les perspectives de la recherche en santé.

d'intervenants menant des activités de recherche à différents endroits. Au Canada, la recherche en santé est effectuée par les universités, les hôpitaux universitaires, des entreprises, des organismes gouvernementaux et des organismes sans but lucratif. Elle est financée par différentes sources publiques et privées, canadiennes et étrangères.

TABLEAU 1
LE RÉSEAU CANADIEN DE LA RECHERCHE EN SANTÉ

DISCIPLINES	LIEUX	SOURCES DE FINANCEMENT
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Disciplines cliniques ▪ Sciences sociales et humanités ▪ Épidémiologie ▪ Sciences de la vie ▪ Biologie cellulaire et moléculaire ▪ Chimie ▪ Génie ▪ Informatique et mathématiques ▪ Services de santé 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Milieu universitaire (universités, hôpitaux universitaires, instituts de recherche) ▪ Secteur privé ▪ Gouvernement ▪ Cabinets de médecins ▪ Organismes communautaires ▪ Hôpitaux communautaires ▪ Autres 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gouvernements (fédéral, provinciaux, ministères, organismes de financement) ▪ Organisations non gouvernementales et organismes bénévoles nationaux ▪ Sources internationales ▪ Secteur privé ▪ Universités ▪ Autres

Les différents intervenants dans la recherche en santé collaborent entre eux de diverses manières, établissant des relations gouvernement-université, université-secteur privé et gouvernement-secteur privé. En fait, le Comité a appris des témoins que la science est un continuum et que les multiples composantes de la recherche en santé ne peuvent pas exister indépendamment les unes des autres. Chaque composante a un rôle important, quoique changeant, à jouer dans la recherche pour procurer le maximum d'avantages aux Canadiens.

Le gouvernement fédéral a toujours joué un rôle important dans le financement, l'exécution et l'utilisation de la recherche en santé. Il soutient financièrement la recherche effectuée dans les universités, les hôpitaux universitaires et les instituts de recherche (recherche extra-muros), il mène lui-même des recherches sur la santé dans ses propres laboratoires (recherche intra-muros) et il utilise les résultats des recherches faites ailleurs. De plus, le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer dans la définition des priorités nationales de la recherche en santé.

Le Comité convient que la recherche en santé effectuée, financée et utilisée par le gouvernement fédéral doit être de la plus haute qualité. Elle doit, preuves à l'appui, satisfaire aux normes internationales d'excellence en sciences, en technologie et en éthique, ou les dépasser.

Le Comité convient, avec les auteurs d'un rapport publié en 1999 par le Conseil d'experts en sciences et en technologie, que la recherche en santé effectuée, financée et utilisée par le gouvernement fédéral doit être de la plus haute qualité. Elle doit, preuves à l'appui,

satisfaire aux normes internationales d'excellence en sciences, en technologie et en éthique, ou les dépasser¹²³.

Le Comité a été informé qu'au fur et à mesure de l'augmentation du coût, de la complexité et du rythme de progression de la recherche en santé, les organismes de recherche n'ont, à eux seuls, ni les ressources ni l'expertise nécessaires pour travailler indépendamment :

Les chercheurs ont de tout temps travaillé dans l'isolement, menant leurs propres programmes de recherche et vivant de subventions successives. Cette approche fragmentaire, au jour le jour, n'est tout simplement plus envisageable dans un monde où la complexité des sciences impose de mettre en commun les ressources disponibles¹²⁴.

Lors de la troisième Conférence annuelle Amyot organisée par Santé Canada, le Dr Kevin Keough, expert scientifique en chef du Ministère, a déclaré qu'il est nécessaire d'adopter une approche inclusive (ou horizontale) de la recherche en santé et de trouver de nouveaux moyens de former des partenariats, c'est-à-dire de regrouper des équipes pluridisciplinaires de scientifiques recrutés dans l'ensemble du système de la recherche en santé et de réunir leurs ressources intellectuelles, financières et matérielles pour mener les recherches nécessaires, et ce, afin de mieux comprendre le monde complexe et hautement interdépendant dans lequel nous vivons¹²⁵.

Le Comité convient avec le Dr Keough qu'il est de la plus haute importance de maintenir des partenariats efficaces et de répartir les efforts des partenaires individuels de façon à maximiser les résultats de la recherche en santé. À notre avis, des approches complémentaires et conjointes de la recherche en santé sont non seulement réalisables et économiques, mais elles contribuent aussi à de meilleurs résultats pour tous les intervenants. Cet objectif fondamental ne peut être atteint que si le rôle du gouvernement fédéral continue à s'adapter à l'environnement changeant de la recherche en santé. À part son rôle dans l'exécution, le financement et l'utilisation de la recherche, le gouvernement fédéral doit devenir plus actif comme catalyseur et facilitateur.

Le Comité convient qu'il est de la plus haute importance de maintenir des partenariats efficaces et de répartir les efforts des partenaires individuels de façon à maximiser les résultats de la recherche canadienne en santé.

Le Comité croit fermement que le gouvernement fédéral devrait assumer le leadership de la recherche canadienne en santé et, par conséquent, recommande :

Que le gouvernement fédéral établisse, sur une base régulière et en collaboration avec tous les intervenants, des objectifs et des priorités nationaux pour la recherche en santé.

¹²³ Conseil d'experts en sciences et en technologie, *Vers l'excellence en sciences et en technologie (VEST) : Les rôles du gouvernement fédéral dans les activités liées aux sciences et à la technologie*, décembre 1999, p. 5.

¹²⁴ The Western Canadian Task Force on Health Research and Economic Development, *Seizing the Future – Health as an Engine of Economic Growth for Western Canada*, résumé du rapport, août 2001, p. 2.

¹²⁵ Dr Kevin Keough, Conférence Amyot, octobre 2001.

Que le gouvernement fédéral favorise la collaboration entre différents intervenants lorsqu'il exécute, finance et utilise des recherches en santé. On pourrait ainsi disposer des meilleures ressources possibles, tout en réduisant au minimum le chevauchement et le double emploi.

Le D^r Keough a souligné que le gouvernement fédéral devrait, pour commencer, encourager l'échange de chercheurs en santé entre le gouvernement, le monde universitaire et le secteur privé. Une circulation plus libre des scientifiques rehausserait la qualité de la recherche en santé, améliorerait la qualité des conseils donnés au gouvernement en matière de sciences et de recherche, maximiserait la contribution des scientifiques canadiens à l'ensemble de la communauté de la recherche en santé et contribuerait au renouveau de la base scientifique dans tous les secteurs. Le Comité a des vues semblables à cet égard. Par conséquent, il recommande :

Que le gouvernement fédéral assume un rôle de leadership, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada et de Santé Canada, dans l'élaboration d'une stratégie visant à encourager l'échange de chercheurs entre le gouvernement, le milieu universitaire et le secteur privé, y compris les organisations bénévoles nationales.

Le Comité souhaite reconnaître le rôle important joué par les organisations bénévoles nationales dans la recherche en santé. Ces organisations sont des intermédiaires clés, au niveau national, entre la recherche et l'application de ses résultats par transfert de connaissances aux chercheurs, aux fournisseurs de soins et au public. Le Comité est d'avis que, compte tenu de leurs connaissances et de leur expérience, ainsi que de l'importance des activités de recherche en santé qu'elles appuient, les organisations bénévoles nationales doivent participer à la collaboration entre les intervenants dans la recherche en santé.

5.2 S'engager dans la révolution scientifique

Les témoins ont dit au Comité que la recherche en santé, aussi bien au Canada qu'ailleurs dans le monde, subit actuellement les effets d'une révolution scientifique. Ils ont expliqué que cette révolution est due aux progrès réalisés en génomique, en ingénierie et en biologie cellulaire. La recherche dans ces disciplines aura de profonds effets sur la détection, le diagnostic et le traitement de différentes maladies liées à la génétique. L'explication des processus physiologiques associés aux diverses affections exigera des années d'efforts pour identifier les gènes en cause et déterminer leur interaction.

Nous sommes au milieu d'une profonde révolution mondiale alimentée par notre compréhension toujours croissante du fondement moléculaire de la vie, de la biologie humaine et de la maladie. Comme les révolutions antérieures de la science, celle-ci est menée par la collision entre diverses disciplines et approches : génétique, biologie moléculaire, l'ensemble des sciences de la vie, [l'informatique] et les méthodes de calcul, les petites molécules et la chimie de surface, la bioéthique, l'épidémiologie, l'économie de la santé, les sciences sociales et les humanités. Le rythme de cette révolution de la recherche

*en santé n'a pas encore cessé de s'accélérer sous l'effet d'importants investissements mondiaux des gouvernements, du secteur privé et de philanthropes*¹²⁶.

À mesure que le projet du génome humain tire à sa fin, le prochain défi consistera à comprendre le rôle des quelque 30 000 à 40 000 gènes que les humains semblent posséder. Ces gènes codent tout l'ensemble des protéines ou protéome, qui en compterait 2 millions. Par conséquent, la prochaine frontière en biologie est probablement celle de la protéomique, catalogue et fonctions de toutes les protéines des organismes vivants, qui est beaucoup plus complexe et prometteuse que la génomique.

De même, les progrès en génie biomédical et en miniaturisation à l'échelle moléculaire favoriseront le développement de dispositifs diagnostiques et thérapeutiques de plus en plus perfectionnés qui permettront l'administration de médicaments à cible définie, les essais biologiques, l'imagerie moléculaire et les réparations de tissus et d'organes. Le Canada a des chances réelles de devenir un chef de file mondial dans le domaine de la *nanotechnologie* ou *nanomédecine*.

L'étude et l'utilisation des cellules souches sont un autre bon exemple des répercussions possibles de la recherche sur la santé et les soins. Les cellules souches, quelle que soit leur origine, ont la propriété très particulière de donner naissance à des cellules à fonction spécialisée. À l'heure actuelle, tant le monde de la recherche que les autres intervenants sont très enthousiastes quant aux possibilités des cellules souches provenant de tissus embryonnaires ou adultes. On s'attend à ce que la recherche sur ces cellules débouche sur des traitements d'affections graves telles que la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer, le diabète et les lésions de la moelle épinière. On croit aussi, en général, qu'il sera possible un jour de manipuler ces cellules pour produire presque n'importe quels tissus, ce qui permettra de disposer des organes dont on a tellement besoin pour les transplantations.

Des chercheurs ont récemment réussi à programmer des cellules souches tirées d'embryons humains pour qu'elles produisent de l'insuline, fonction normalement réalisée par les cellules spécialisées des îlots pancréatiques. Si ces recherches permettent de guérir le diabète, qui est actuellement traité par des injections régulières d'insuline, elles n'amélioreront pas seulement la qualité de vie des patients, mais réduiront aussi le fardeau économique de la maladie. Dans une étude différente, des chercheurs sont parvenus à utiliser des cellules souches prélevées sur la peau d'animaux pour produire des neurones, du tissu musculaire et des cellules adipeuses.

Parmi les autres domaines dans lesquels la révolution scientifique a des effets marqués, il y a lieu de mentionner la chimie et l'informatique, où les progrès de la modélisation moléculaire s'alliant à la chimie synthétique sont en train de changer la façon dont les nouveaux médicaments sont découverts. De plus, la bioinformatique et la robotique influenceront également sur la recherche en santé.

Dans cette recherche, la révolution scientifique ne se limite pas aux travaux de base et à la recherche biomédicale. Elle est en train de créer des perspectives extraordinaires dans les domaines de la recherche sur les services de santé et sur la santé de la population. Plus que

¹²⁶ Dr Alan Bernstein, président des IRSC, *Health Research Revolution – Innovation Will Shape This Century*.

jamais auparavant, des recherches sont effectuées au Canada et à l'étranger pour trouver de nouveaux moyens de dispenser des soins de qualité et de comprendre les effets de l'interaction des déterminants qui agissent sur la santé d'une population.

À la troisième Conférence annuelle Amyot, le D^r Keough a souligné que les progrès de la recherche en santé et la nécessité pour les gouvernements et les particuliers de tenir compte de ces progrès continueront à s'accélérer. Cela signifie que les gouvernements doivent être en mesure d'exécuter et d'utiliser de bonnes recherches scientifiques axées sur le bien public. L'efficacité avec laquelle le gouvernement intégrera les progrès découlant de nouveaux secteurs tels que la biotechnologie et la nanotechnologie dépend de ce principe.

Le Comité convient avec le D^r Keough qu'il est impératif pour le Canada de relever les défis qu'apporte la révolution scientifique. Nous sommes convaincus que les pays dotés d'un solide réseau de recherche en santé sont plus capables que les autres d'utiliser les progrès et les innovations pour créer des services de santé efficaces et économiques, des cadres stratégiques et réglementaires pouvant soutenir la concurrence internationale, des produits nouveaux ou adaptés et de nouvelles activités de promotion de la santé. Un milieu dynamique de recherche en santé contribue à l'amélioration de la santé, de la qualité de vie et du système des soins de santé. Cela, à son tour, suscite la confiance du public et engendre un milieu d'affaires dynamique et une économie forte.

Comme le D^r Keough, le Comité croit que les sciences et l'économie vont de pair et que le gouvernement a un rôle essentiel à jouer pour maximiser les avantages pour le Canada et ses citoyens. De toute évidence, le travail scientifique de qualité est coûteux, mais il est encore plus coûteux de ne pas le faire. Les développements scientifiques se multiplient rapidement, et une concurrence féroce règne dans ce domaine. Comme beaucoup de témoins, le Comité est persuadé que le Canada ne peut pas se permettre de prendre du retard. Les avantages possibles comprennent un transfert de connaissances rapide et rentable et la conversion de ces connaissances en avantages tangibles pour la population canadienne.

Comme le D^r Keough, le Comité croit que les sciences et l'économie vont de pair et que le gouvernement a un rôle essentiel à jouer pour maximiser les avantages pour le Canada et ses citoyens.

Le Comité est d'avis que, pour relever un défi de cette envergure, il faudra un effort concerté de la part du gouvernement, du secteur privé, du milieu universitaire, des organisations non gouvernementales et des organismes internationaux. Chacun de ces partenaires a un rôle précis à jouer. Toutefois, c'est le gouvernement fédéral qui doit assurer la coordination et le soutien, par l'entremise de ses ministères et organismes, et notamment les IRSC et Santé Canada. Par conséquent, le Comité recommande :

Que le gouvernement fédéral, par l'entremise aussi bien de Santé Canada que des Instituts de recherche en santé du Canada, assure la coordination et fournisse les ressources nécessaires pour que le Canada contribue à la révolution scientifique et en bénéficie, de façon à en maximiser les avantages économiques, sanitaires et sociaux pour les Canadiens.

5.3 Garantir un environnement de recherche prévisible

Le rapport de la phase deux de l'étude du Comité a montré que le gouvernement fédéral a une longue tradition de financement de la recherche en santé¹²⁷. Les estimations les plus récentes de Statistique Canada révèlent que la majorité (environ 79 %) des recherches en santé bénéficiant d'un financement fédéral sont « extérieures », en ce sens qu'elles ont lieu dans les universités et les hôpitaux (68 %), dans des organismes privés sans but lucratif (6 %) et dans des entreprises (4 %)¹²⁸.

Les Instituts de recherche en santé du Canada, ou IRSC, constituent le principal organisme fédéral de financement de la recherche dans ce domaine. En fait, les IRSC sont la seule entité fédérale dont le budget soit intégralement consacré à la recherche en santé. Leur création, en 2000, représentait une importante évolution du mandat du Conseil de recherches médicales du Canada (CRM). Ils sont maintenant responsables du Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS), qui était auparavant le principal instrument de financement de la recherche extérieure en santé. Malgré la création des IRSC, Santé Canada s'occupe encore du financement de certaines recherches extérieures dans une foule de domaines (santé des enfants, santé des femmes, santé des Autochtones, etc.).

Il y a en outre un certain nombre d'organismes fédéraux axés sur la recherche dont le financement est entièrement centré sur la recherche en santé. Il s'agit surtout de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) et de l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS).

De plus, le Canada compte, plusieurs sources fédérales secondaires de financement de la recherche extérieure en santé. Plus précisément, le gouvernement fédéral est responsable de plusieurs conseils, agences et programmes de recherche qui consacrent (dans diverses mesures) une partie de leur budget à des recherches liées à la santé, comme le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG), la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), le Programme des chaires de recherche du Canada (PCRC) et les Réseaux de centres d'excellence (RCE)¹²⁹. Le gouvernement fédéral a également financé Génome Canada, société sans but lucratif consacrée à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une stratégie nationale de recherche sur le génome.

Les autres recherches en santé financées par le gouvernement fédéral (environ 21 %) sont internes, étant effectuées dans des installations fédérales. Celles-ci se trouvent à Santé Canada, Statistique Canada, le Conseil national de recherches, Développement des ressources humaines Canada, Agriculture Canada, Environnement Canada (en partenariat avec Santé Canada) et l'Agence canadienne d'inspection des aliments.

¹²⁷ Volume deux, p. 97-108.

¹²⁸ Statistique Canada, *Estimations des dépenses totales au titre de la recherche et du développement dans le secteur de la santé au Canada, 1988 à 2000*, n° 88F0006XIB01006 au catalogue, avril 2001.

¹²⁹ Les RCE sont appuyés et supervisés par les trois organismes subventionnaires canadiens (les IRSC, le CRSNG et le CRSH). Il y a lieu de mentionner que huit réseaux, sur les 22 RCE actuellement financés, mènent des recherches dans les domaines suivants : arthrite, maladies bactériennes, vaccins et immunothérapie pour le cancer et les maladies virales, accidents vasculaires cérébraux, application de l'information sur la santé, maladies génétiques, cellules souches et ingénierie des protéines. Certains autres RCE peuvent avoir des répercussions sur la santé et les soins de santé (par exemple l'Institut de robotique et d'intelligence des systèmes ou le Réseau canadien de l'eau).

5.3.1 Le financement fédéral de la recherche en santé

Le gouvernement fédéral a démontré à maintes reprises son engagement envers la recherche en santé. Le Comité se félicite de la haute priorité accordée à la recherche dans le discours du Trône de 2001 et, en particulier, de l'augmentation qui y est annoncée du financement de la recherche en santé :

Notre objectif, audacieux s'il en est, doit être de nous faire reconnaître comme l'un des pays les plus novateurs du monde. [...] Nous devons voir à hisser le Canada au rang des cinq pays les plus avancés au chapitre de la recherche-développement, et ce, d'ici 2010.

[...]

Le gouvernement augmentera à nouveau de manière substantielle les fonds destinés aux Instituts de recherche en santé du Canada. Ces fonds additionnels leur permettront d'accroître la recherche sur la prévention et le traitement des maladies, les déterminants de la santé et l'efficacité du régime de soins¹³⁰.

Le Comité reconnaît également que la création des IRSC constituait une grande réalisation dans le domaine de la recherche en santé. Nous nous félicitons de l'augmentation du financement des IRSC annoncée dans l'exposé budgétaire de décembre 2001 en dépit des fortes pressions financières qui s'exerçaient sur le gouvernement fédéral. De plus, la création et le financement de la Fondation canadienne pour l'innovation en 1997, suivi par l'établissement des bourses d'études du millénaire, du Programme des chaires de recherche du Canada et de Génome Canada sont des indications claires du fait que la recherche et l'innovation en santé font partie intégrante de la politique publique du Canada relative à la santé.

Tout le long des audiences, les témoins ont dit au Comité que, même si le financement fédéral assure un appui important à la recherche en santé, le Canada ne se compare toujours pas favorablement aux autres pays industrialisés à cet égard. En fait, le rôle du gouvernement national dans le financement de la recherche en santé, exprimé en parité de pouvoir d'achat (PPA) par habitant, est beaucoup plus important aux États-Unis, au Royaume-Uni, en France et en Australie qu'au Canada. Par exemple, comme le mentionne le rapport de la phase deux de l'étude du Comité, en 1998, le gouvernement américain a consacré à la recherche en santé, par habitant, quatre fois plus que le gouvernement canadien¹³¹.

Tout le long des audiences, les témoins ont dit au Comité que, même si le financement fédéral assure un appui important à la recherche en santé, le Canada ne se compare toujours pas favorablement aux autres pays industrialisés à cet égard.

Les témoins ont été unanimes à recommander que la part du gouvernement fédéral dans les dépenses de recherche extra-muros en santé soit portée de son niveau actuel d'environ 0,5 % à 1 % des dépenses consacrées aux soins de santé au Canada. Cela nécessiterait de porter le budget actuel des IRSC de son niveau actuel de 560 millions de dollars à 1 milliard

¹³⁰ Gouvernement du Canada, *Discours du Trône*, première session de la 37^e législature, 30 janvier 2001.

¹³¹ Volume deux, p. 101.

de dollars. D'autres ressources devraient également aller à la recherche en santé réalisée dans les installations fédérales (que nous abordons dans la section suivante). Dans l'ensemble, l'augmentation des fonds affectés à la recherche extérieure et intérieure en santé rapprocherait la contribution fédérale du niveau des gouvernements nationaux d'autres pays de l'OCDE. Fait plus important, cela assurerait le maintien de la recherche en santé comme secteur de pointe dynamique et innovateur.

Les témoins ont porté une autre préoccupation à l'attention du Comité : le caractère à long terme de la recherche s'accommode mal de l'horizon limité de la planification budgétaire actuelle. À l'échelle internationale, la recherche de haut calibre est très concurrentielle et nécessite des engagements à long terme. Les jeunes chercheurs, dont dépend l'avenir de la recherche canadienne, engagent leur carrière sur la base de leur perception de l'environnement à long terme de la recherche. Le Canada ne pourra pas attirer et garder les éléments brillants sans leur ménager un excellent environnement de recherche. La recherche fait abstraction des frontières nationales. Le monde reconnaît l'excellence et livre une vigoureuse concurrence pour l'obtenir.

Le Comité appuie fortement le point de vue selon lequel les fonds consacrés à la recherche en santé doivent servir à encourager les esprits les plus brillants. Les deux tiers au moins de ces fonds vont aux salaires et aux allocations de formation de chercheurs, d'adjoints de recherche, de techniciens et de stagiaires aussi hautement qualifiés que motivés. En définitive, le défi du Canada dans la recherche en santé est d'attirer et de conserver des personnes aux talents exceptionnels.

Le Comité appuie fortement le point de vue selon lequel les fonds consacrés à la recherche en santé doivent servir à encourager les esprits les plus brillants.[...] En définitive, le défi du Canada dans la recherche en santé est d'attirer et de conserver des personnes aux talents exceptionnels.

Le rôle du gouvernement fédéral est essentiel dans cette concurrence livrée pour attirer les bons chercheurs. En particulier, les IRSC constituent la source de fonds à long terme pour les activités de recherche suscitées par les chaires de recherche, la Fondation canadienne pour l'innovation et Génome Canada, qui augmentent considérablement la possibilité pour le Canada d'exceller dans le domaine de la recherche. Les IRSC sont aussi un partenaire essentiel pour la recherche suscitée par les nombreux organismes caritatifs de recherche en santé.

Dans l'ensemble, le Comité croit que le gouvernement fédéral doit établir et maintenir la stabilité à long terme de l'environnement canadien de la recherche en santé. Un financement prévisible d'un niveau suffisant constitue un préalable nécessaire. La recherche en santé est un investissement à long terme : de nombreux projets s'étendent sur toute la carrière d'un chercheur et les subventions sont ordinairement accordées pour des périodes de trois à cinq ans, ce qui est tout simplement incompatible avec le principe d'une allocation budgétaire annuelle aux IRSC. Par conséquent, le Comité recommande :

Que le gouvernement fédéral :

- **augmente, dans un laps de temps raisonnable, sa contribution financière à la recherche extérieure en**

santé, de façon à atteindre un niveau de 1% des dépenses totales consacrées aux soins de santé au Canada;

- **établit des plans à long terme clairs pour le financement de la recherche en santé, et s'y conforme, particulièrement par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada. Plus précisément, le gouvernement fédéral devrait adopter un horizon de planification de cinq ans pour le budget des IRSC;**
- **fassent un investissement prévisible et suffisant dans la recherche interne en santé.**

5.3.2 La recherche fédérale interne en santé

Selon un rapport du Conseil d'experts en sciences et en technologie, le gouvernement fédéral doit clairement effectuer des recherches internes : il doit disposer de capacités suffisantes de recherche pour être en mesure de s'acquitter des grandes fonctions suivantes :

- soutenir la prise de décisions, l'élaboration des politiques et la réglementation;
- élaborer et gérer des normes;
- répondre aux besoins du public en matière de santé, de sécurité, d'environnement et/ou de défense;
- faciliter le développement économique et social¹³².

Autrement dit, pour que le gouvernement fédéral puisse élaborer des politiques et faire respecter des règlements, il a besoin de capacités de recherche internes. De plus, il doit avoir accès à une information scientifique et technique de la plus haute qualité dans des délais correspondant à ses besoins. À défaut d'utiliser les meilleures données et analyses disponibles, le gouvernement s'expose à être jugé responsable d'éventuels dommages causés par ses décisions.

Santé Canada est le principal au niveau fédéral intervenant dans le domaine de la recherche interne en santé, cette fonction étant essentielle à l'exécution de son mandat. Le Ministère a le devoir de préserver et d'améliorer la santé de la population du Canada et d'assurer sa sécurité. Santé Canada doit donc, en plus d'accéder à une information scientifique et technique de la plus haute qualité, obtenir des conseils lui permettant d'élaborer des politiques et de mettre en vigueur des règlements. La capacité de recherche interne nécessite des compétences dans les domaines suivants :

- la situation et la propagation des maladies;

¹³² Conseil d'experts en sciences et en technologie, *Vers l'excellence en sciences et en technologie (VEST) : Les rôles du gouvernement fédéral dans les activités liées aux sciences et à la technologie*, 16 décembre 1999, p. 12. Le CEST est formé d'un groupe d'experts extérieurs qui conseillent le gouvernement fédéral sur les questions de sciences et de technologie.

- la sécurité des aliments, de l'eau et des produits de santé, y compris les produits pharmaceutiques;
- les questions liées à la qualité de l'air;
- le respect des obligations en matière de promotion de la santé.

Pour assumer ces responsabilités, les chercheurs de Santé Canada doivent posséder des connaissances et des compétences indépendantes dans tout un éventail de disciplines scientifiques, allant des sciences du comportement à la biologie cellulaire et moléculaire. De plus, Santé Canada doit posséder des capacités internes suffisantes pour assimiler, interpréter et extrapoler les connaissances obtenues par d'autres partenaires de la recherche en santé. Enfin, le Ministère doit pouvoir recourir facilement à des compétences et à des installations dont il ne dispose pas lui-même dans ses ressources internes.

Dans l'ensemble, le Comité a appris que Santé Canada joue un rôle unique. Pour remplir son mandat, le Ministère doit être en mesure de donner des conseils scientifiques indépendants de la plus haute qualité, dans le cadre des responsabilités que lui confère la loi, d'entreprendre une vaste gamme d'activités scientifiques liées à son rôle d'organisme de réglementation et de conseiller en matière de politique, et de dispenser des services et des programmes de santé fondés sur les résultats. Ces obligations sans pareille imposent à Santé Canada d'avoir les capacités scientifiques et de recherche nécessaires pour s'acquitter de ces trois fonctions.

Le Comité croit qu'il est important de reconnaître qu'en nommant un expert scientifique en chef en 2001, Santé Canada a agi d'une façon décisive en vue d'acquérir les capacités nécessaires pour s'acquitter de son mandat. L'expert scientifique en chef et ses collaborateurs jouent un rôle central en dirigeant et en coordonnant les responsabilités et les activités scientifiques de Santé Canada et en se faisant les champions des principes de l'alignement, des liens et de l'excellence que préconise le Conseil d'experts en sciences et en technologie.

Le Comité croit fermement qu'il est nécessaire pour le gouvernement fédéral de faire de la recherche en santé et d'avoir les moyens de s'acquitter de son mandat. Le Comité reconnaît également qu'il est important pour Santé Canada de former au besoin des partenariats avec des intervenants extérieurs au secteur public. Par conséquent, le Comité recommande :

Le Comité croit fermement qu'il est nécessaire pour le gouvernement fédéral de faire de la recherche en santé et d'avoir les moyens de s'acquitter de son mandat.

Que Santé Canada :

- **dispose des ressources financières et humaines de recherche en santé qu'il lui faut pour s'acquitter de son mandat et de ses obligations;**

- **entreprenne activement d'établir des liens et des partenariats avec d'autres intervenants du domaine de la recherche en santé.**

5.4 Rehausser la qualité des services de santé et de la prestation des soins

Comme nous l'avons mentionné au chapitre premier, le système canadien de prestation des soins de santé se trouve dans une situation grave, marquée par des hausses des coûts, une grande insatisfaction et des attentes élevées. De nombreuses recommandations ont été formulées au fil des ans pour la modification du système public de soins de santé. La plupart se fondaient cependant non sur des faits scientifiques, mais sur des preuves anecdotiques ou des considérations politiques. Voilà pourquoi la recherche portant sur tous les aspects du système public de soins de santé revêt actuellement tant d'importance pour les décideurs et les gestionnaires de la politique des soins de santé.

D'autres recherches sont nécessaires dans différents secteurs, notamment :

- les politiques de promotion de la santé
- les stratégies de prévention des maladies et des déficiences (tant au niveau des individus qu'à celui de la population)
- les déterminants de la santé
- les approches de gestion des soins primaires
- les nouveaux modes de rémunération des fournisseurs et des établissements de soins de santé
- le processus décisionnel des fournisseurs et des utilisateurs de soins de santé
- les modèles organisationnels de prestation des soins
- la gestion de la politique des soins de santé
- la répartition des ressources des soins de santé
- les répercussions de la privatisation de certains secteurs des soins de santé
- l'analyse pharmacoéconomique
- l'évaluation et l'utilisation de la technologie et du matériel de soins de santé.

La recherche clinique et la participation des fournisseurs de soins eux-mêmes à la recherche en santé jouent un rôle clé dans l'exploitation des résultats de la recherche fondamentale pour améliorer la santé et les soins. Les essais cliniques et les grandes études longitudinales sur la santé de la population ne reçoivent pas un financement suffisant au Canada, surtout parce que le lancement de telles études nécessite d'importants engagements financiers à long terme. Des investissements urgents sont nécessaires pour former des cliniciens-chercheurs et pour les appuyer par la suite dans leur carrière. Harcelés par une demande toujours plus grande de services cliniques, ces derniers trouvent de plus en plus difficile de rester compétitifs dans la course aux prix et aux subventions.

Au Canada, de nombreuses organisations s'occupent de recherche sur les services de santé. Le Comité est d'avis qu'en ce moment critique pour notre système de prestation des soins de santé, il est essentiel que ce genre de recherche reçoive un financement suffisant et que les centres de recherche et leur personnel participent au débat actuel sur la structure future du système canadien de services hospitaliers et de services dispensés par un médecin ainsi que sur les moyens de réduire les lacunes croissantes de la couverture du régime de soins.

De plus, de nombreuses études ont montré qu'il existe un important écart entre les nouvelles connaissances et leur application courante dans la médecine de tous les jours. Par exemple, seulement 46 % des patients âgés ont reçu le vaccin antipneumococcique, en dépit du fait qu'ils forment le groupe qui risque le plus d'être atteint par les infections pneumococciques. Bien que son administration soit recommandée pour tous les diabétiques adultes, l'aspirine n'est prescrite que dans 20 % des cas, et les conseils sur la transmission du VIH ne sont donnés qu'à moins de 3 % des adolescents qui passent par un cabinet de médecin¹³³. De plus, d'importantes différences persistent dans les schémas de pratique et les résultats, aussi bien entre régions qu'entre provinces. Le Comité croit que le gouvernement fédéral, en raison de son rôle très particulier dans la recherche en santé, devrait consacrer des crédits substantiels pour favoriser, de concert avec les provinces et les territoires, l'adoption des résultats de la recherche dans la pratique clinique. Le gouvernement devrait le faire tout en continuant à appuyer les nouvelles recherches sur les questions de santé prioritaires et à mettre au point de nouveaux outils, pour qu'à l'avenir ces connaissances et ces outils servent à améliorer la santé et les soins de santé.

Le Comité croit que le gouvernement fédéral, en raison de son rôle très particulier dans la recherche en santé, devrait consacrer des crédits substantiels pour favoriser, de concert avec les provinces et les territoires, l'adoption des résultats de la recherche dans la pratique clinique.

Dans l'ensemble, le Comité estime qu'il faudrait mener plus de recherches pour améliorer la qualité des services de santé et de la prestation des soins. Par conséquent, il recommande :

Que le gouvernement fédéral, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada, de Santé Canada et de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, consacre des fonds supplémentaires à la recherche sur les services de santé et à la recherche clinique, et qu'il collabore avec les provinces et les territoires pour que les résultats de ces recherches soient largement diffusés parmi les fournisseurs, les gestionnaires et les décideurs du domaine des soins de santé.

¹³³ JAMA, vol. 286, p. 1834 (2001).

5.5 Améliorer l'état de santé des populations vulnérables

De nombreux groupes de la société canadienne ont, pour diverses raisons, un accès moins immédiat que les autres à des services de santé correspondant à leurs besoins particuliers. On peut citer l'exemple des personnes atteintes de troubles mentaux, des toxicomanes, des personnes handicapées, de certaines minorités ethniques, des femmes en situation difficile, des habitants des collectivités rurales et isolées, des sans-abri et des pauvres. Le Comité reconnaît qu'il existe au Canada un besoin urgent d'appuyer des recherches pluridisciplinaires en santé afin d'acquérir de nouvelles connaissances sur les divers facteurs qui influencent l'état de santé ainsi que sur les moyens d'améliorer l'accès aux soins de santé dont les groupes vulnérables ont besoin. Les IRSC ont récemment élaboré un plan stratégique, par l'intermédiaire de trois de leurs instituts, en vue d'étudier cet important problème, mais des ressources supplémentaires sont nécessaires. Par conséquent, le Comité recommande :

Que le gouvernement fédéral, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada et de Santé Canada, affecte davantage de fonds à la recherche portant sur la santé de segments particulièrement vulnérables de la société canadienne.

Dans le volume quatre de son étude sur les soins de santé, le Comité a déclaré que l'état de santé des Autochtones canadiens est une honte nationale. Il y a un écart disproportionné et totalement inacceptable entre les indicateurs de santé des Autochtones et ceux des autres Canadiens. Les membres de nos Premières nations connaissent une incidence beaucoup plus élevée de nombreux problèmes de santé, comprenant notamment le cancer, le diabète et l'arthrite, les affections cardiaques parmi les hommes, le suicide parmi les jeunes hommes, le VIH-sida ainsi que la morbidité et la mortalité liées aux blessures. Les taux de mortalité infantile sont deux à trois fois supérieurs à la moyenne nationale, avec des proportions élevées de syndrome et d'effets d'alcoolisme fœtal et de mauvaise nutrition. Environ 12 % des enfants autochtones sont asthmatiques, par rapport à 5 % de l'ensemble des enfants canadiens. Cette dernière tendance est attribuable, du moins en partie, à des problèmes de santé environnementale, comme la présence de moisissures dans les maisons¹³⁴.

Le Comité croit que c'est la recherche qui pourrait contribuer le plus à l'amélioration de l'état de santé des Autochtones canadiens. À notre avis, la création, aux IRSC, de l'Institut de la santé des Autochtones est un pas important dans la bonne direction. Santé Canada, qui dispense de nombreux services et programmes de santé dans les collectivités

Le Comité croit que c'est la recherche qui pourrait contribuer le plus à l'amélioration de l'état de santé des Autochtones canadiens.

des Premières nations et les collectivités inuites, devrait renforcer sa capacité de recherche et sa capacité d'intégration des résultats de la recherche dans la politique publique. En particulier, Santé Canada a besoin d'une forte capacité de recherche pour atteindre les objectifs suivants :

¹³⁴ Volume quatre, p. 139-146.

- compiler et analyser les renseignements démographiques disponibles pour déterminer les tendances, les nouveaux problèmes et les différences entre régions géographiques et collectivités;
- examiner les programmes et les services pour déterminer les pratiques les plus efficaces dans les collectivités des Premières nations et les collectivités inuites, et pour s'assurer que des progrès suffisants sont réalisés en vue de résoudre les grands problèmes de santé;
- maintenir et renforcer la capacité d'analyse de la recherche tant nationale qu'internationale, et intégrer les pratiques exemplaires dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques et des programmes.

Par conséquent, le Comité recommande à titre urgent :

Que le gouvernement fédéral affecte des fonds supplémentaires à l'Institut de la santé des Autochtones des IRSC, afin d'intensifier la participation des chercheurs canadiens en santé, et notamment des Autochtones eux-mêmes, aux recherches visant à améliorer la santé des Autochtones canadiens.

Que Santé Canada reçoive des ressources supplémentaires pour étendre sa capacité de recherche et renforcer sa capacité d'intégration des résultats de la recherche dans le domaine de la santé des Autochtones.

La recherche sur les questions de santé intéressant les pays en développement est également importante. Le Comité a appris que ces recherches sont très rares. En fait, les données recueillies portent à croire que moins de 10 % de la recherche en santé est consacrée aux problèmes qui représentent 90 % du fardeau mondial des maladies.

Les principales causes de morbidité et de mortalité dans les pays en développement peuvent être regroupées sous quatre grands titres : la malnutrition, le manque d'hygiène sexuelle et reproductive, les maladies transmissibles et les maladies non transmissibles (y compris les blessures). Un récent rapport de l'Organisation mondiale de la santé révèle qu'en présence d'un grand nombre de malades, de mourants ou de personnes souffrant de malnutrition, la croissance économique est impossible à long terme.

Le Comité est d'avis qu'en raison de son expertise et de son excellence dans la recherche en santé, le Canada devrait assumer un rôle de leadership à cet égard. Le gouvernement fédéral a déjà franchi un premier pas dans la bonne direction. En effet, dans un effort conjoint sans précédent, quatre organismes gouvernementaux canadiens ont uni leurs forces pour prendre l'engagement commun de s'attaquer aux problèmes de santé mondiaux grâce à la recherche. L'Agence canadienne de développement international (ACDI), les IRSC, le Centre de recherches pour le développement international (CRDI) et Santé Canada ont ainsi lancé l'Initiative de recherche en santé mondiale (IRSM). Cette entreprise conjointe leur permettra non seulement d'exploiter plus efficacement leurs programmes et leurs recherches,

mais aussi de contribuer à une grande cause humanitaire, la protection de la santé des citoyens de tous les pays, y compris les Canadiens. C'est un début, et il faudra en faire plus. Par conséquent, le Comité recommande :

Que le gouvernement fédéral affecte davantage de ressources à l'Initiative de recherche en santé mondiale.

5.6 Commercialiser les résultats de la recherche en santé

Les nouvelles connaissances découlant de la recherche en santé ont en elles-mêmes une grande valeur pour la société, mais les effets globaux de la recherche sont maximisés quand ces connaissances rapportent des avantages sociaux et économiques. La commercialisation des résultats de la recherche en santé est l'un des moyens de réaliser ces avantages.

Les nouvelles connaissances découlant de la recherche en santé ont en elles-mêmes une grande valeur pour la société, mais les effets globaux de la recherche sont maximisés quand ces connaissances rapportent des avantages sociaux et économiques. La commercialisation des résultats de la recherche en santé est l'un des moyens de réaliser ces avantages.

La commercialisation des résultats de la recherche en santé peut intervenir à de nombreuses étapes différentes de la recherche, chacune de ces étapes faisant l'objet de problèmes distincts. Par exemple, l'une des principales difficultés de la commercialisation de la recherche universitaire en santé (recherche effectuée dans les universités et les hôpitaux) est qu'aux premiers stades des travaux, les investissements privés sont très risqués et sont donc d'un caractère spéculatif. Par contre, une fois que la recherche a débouché sur un produit commercialisable, comme aux derniers stades des essais cliniques (principalement réalisés par de grandes entreprises pharmaceutiques orientées vers la recherche), le principal problème réside dans le régime de propriété intellectuelle et de brevets, de même que dans l'approbation et la surveillance des médicaments. La commercialisation des résultats de la recherche en santé procure de nombreux avantages, notamment :

- amélioration de la santé, qui peut augmenter la productivité de la main-d'œuvre;
- amélioration de la qualité des services de santé;
- augmentation de l'efficacité de la prestation des soins de santé;
- financement accru de la recherche, découlant de la commercialisation et de la formation de partenariats de recherche;
- création d'emplois dans de nouvelles entreprises;
- intensification de l'activité économique grâce à la fabrication, à la commercialisation et à la vente de nouveaux produits et services liés aux soins de santé.

Dans son mémoire au Comité, le Conseil pour la recherche en santé au Canada mentionne que les nouvelles sociétés de biotechnologie établies par des scientifiques bénéficiant

d'un financement des IRSC constituent une importante retombée des investissements publics dans la recherche en santé :

Par exemple, 23 sociétés ont été créées à l'Université de la Colombie-Britannique, et 732 personnes y travaillent. À McGill, 18 entreprises ont été lancées; elles emploient 392 personnes. À l'Université d'Ottawa, 10 sociétés ont été mises sur pied et offrent du travail à 459 personnes. De telles entreprises ne peuvent s'épanouir sans investissements publics servant à financer régulièrement la machine à découverte¹³⁵.

Visudyne est un exemple de résultat de la recherche canadienne en santé ayant entraîné des progrès remarquables dans le domaine des soins. Ce médicament, dont l'utilisation a été autorisée dans plus de 30 pays, constitue le seul traitement approuvé de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, principale cause de perte de la vue due au vieillissement. Le médicament a été mis au point à l'Université de la Colombie-Britannique, avec un financement provenant partiellement du gouvernement fédéral. L'Université a prêté son concours pour le démarrage de la société QLT Inc., chargée de la commercialisation du produit. L'entreprise, qui a son siège à Vancouver, emploie plus de 350 personnes et a une capitalisation boursière de l'ordre de 1,5 milliard de dollars américains.

Le 3TC est un autre exemple : seul inhibiteur de la reverse-transcriptase du VIH ayant peu ou pas d'effets secondaires, ce produit est un élément courant du traitement du VIH-sida, mis au point grâce à des recherches effectuées à Montréal avec un financement fédéral. Avant son acquisition par la société britannique Shire Pharmaceuticals plc., BioChem Pharma Inc. avait son siège à Montréal, employait 278 personnes et avait une capitalisation boursière de 3,7 milliards de dollars américains.

Ces exemples illustrent le potentiel de la recherche en santé pour le traitement des maladies, la création d'emplois et la production d'avantages économiques pour le Canada. Même si beaucoup de technologies développées dans les universités sont cédées sous licence à des sociétés étrangères, il est raisonnable de s'attendre à ce que le Canada conserve certains avantages quand le gouvernement fédéral a contribué au financement de la recherche en cause.

Comme nous l'avons dit à la section 5.2, les sciences et l'économie vont de pair. Toutefois, dans son témoignage devant le Comité, le D^r Henry Friesen, chef d'équipe du Western Canadian Task Force on Health Research and Development, a déclaré que les conditions actuelles ne permettent pas aux contribuables canadiens de bénéficier au maximum des résultats de la recherche en santé financée par les deniers publics¹³⁶. De l'avis du groupe de travail, loin d'être optimale, la capacité de commercialisation des résultats de la recherche est clairement inacceptable¹³⁷.

Des conclusions semblables figurent dans un rapport daté de 1999 du Conseil consultatif des sciences et de la technologie (CCST), produit par son Groupe d'experts sur la

¹³⁵ Conseil pour la recherche en santé au Canada, *Recherche en santé – Moteur de l'innovation*, mémoire présenté au Comité le 30 décembre 2001, p. 2-3.

¹³⁶ Voir délibérations du Comité, fascicule n° 30.

¹³⁷ Western Canadian Task Force on Health Research and Development, *Shaping the Future of Health Research and Economic Development in Western Canada*, août 2001, p. 19-20.

commercialisation des résultats de la recherche universitaire¹³⁸. Le Groupe d'experts défend la thèse selon laquelle les résultats tirés de la recherche universitaire financée par des fonds fédéraux devraient, s'il existe des possibilités de commercialisation, être gérés comme un bien pouvant rapporter des dividendes à l'économie et aux contribuables du Canada. Il démontre que les États-Unis ont beaucoup mieux réussi que le Canada à commercialiser les résultats de la recherche universitaire, en dépit d'une participation croissante du secteur privé au financement de la recherche dans les universités canadiennes.

La plupart des grands établissements de recherche du Canada (universités et hôpitaux de recherche) ont des bureaux internes de commercialisation de la technologie financés par des sources universitaires et, en cas de succès, par les recettes découlant de leur propre activité. À l'heure actuelle, les dépenses liées aux activités de commercialisation ne sont pas couvertes par le financement fédéral direct de la recherche. Le Comité a appris que, pour la grande majorité, ces bureaux de commercialisation de la technologie ne recouvrent pas leurs frais et constituent donc des centres de coûts plutôt que des centres de profit pour leur établissement. Même si leur fonction n'est pas essentielle à la recherche en soi (création de nouvelles connaissances), on peut soutenir qu'il existe de bonnes raisons d'inclure les frais d'exploitation de ces bureaux dans le calcul des coûts indirects de la recherche, puisque la commercialisation de la technologie est une activité liée à la recherche.

La question du financement des coûts de recherche indirects par les organismes subventionnaires fédéraux fait depuis quelques années l'objet d'une controverse. Selon certains, elle explique en partie la compétitivité moindre des chercheurs canadiens. Les coûts indirects sont les dépenses liées à l'administration, à l'entretien, à la commercialisation et à la rémunération du chercheur principal, qui sont attribuables à un projet de recherche. Le rapport de 1999 du CCST¹³⁹ ainsi que des publications postérieures recommandent que le gouvernement fédéral augmente son investissement en acceptant de financer les coûts indirects de la recherche qu'il appuie. De même, le mémoire du Conseil pour la recherche en santé au Canada insiste sur le point suivant :

[Les] coûts indirects de recherche doivent être financés afin d'offrir un milieu de pointe en recherche, milieu qui permette la réalisation de tous les avantages du programme d'innovation du gouvernement. [...] Le Conseil croit que le gouvernement devrait avoir pour priorité d'élaborer le plus tôt possible un plan spécifique et à long terme s'attaquant à cette question¹⁴⁰.

Le Comité reconnaît que, dans son budget de décembre 2001, le gouvernement fédéral a prévu un investissement ponctuel de 200 millions de dollars, par l'entremise des conseils subventionnaires, pour réduire les pressions financières liées à la hausse des coûts indirects des activités de recherche, y compris la commercialisation. Nous espérons, d'une part, que les universités et les hôpitaux de recherche utiliseront une partie de ces fonds pour renforcer leur capacité de commercialisation et, de l'autre, que le gouvernement fédéral décidera de transformer cet investissement ponctuel en crédit annuel permanent.

¹³⁸ Groupe d'experts sur la commercialisation des résultats de la recherche universitaire, *Les investissements publics dans la recherche universitaire : Comment les faire fructifier*, Conseil consultatif des sciences et de la technologie, 4 mai 1999.

¹³⁹ *Ibid.*

¹⁴⁰ Conseil pour la recherche en santé au Canada, mémoire présenté au Comité, p. 5.

Le Comité convient avec les témoins et les conclusions des rapports récents qu'il est nécessaire de trouver des moyens de faire profiter au maximum les contribuables canadiens de la commercialisation de la recherche en santé financée à l'aide de fonds fédéraux. Nous croyons que le gouvernement fédéral devrait établir les conditions nécessaires pour permettre aux chercheurs et aux bureaux de commercialisation de la technologie qui offrent de l'appui et des services aux chercheurs de maximiser les résultats de leurs efforts de commercialisation des résultats de la recherche en santé financée à l'aide de fonds fédéraux.

Le Comité convient avec les témoins et les conclusions des rapports récents qu'il est nécessaire de trouver des moyens de faire profiter au maximum les contribuables canadiens de la commercialisation de la recherche en santé financée à l'aide de fonds fédéraux. Nous croyons que le gouvernement fédéral devrait établir les conditions nécessaires pour permettre aux chercheurs et aux bureaux de commercialisation de la technologie qui offrent de l'appui et des services aux chercheurs de maximiser les résultats de leurs efforts de commercialisation des résultats de la recherche en santé financée à l'aide de fonds fédéraux.

De plus, le Comité estime qu'à titre de principal mécanisme canadien de financement de la recherche en santé ayant le mandat législatif d'utiliser la connaissance pour améliorer la santé, les IRSC sont les mieux placés pour évaluer les recommandations relatives à la recherche en santé formulées par le Western Canadian Task Force, le Groupe d'experts du CCST et dans d'autres études sur la commercialisation de la technologie. Nous croyons que les IRSC devraient se servir de ces études comme base pour élaborer et mettre en œuvre une stratégie d'innovation tenant compte des programmes, des politiques et des personnes. À notre avis, une telle stratégie devrait permettre aux IRSC d'appuyer et de renforcer la capacité des bureaux universitaires de commercialisation de la technologie de maximiser les transferts de technologie au marché, favorisant ainsi l'innovation et la création d'entreprises et d'emplois au Canada. Nous croyons en outre que cette stratégie d'innovation doit se fonder sur un cadre comprenant des principes directeurs qui touchent le bien public et les avantages pour le Canada, afin que la recherche du maximum d'avantages sociaux et économiques ne menace ni la liberté universitaire, ni l'orientation de la recherche, ni la prestation des soins de santé. Par conséquent, le Comité recommande :

Que le gouvernement fédéral exige de tous les bénéficiaires de subventions fédérales à la recherche en santé l'engagement explicite d'obtenir le maximum d'avantages pour le Canada quand les résultats de la recherche subventionnée sont utilisés à des fins lucratives.

Que les Instituts de recherche en santé du Canada, sans faire abstraction de la valeur sociale de la recherche en santé n'ayant pas de résultats commerciaux lucratifs, cherchent à favoriser les retombées économiques au Canada découlant de leurs investissements dans la recherche canadienne en santé, quand les résultats de cette recherche sont utilisés à

des fins lucratives. Ce faisant, les IRSC devraient élaborer une stratégie d'innovation visant à accélérer et à faciliter la commercialisation des résultats de la recherche en santé.

Que le gouvernement fédéral investisse des ressources supplémentaires, dans le cadre de la stratégie d'innovation des IRSC, pour valoriser la production des chercheurs canadiens en santé et renforcer la capacité de commercialisation des résultats de la recherche en santé financée par des fonds fédéraux. Le nouveau financement devrait s'ajouter aux investissements actuels dans la recherche en santé. Il faudrait en particulier rendre permanent le financement des coûts indirects de la recherche par les organismes subventionnaires du Canada. Les responsables de la recherche en santé devraient rendre compte de l'utilisation des fonds de commercialisation.

La délivrance de brevets à l'égard de formes de vie supérieures est un aspect de la commercialisation des résultats de la recherche en santé qui a récemment suscité une certaine controverse. Ce sujet est étroitement lié à des questions d'éthique, de propriété intellectuelle et d'intérêts économiques. Même si ces questions s'inscrivent dans le cadre de la recherche canadienne en santé et du travail du Comité, elles sont examinées ailleurs. En fait, le gouvernement fédéral a chargé le Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB) de le conseiller sur cette question de la plus haute importance. Le CCCB a publié un rapport provisoire fin 2001 dans lequel il recommande de refuser de breveter des êtres humains, quel que soit le stade de leur développement¹⁴¹. De plus, le rapport recommande d'entreprendre un programme de recherche systématique pour évaluer les répercussions des brevets de biotechnologie sur différents aspects des services de santé. C'est clairement là un sujet qui mérite un examen sérieux, mais qui déborde le cadre du présent rapport.

5.7 Respecter les normes d'éthique les plus élevées dans la recherche en santé

Les sections qui précèdent ont démontré l'excellence croissante du Canada dans le domaine de la recherche en santé et la priorité élevée dont cette recherche bénéficie chez nous. L'histoire montre cependant que la découverte de nouvelles connaissances relatives à la santé peut, par exemple, occasionner des abus touchant les sujets de la recherche, la vie privée et le traitement des animaux. Des nombreux rapports ont souligné de diverses façons que l'acquisition de nouvelles connaissances ne devrait pas se faire au détriment d'êtres humains ou d'autres formes de vie et que l'excellence en santé exige l'excellence en matière d'éthique.

Mais qu'est-ce que l'éthique? Laura Shanner, professeure à l'Université de l'Alberta, a dit au Comité que l'éthique est « une tentative systématique et raisonnée de comprendre des questions d'une importance humaine fondamentale et de prendre les meilleures

¹⁴¹ Comité consultatif canadien de la biotechnologie, *Biotechnologie et propriété intellectuelle : La brevetabilité des formes de vie supérieures et enjeux connexes*, rapport provisoire adressé au Comité de coordination ministérielle de la biotechnologie, gouvernement du Canada, Ottawa, novembre 2001.

décisions possibles à leur sujet¹⁴² ». Quand l'éthique est appliquée à des connaissances biologiques en médecine, on parle plutôt de « bioéthique ». La D^e Nuala Kenny, professeure de pédiatrie à l'Université Dalhousie (Nouvelle-Écosse), a défini comme suit la bioéthique :

La bioéthique est une compréhension particulière de l'éthique qui implique la discipline de la philosophie pour aider à prendre des décisions de valeur. C'est une question de déterminer ce qui est juste et bon. La bioéthique est l'éthique dans le domaine de la biosphère, la biologie humaine. Cela va également au-delà de la santé humaine, mais la majorité des gens l'utilisent dans ce contexte.

Cela revient à poser la question de savoir comment définir, dans une société multiculturelle, les valeurs, les problèmes et les intérêts en jeu pour décider de ce qui est juste et bon, généralement concernant la situation d'un patient. Puis, comment aider les parties en question à établir une sorte de priorité afin de se battre pour ce qui est bon ou contre ce qui est mauvais, et de faire des choix de manière responsable¹⁴³.

Dans beaucoup de domaines, les décisions difficiles nécessitent l'examen de multiples facteurs, mettant chacun en cause des valeurs, des principes, des points de vue, des convictions, des attentes, des craintes, des espoirs, etc., différents et souvent contradictoires. Face à de telles décisions, différentes personnes vont aboutir à différentes conclusions non seulement parce qu'elles considèrent des facteurs différents, mais aussi parce qu'elles les jugent les uns par rapport aux autres de façons différentes. L'effet pratique de l'éthique, comme discipline, est d'aider ceux qui doivent affronter des décisions complexes à en saisir les valeurs et les principes inhérents et à les peser les uns par rapport aux autres afin d'aboutir à la meilleure décision possible. Bien que fondée sur de solides bases théoriques, l'éthique des soins et de la recherche en santé traite de situations réelles de la vie.

Comme la recherche tente constamment de faire avancer le champ de la connaissance, elle pose les questions d'éthique les plus difficiles. L'objet de cette section est de passer en revue quelques-uns des grands secteurs de l'éthique de la recherche à la lumière des politiques et des mécanismes nécessaires ou actuellement en place au Canada, pour nous assurer que la recherche en santé est réalisée d'une manière conforme aux normes éthiques des Canadiens.

5.7.1 La recherche sur des sujets humains

La recherche en santé doit, à l'occasion, porter sur des humains comme sujets. Même si la recherche sur d'autres êtres vivants procure des connaissances essentielles, en définitive, seule la recherche sur des sujets humains peut nous dire, par exemple, si une approche possible de la prévention, du diagnostic ou du traitement

Les sujets de recherche – il s'agit souvent de patients atteints de la maladie dont le traitement est à l'étude – assument des risques pour que d'autres puissent profiter des connaissances que la recherche est censée fournir.

¹⁴² Laura Shanner, *Ethical Theories in Bioethics and Health Law*, Université de l'Alberta, mémoire présenté au Comité, 2000, p. 1.

¹⁴³ D^{re} Nuala Kenny (42:59-60).

d'une maladie est assez sûre, si elle aide vraiment les patients, quels sont ses effets secondaires et si elle est supérieure à un traitement qui existe déjà.

Les sujets de recherche – il s'agit souvent de patients atteints de la maladie dont le traitement est à l'étude – assument des risques pour que d'autres puissent profiter des connaissances que la recherche est censée fournir. La recherche sur des sujets humains comporte de nombreux risques : abus des personnes en cause, mauvaise utilisation des données, exploitation, violation de la vie privée, confidentialité, etc. Parce que la recherche en santé suscite tant de questions, un consensus international s'est développé au cours du dernier demi-siècle. Ce consensus, qui a commencé avec le Code de Nuremberg (1947) et la Déclaration de Helsinki (1964, révisée en 2000), préconise que les aspects éthiques de tout projet de recherche ayant des sujets humains soient examinés et approuvés, après modification si nécessaire, par un comité d'éthique constitué d'une manière appropriée (au Canada, il porte le titre de « comité d'éthique de la recherche » ou CER) avant le commencement des travaux.

Un comité d'éthique de la recherche (CER) «est un mécanisme que la société canadienne établit pour garantir la protection de ses membres participant à des travaux de recherche¹⁴⁴ ». Un CER est un groupe pluridisciplinaire indépendant des chercheurs et des commanditaires de la recherche, formé dans un établissement local pour examiner les normes éthiques des projets de recherche de l'établissement. Il est habilité à approuver ou à rejeter tout projet envisagé ou en cours ayant des sujets humains, à en demander la modification ou à y mettre fin. En fait, le CER atteste, pour chaque protocole de recherche, que les travaux envisagés, s'ils sont réalisés de la manière approuvée, satisfont aux normes d'éthique auxquelles les Canadiens s'attendent, ou les dépassent.

La principale politique nationale régissant l'éthique de la recherche sur des sujets humains, *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC), a été publiée en 1998 par les IRSC, le CRSH et le CRSNG. L'EPTC a remplacé les politiques antérieures (CRM, 1978 et 1987; CRSH, 1976). Le Panel d'experts et le Secrétariat en éthique de la recherche, que les trois organismes subventionnaires fédéraux ont constitués en novembre 2001, sont chargés de coordonner l'évolution et l'interprétation de l'EPTC, l'objectif étant de le tenir à jour face à l'évolution rapide de la connaissance, de la recherche et de la technologie.

L'*Énoncé de politique des trois Conseils* a été adopté par les établissements universitaires (où se fait la plus grande partie de la recherche sur des sujets humains) et par un certain nombre de ministères et d'organismes fédéraux, y compris le ministère de la Défense nationale (MDN) et le Conseil national de recherches du Canada (CNRC).

Santé Canada est en train d'établir son propre comité d'éthique de la recherche, qui se servira aussi de l'EPTC, pour déterminer si la recherche interne, la recherche donnée à contrat à des chercheurs extérieurs et les demandes présentées aux IRSC et à d'autres organismes de financement sont acceptables sur le plan éthique. Santé Canada a également adopté les lignes

¹⁴⁴ Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain, *Protecting Human Research Subjects: Case-Based Learning for Canadian Research Ethics Boards and Researchers*, Ottawa, 2000, p. 7.

directrices de la Conférence internationale d'harmonisation relatives aux essais cliniques auxquels participent des sujets humains¹⁴⁵.

Depuis les années 70, conformément aux politiques nationales régissant l'éthique de la recherche sur les sujets humains, quelque 300 CER locaux ont été créés au Canada dans différents milieux : universités, laboratoires du gouvernement, organisations communautaires, hôpitaux universitaires et communautaires. Dans beaucoup d'hôpitaux universitaires, au moins 50 % des protocoles de recherche examinés par les CER portent sur des essais cliniques commandités par le secteur privé pour mettre à l'épreuve de nouvelles interventions pharmaceutiques dans la santé humaine, afin de satisfaire aux exigences réglementaires d'autorisation de Santé Canada et de la Food and Drug Administration des États-Unis. De plus, un certain nombre de CER d'entreprise et de CER privés à but lucratif ont été créés dans les dernières années pour examiner la recherche financée par des intérêts privés à l'extérieur des établissements universitaires, à des endroits sans accès à un CER local. En Alberta, tous les médecins qui ne relèvent pas d'un CER d'établissement sont tenus de recourir au CER du Collège des médecins et chirurgiens de l'Alberta. Pour sa part, Terre-Neuve envisage d'établir un CER unique chargé d'examiner toute la recherche en santé effectuée dans la province.

En 1989, le CRM a créé le Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain (CNERH), avec l'appui de Santé Canada et du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. Le CNERH s'efforce d'encourager le respect de normes d'éthique rigoureuses dans la recherche sur des sujets humains effectuée partout dans le pays, en donnant des conseils sur la mise en œuvre de l'EPTC, surtout dans le cadre d'activités éducatives et de visites sur place à des CER locaux. Le CNERH est actuellement financé par les IRSC, le CRSH, le CRSNG, Santé Canada et le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

5.7.2 Questions suscitées par la recherche sur des sujets humains¹⁴⁶

L'*Énoncé de politique des trois Conseils*, qui est en fait la politique nationale du Canada sur la conduite éthique de la recherche en santé sur des sujets humains, semble être compatible avec les normes mondiales. Pour la plupart, les CER du Canada semblent appliquer des normes élevées, fondées sur plus de vingt ans d'expérience et de dévouement de nombreuses personnes partout dans le pays. Toutefois, le Comité a appris que de sérieuses lacunes sont signalées dans quelques rapports récemment publiés par le CNERH et les IRSC ainsi que par la Commission du droit du Canada¹⁴⁷. Nous présentons dans ce qui suit un résumé des principaux problèmes ou lacunes mentionnés dans ces rapports :

¹⁴⁵ Malgré le soin apporté par les trois organismes subventionnaires fédéraux et Santé Canada pour assurer l'harmonisation internationale des lignes directrices régissant les essais cliniques sur des sujets humains, le Comité tient à avoir l'assurance catégorique que tout Canadien participant à des essais cliniques d'origine étrangère est protégé par des normes éthiques au moins aussi strictes que celles qui s'appliquent au Canada.

¹⁴⁶ La section qui suit ne traite pas des limites éthiques de la recherche sur la santé génésique humaine parce que des mesures législatives fédérales portant sur ce sujet doivent être déposées sous peu à la Chambre des communes. Le Comité reconnaît que ce secteur est à la fine pointe de la recherche appliquée et qu'il évolue rapidement. À notre avis, toute la recherche portant sur le matériel reproducteur humain, les organismes humains tirés de ce matériel, d'autres souches de cellules humaines ou toute partie de ce qui précède (y compris les gènes humains) devrait être assujettie à un examen éthique complet effectué par les CER compétents, ainsi qu'à l'EPTC et aux mesures législatives et réglementaires applicables.

¹⁴⁷ Pour plus de précisions, voir les quatre documents suivants : 1) CNERH (anciennement, le Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains ou CNBRH), «Protéger et promouvoir le sujet de recherche

- Bien que l'*Énoncé de politique des trois Conseils* établisse des normes très élevées, il n'existe actuellement aucun mécanisme de surveillance permettant de vérifier la conformité à ces normes. D'une part, il n'existe aucun processus d'approbation, d'autorisation ou d'inspection régulière des procédures d'examen de l'éthique de la recherche appliquées par les CER. De l'autre, et malgré le fait qu'un nombre croissant de CER commencent à s'attaquer à ce problème, peu de comités d'éthique suivent les recherches effectuées après l'approbation du protocole correspondant. En d'autres termes, les CER n'ont le plus souvent qu'une connaissance limitée de ce qui se passe après l'approbation d'un protocole de recherche.
- Certaines préoccupations ont été exprimées au sujet de conflits d'intérêts réels ou perçus impliquant des chercheurs ou des établissements. Même si, par consensus international, les CER doivent être créés dans les établissements de recherche et si leur travail exige une collaboration étroite avec d'autres services de leur établissement, ils doivent pouvoir fonctionner à l'abri des pressions de l'établissement et des chercheurs.
- De même, l'absence de supervision publique des CER privés, qui agissent indépendamment ou par l'entremise d'organisations de recherche engagées à contrat par des sociétés de produits pharmaceutiques, suscite des préoccupations au sujet de leur indépendance et des possibilités de conflit d'intérêts.
- Les CER ont besoin de ressources supplémentaires. Le travail devenant de plus en plus compliqué, du fait de la mondialisation, de l'évolution de la technologie et de la commercialisation, les CER ont de la difficulté à se trouver des présidents et même à recruter des membres.
- Il n'existe actuellement au Canada aucune norme sur les titres et l'expérience des membres des CER et des chercheurs en éthique de la recherche. En l'absence de normes canadiennes, les chercheurs doivent cependant satisfaire aux normes de formation américaines s'appliquant à la recherche en santé sur des sujets humains financée par des sources américaines.
- Les processus actuels d'examen éthique se fondent davantage sur les « producteurs » que sur les « consommateurs ». En d'autres termes, les sujets ne sont pas suffisamment représentés au niveau de la gestion de la recherche.
- Il est urgent d'entreprendre des recherches empiriques au sujet des effets de la recherche en santé sur les sujets humains, ainsi que de l'efficacité des procédures d'examen éthique.

Bref, il faut améliorer la gouvernance, la transparence et la responsabilité des processus d'examen éthique appliqués au Canada :

humain : Un examen de la fonction des Comités de recherche d'éthique pour la recherche dans les facultés de médecine au Canada », dans *Communiqué CNBRH*, vol. 6(1), 1995; 2) Ébauche de rapport du Groupe de travail du CNERH chargé d'étudier les modèles d'accréditation des programmes de protection des sujets humains au Canada, 28 septembre 2001; 3) Michael MacDonald (chercheur principal), *Gouvernance de la recherche en santé avec des sujets humains*, recherche commanditée par la Commission du droit du Canada, Ottawa, mai 2000; 4) Projet de rapport du Groupe de travail sur l'examen continu, IRSC, 2001.

[...] nous avons été surpris de constater l'importance des écarts entre les idéaux exprimés dans la politique et les dispositions pratiques de responsabilité, d'efficacité et d'autres critères de bonne gestion¹⁴⁸.

Le Comité convient avec les auteurs de nombreux rapports que la question centrale, pour le Canada, est de savoir qui est responsable envers le public de l'ensemble des processus mis en œuvre pour assurer le caractère éthique de la recherche effectuée sur des sujets humains. Nous reconnaissons l'excellent travail accompli dans différents milieux, partout au Canada, par des personnes dévouées qui se sont efforcées de veiller à ce que la recherche en santé effectuée sur des sujets humains satisfasse aux normes d'éthique les plus élevées. Nous sommes persuadés que les résultats obtenus au Canada sont aussi bons que partout ailleurs dans le monde. En fait, le rapport publié par la Commission du droit du Canada souligne :

Le Comité convient avec les auteurs de nombreux rapports que la question centrale, pour le Canada, est de savoir qui est responsable envers le public de l'ensemble des processus mis en œuvre pour assurer le caractère éthique de la recherche effectuée sur des sujets humains.

Nous avons également été très impressionnés par le calibre des experts appartenant à de nombreux CER, sur les plans de l'érudition, de l'éthique et du droit. D'une façon générale, les chercheurs canadiens ont acquis une réputation internationale en ce qui concerne les aspects juridiques et éthiques de la recherche effectuée sur des sujets humains¹⁴⁹.

Le Comité croit cependant que les structures et les approches variées qui caractérisent actuellement l'éthique de la recherche en santé sont incompatibles avec la responsabilité envers le public qu'exige un secteur de cette importance. Nous exhortons donc les différents grands intervenants de la recherche en santé sur des sujets humains à travailler ensemble pour élaborer un système de gouvernance pouvant atteindre les objectifs suivants : la promotion de la recherche présentant des avantages sociaux, la protection des chercheurs et le maintien de la confiance entre la communauté de la recherche et l'ensemble de la société¹⁵⁰. Les intervenants suivants devraient participer à cette initiative : Santé Canada, les IRSC, les autres organismes subventionnaires fédéraux, le Panel d'experts et le Secrétariat en éthique de la recherche, les commanditaires du secteur privé, les instituts de recherche, les organisations et associations professionnelles de la santé, le CNERH, l'Association canadienne (nouvellement créée) des comités d'éthique de la recherche, etc. Par conséquent, le Comité recommande :

Nous exhortons donc les différents grands intervenants de la recherche en santé sur des sujets humains à travailler ensemble pour élaborer un système de gouvernance pouvant atteindre les objectifs suivants : la promotion de la recherche présentant des avantages sociaux, la protection des chercheurs et le maintien de la confiance entre la communauté de la recherche et l'ensemble de la société

¹⁴⁸ Michael MacDonald, Commission du droit du Canada.

¹⁴⁹ *Ibid.*, p. 300.

¹⁵⁰ Ces objectifs correspondent à ceux qui sont définis dans le rapport McDonald, cité dans la note précédente.

Que Santé Canada prenne l'initiative, en collaboration avec les intervenants, de l'élaboration d'un système commun de gouvernance de la recherche en santé effectuée sur des sujets humains s'appliquant à toute la recherche que le gouvernement fédéral exécute, finance et utilise dans ses activités de réglementation.

Que, dans l'élaboration de ce système de gouvernance de l'éthique, Santé Canada considère les éléments suivants comme essentiels au progrès :

- **travailler en premier sur toute la recherche (en santé) que le gouvernement fédéral exécute, finance ou utilise dans ses activités de réglementation, afin d'élaborer un système efficace et efficient de gouvernance qui sera adopté comme norme partout au Canada;**
- **accorder une grande importance, dans le système de gouvernance, à des mécanismes efficaces d'éducation et de formation, destinés à tous ceux qui s'occupent de recherche et d'éthique de la recherche et dotés d'un processus d'agrément correspondant aux responsabilités des différents participants;**
- **élaborer des normes, fondées sur l'*Énoncé de politique des trois Conseils*, les lignes directrices de la Conférence internationale d'harmonisation relatives aux essais cliniques sur des sujets humains et d'autres normes pertinentes canadiennes et étrangères, pouvant servir de base à l'autorisation ou à l'agrément des fonctions ou des comités d'éthique de la recherche à un niveau correspondant aux attentes des Canadiens et aux normes d'autres pays;**
- **veiller à l'actualisation de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* et à son maintien à l'avant-garde des politiques internationales régissant l'éthique ou la recherche sur des sujets humains;**
- **faire disparaître les incohérences entre les différentes politiques qui régissent actuellement la recherche sur des sujets humains et faire concorder les normes canadiennes avec celles d'autres pays qui influent sur la recherche canadienne;**
- **établir un processus d'autorisation ou d'agrément des fonctions d'éthique de la recherche, qui soit**

indépendant du gouvernement, mais qui soit clairement tenu de lui rendre compte de son activité;

- **élaborer le système de gouvernance dans le cadre de consultations de fond ouvertes et transparentes avec les intervenants.**

5.7.3 L'utilisation d'animaux dans la recherche

Les animaux étant biologiquement très semblables aux humains, ils sont utilisés dans la recherche pour acquérir de nouvelles connaissances biologiques ayant de fortes chances de s'appliquer aux humains. Toutefois, comme ils ne sont pas identiques à ceux-ci, toute nouvelle connaissance découlant de la recherche sur les animaux doit faire l'objet d'essais sur des humains avant d'être appliquée à la santé humaine.

Des préoccupations éthiques au sujet de l'utilisation des animaux, notamment dans la recherche, ont été exprimées depuis le XIX^e siècle, surtout en Angleterre. Au Canada, ces préoccupations ont amené le CRM et le CNRC à entreprendre des études qui ont abouti, en 1968, à la création du Conseil canadien de protection des animaux (CCPA). Aujourd'hui, le CCPA reçoit 87 % de son budget de 1,2 million de dollars des IRSC et du CRSNG, ce qui lui permet d'offrir ses services aux établissements de recherche qu'ils financent. Le CCPA tire le reste de ses revenus des honoraires qu'il facture aux établissements gouvernementaux et privés.

Le CCPA délivre le Certificat de bonnes pratiques animales[®] aux établissements qu'il juge conformes à ses normes. La conformité est déterminée par des équipes d'évaluation qui effectuent des visites sur place. Les IRSC et le CRSNG imposent à tous ceux qui souhaitent recevoir des fonds de recherche de participer au programme du CCPA et informent les bénéficiaires qu'ils cesseront de recevoir ces fonds si le CCPA les déclare non conformes à ses normes. Le CCPA signale que les établissements respectent en général ses recommandations¹⁵¹.

Dans son mémoire au Comité, la Coalition pour la recherche biomédicale et en santé (CRBS) affirme que les normes du CCPA sont reconnues aussi bien au Canada qu'à l'échelle internationale :

La CRBS estime que les recherches faisant appel à des animaux qui sont conformes aux lignes directrices et aux politiques du CCPA sont des activités éthiques et responsables.

En reconnaissant les normes du CCPA, qui sont acceptées à l'échelle nationale et internationale, le gouvernement fédéral sera en mesure d'établir l'équilibre nécessaire entre la protection des animaux et les bienfaits découlant de leur utilisation à des fins scientifiques¹⁵².

La structure formelle du CCPA et son programme de surveillance constituent, pour beaucoup d'observateurs au Canada et à l'étranger, un modèle optimal qui permet au

¹⁵¹ Louis-Nicolas Fortin et Thérèse Leroux, « Éléments de réflexion sur la surveillance du contrôle éthique de la recherche », dans *Communiqué CNBRH*, été 1997.

¹⁵² Coalition pour la recherche biomédicale et en santé, mémoire présenté au Comité, p. 7.

Conseil de travailler efficacement en toute indépendance du gouvernement, mais en collaboration avec lui¹⁵³. De plus, un rapport récent envisage même l'utilisation d'un modèle du même genre dans la recherche sur des sujets humains. Par exemple :

Il y a au Canada un modèle intéressant que nous devrions, je crois, considérer sérieusement dans notre recherche d'un processus d'approbation de la recherche sur des sujets humains. C'est celui du Conseil canadien de protection des animaux. [...] il a aujourd'hui une crédibilité remarquable et une réputation internationale. [...] Il s'agit d'un modèle très intéressant presque exclusivement canadien. Il bénéficie de subventions fédérales tout en fonctionnant d'une manière indépendante, définissant des normes et établissant un processus très respecté d'approbation de la recherche sur les animaux¹⁵⁴.

Le Comité reconnaît que le CCPA fournit des services de calibre mondial aux Canadiens d'une façon efficace et économique. Quoiqu'un certain nombre de Canadiens ne voudront pas en convenir – notamment ceux qui s'opposent à toute utilisation des animaux dans la recherche, le Comité croit que le CCPA a clairement prouvé qu'il est possible de gérer efficacement un secteur très délicat qui nécessite une attention de tous les instants en adoptant une approche fondée sur :

Le Comité reconnaît que le CCPA fournit des services de calibre mondial aux Canadiens d'une façon très économique.

- la conviction, jusqu'à preuve du contraire, que les établissements et les particuliers s'efforcent de travailler d'une manière qui reflète les valeurs des Canadiens;
- le renforcement de la sensibilisation et de la formation des personnes aux dossiers et aux normes;
- des méthodes d'évaluation qui sont basées sur des normes reconnues à l'échelle internationale, qui mènent à l'agrément des installations et des processus, font intervenir des experts et des profanes et sont appliquées d'une manière collégiale en l'absence de preuves d'écarts de conduite et d'omission de prendre les mesures correctives nécessaires.

Sans préconiser une simple transposition des mécanismes du CCPA dans la gestion, certes difficile, de la recherche sur des sujets humains, le Comité croit qu'il y a beaucoup d'enseignements à tirer de l'expérience du CCPA. Il estime cependant qu'il existe des lacunes dans l'interaction entre le CCPA et le gouvernement fédéral. Même si de nombreux ministères et organismes fédéraux ont adopté le programme d'évaluation du CCPA pour la recherche sur les animaux effectuée dans leurs propres installations et même si les IRSC et le CRSNG imposent le respect des normes du CCPA comme condition préalable à l'attribution de fonds de recherche, nous croyons que cela ne suffit pas. Par conséquent, le Comité recommande :

¹⁵³ Sous-comité de l'éthique, *Mandat d'éthique d'IRSC : Mise en place d'une vision transformatrice*, document de travail établi à l'intention du conseil d'administration provisoire des IRSC, 10 novembre 1999, p. 18-19.

¹⁵⁴ Dr Henry Dinsdale, discours prononcé à la Conférence nationale du CNERH, mars 2001, p. 5.

Que tous les ministères et organismes fédéraux imposent le respect des normes du Conseil canadien de protection des animaux dans :

- **toute la recherche effectuée dans des installations fédérales;**
- **toute la recherche financée par des ministères et organismes fédéraux, mais effectuée en dehors des installations fédérales;**
- **toute la recherche effectuée sans financement fédéral en dehors des installations fédérales, mais dont les résultats sont présentés au gouvernement fédéral ou sont utilisés par lui dans l'exercice de fonctions prévues par voie législative.**

5.7.4 La confidentialité des renseignements médicaux personnels

Tous les renseignements personnels sont importants, mais pour la plupart des gens les renseignements médicaux sont probablement les plus délicats. Les renseignements sur la santé revêtent un caractère très intime, non seulement parce qu'ils touchent directement la personne en cause, mais aussi parce qu'ils ont des effets sur les membres de la famille et d'autres, ainsi que sur différents aspects de la vie d'une personne, comme son emploi ou son assurabilité.

Le droit à la vie privée et à la protection des renseignements médicaux personnels est très précieux pour les Canadiens. Plus que jamais auparavant, ceux-ci ont aujourd'hui besoin de l'assurance que leur vie privée et leurs renseignements personnels seront respectés en cette ère de progrès technologiques rapides. En même temps, l'état de santé et la qualité des soins ont aussi une très grande valeur pour eux. Les fournisseurs de services de santé, les gestionnaires des soins de santé et les chercheurs en santé doivent avoir accès aux renseignements médicaux personnels pour améliorer la santé des Canadiens, renforcer les services et maintenir la qualité du système de soins. Pour les Canadiens, le défi actuel est de trouver un juste milieu entre leur droit à la vie privée et les besoins d'accès à l'information (des fournisseurs de services de santé, des gestionnaires des soins et des chercheurs).

Le droit à la vie privée et à la protection des renseignements médicaux personnels est très précieux pour les Canadiens.

La *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE), promulguée en juin 2000, a suscité un débat animé et un important examen de cette question ces deux dernières années. Le secteur de la santé ne s'est rendu compte des effets possibles de cette mesure législative sur la recherche en santé et la gestion des soins qu'assez tard dans le processus d'examen du projet de loi à la Chambre des communes. Des représentants de différentes parties du secteur de la santé sont donc intervenus énergiquement au cours des audiences tenues par le Comité fin 1999. Leur témoignage a clairement démontré, d'une part, que le secteur de la santé ne participait pas au large consensus qui s'était formé en faveur du projet de loi et, de l'autre, que les diverses entités du secteur de la santé ne s'entendaient pas entre elles sur une solution aux problèmes de confidentialité de l'information médicale que

soulevait la mesure législative. En conséquence, le Comité a conclu que beaucoup d'incertitude entourait l'application de la LPRPDE aux renseignements médicaux personnels et que des éclaircissements étaient donc nécessaires. En réponse à la recommandation du Comité¹⁵⁵, le gouvernement fédéral a décidé de reporter jusqu'au 1^{er} janvier 2002 l'application de la Loi aux renseignements médicaux personnels. Cette période d'un an après la proclamation de la LPRPDE devait permettre au gouvernement et aux intervenants en cause du secteur de la santé de régler les points d'incertitude et de proposer une solution assurant la protection des renseignements médicaux personnels.

Le Comité est heureux de constater que plusieurs groupes du secteur de la santé se sont sérieusement occupés de beaucoup des préoccupations soulevées par la LPRPDE, et notamment la nécessité de protéger les renseignements médicaux personnels tout en permettant une utilisation limitée à des fins essentielles, telles que la recherche en santé et la gestion des soins (qui comprend la prestation, la gestion, l'évaluation et l'assurance de la qualité des services de santé).

Au cours des deux dernières années, les IRSC ont procédé à une vaste analyse de cette question et ont lancé un important processus de consultation avec différents intervenants, qui a abouti à des recommandations sur l'interprétation et l'application de la LPRPDE à la recherche en santé¹⁵⁶.

Les recommandations des IRSC présentent, sous forme d'un projet de règlement établi en vertu de la LPRPDE, des dispositions exprimées dans un langage juridique précis, qui, sans modifier la Loi, en faciliteraient l'interprétation et l'application dans le domaine la recherche en santé. Les IRSC ont présenté ces recommandations au Comité comme solution réaliste à court terme fondée sur l'hypothèse que la LPRPDE ne serait vraisemblablement pas modifiée avant le 1^{er} janvier 2002. Les IRSC ont souligné que leur projet de règlement, quoique sensiblement limité par le libellé actuel de la LPRPDE, peut néanmoins servir de guide utile pour aider à clarifier certains termes ambigus d'une manière qui permettrait d'atteindre les objectifs de la Loi sans pour autant entraver des recherches d'une importance vitale. Les IRSC sont également d'avis que le règlement, comme instrument exécutoire, est nécessaire pour permettre aux chercheurs et à l'ensemble des Canadiens de comprendre ce que la loi attend d'eux et de choisir en conséquence leur ligne de conduite. De plus, il pourrait servir de base aux mesures législatives sensiblement équivalentes que les provinces et les territoires pourraient élaborer avant le 1^{er} janvier 2004, comme le prévoit la LPRPDE¹⁵⁷.

Enfin, les IRSC reconnaissent que d'autres travaux doivent être réalisés de concert avec différents intervenants et les provinces pour établir un cadre juridique ou stratégique d'ensemble plus cohérent, plus complet et mieux harmonisé pour le secteur de la santé. En définitive, la loi ou la politique qui régira ce domaine doit admettre une certaine souplesse et un certain réalisme dans son interprétation et son application. De plus, les

¹⁵⁵ Deuxième rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 36^e législature, 2^e session, 6 décembre 1999.

¹⁵⁶ IRSC, *Recommandations pour l'interprétation et l'application de la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques dans le contexte de la recherche en santé*, 30 novembre 2001. Le règlement proposé par les IRSC peut être consulté à http://www.cihr.ca/about_cihr/ethics/recommendations_f.pdf.

¹⁵⁷ C'est un fait que la Loi donne aux provinces et aux territoires jusqu'au 1^{er} janvier 2004 pour élaborer des mesures législatives sensiblement équivalentes.

utilisateurs devront élaborer des lignes directrices plus détaillées pour favoriser l'adoption des meilleures pratiques d'information dans leur travail quotidien.

Le Comité a examiné le projet de règlement proposé par les IRSC, qu'il tient à féliciter de leurs efforts dans ce domaine. Nous appuyons pleinement l'intention de ce document. Comme nous l'avons mentionné dans notre quatorzième rapport daté du 14 décembre 2001¹⁵⁸, le Comité croit que ce texte devrait faire l'objet d'une étude sérieuse. Par conséquent, il recommande :

Que des règlements comme celui que proposent les Instituts de recherche en santé du Canada fassent l'objet de l'étude la plus complète et la plus équitable possible dans le cadre des discussions qui se tiendront sur les moyens de clarifier et de préciser la loi, afin d'en atteindre les objectifs sans entraver d'importantes recherches destinées à améliorer la santé des Canadiens et à leur assurer de meilleurs services de santé.

Une deuxième initiative parallèle a été entreprise par un Groupe de travail sur la protection de la vie privée composé de représentants de l'Association dentaire canadienne, l'Association canadienne des soins de santé, l'Association médicale canadienne, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, l'Association des pharmaciens du Canada et l'Association des consommateurs du Canada. Le groupe de travail s'est occupé des besoins d'accès aux renseignements médicaux personnels à des fins de gestion des soins de santé. Dans un rapport présenté à Santé Canada, il énonce les principes suivants¹⁵⁹ :

- Le caractère confidentiel de l'information, dans le domaine de la prestation des soins de santé, revêt une grande importance pour les Canadiens. La crainte que des renseignements médicaux personnels soient divulgués à d'autres peut nuire à la confiance qui est essentielle dans les relations entre patients et fournisseurs et amener donc les patients à hésiter à obtenir des soins ou à donner des renseignements que les fournisseurs ont besoin de connaître pour administrer un traitement approprié.
- Même si le droit individuel à la protection des renseignements médicaux personnels est d'une grande importance, il n'est pas absolu. Ce droit doit s'exercer dans des limites raisonnables, prescrites par la loi, de façon à réaliser l'équilibre entre le droit à la vie privée et les besoins sociaux dont la justification peut se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.
- Toute personne a droit à la protection de ses renseignements médicaux personnels, peut décider des conditions dans lesquelles ces renseignements sont recueillis, utilisés ou divulgués, a le droit de connaître l'existence de ses

¹⁵⁸ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, *Quatorzième rapport*, 37^e législature, 1^{re} session, 14 décembre 2001.

¹⁵⁹ Groupe de travail sur la protection de la vie privée, *Principes de protection des renseignements personnels en matière de santé au Canada*, rapport présenté à Santé Canada, décembre 2000.

dossiers médicaux, d'y avoir accès et d'en vérifier l'exactitude, et doit avoir des recours quand elle soupçonne une violation de sa vie privée.

- En contrepartie, les fournisseurs et les organisations de soins de santé ont l'obligation de considérer les renseignements médicaux personnels comme confidentiels; de prendre des mesures de sécurité adéquates pour préserver la vie privée et la confidentialité des renseignements personnels; de n'utiliser des renseignements identifiables qu'avec le consentement de la personne en cause, sauf si la loi impose le contraire ou, dans des conditions strictes, s'il existe des preuves concluantes que le bien public l'exige; de limiter la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements médicaux personnels à l'information non identifiable, sauf s'il est possible de démontrer la nécessité de renseignements identifiables; et de mettre en œuvre les politiques, procédures et pratiques nécessaires pour assurer la protection des renseignements personnels.

Lorsque le Comité s'est réuni en décembre 2001 pour examiner les progrès réalisés au sujet de l'application de la LPRPDE aux soins de santé, il a appris qu'en dépit du fait que les membres du Groupe de travail sur la protection de la vie privée s'entendaient sur de nombreuses questions, ils n'étaient pas encore parvenus à une position finale commune. Le Groupe de travail était d'avis que la formation d'un consensus nécessiterait la participation active et le leadership du gouvernement fédéral. Pour sa part, le gouvernement fédéral estimait que les préoccupations des membres du Groupe de travail devaient être réglées entre eux-mêmes et le commissaire à la protection de la vie privée.

Le Comité croit que d'autres conseils et lignes directrices sont nécessaires pour guider la prestation, la gestion, l'évaluation et l'assurance de la qualité des services de santé. À cette fin, *toutes* les parties en cause doivent participer à un effort collectif constructif pour résoudre les problèmes qui se posent, et le gouvernement devrait donner l'exemple. Comme il l'a mentionné dans son quatorzième rapport, le Comité recommande :

Que des discussions se poursuivent entre les intervenants, le commissaire à la protection de la vie privée et les ministères fédéraux et provinciaux qui s'occupent de la prestation, de la gestion, de l'évaluation et de l'assurance de la qualité des services de santé.

Comme beaucoup d'autres Canadiens, les membres du Comité accordent une très grande importance à la protection des renseignements médicaux personnels. Ils reconnaissent en même temps l'étendue du risque couru si l'accès à ces renseignements est sommairement refusé par suite de menaces perçues pour la vie privée et la confidentialité des renseignements personnels. Au

le Comité croit que les Canadiens doivent procéder à un examen soigneux et réfléchi des raisons pour lesquelles l'accès à des renseignements personnels est nécessaire aux fins de la recherche en santé et de la gestion des soins, des avantages sociaux dont profitent les Canadiens en conséquence, à titre individuel et collectif, et des conditions auxquelles il faut satisfaire pour obtenir cet accès.

lieu d'accorder une valeur absolue au droit à la vie privée, le Comité croit que les Canadiens doivent procéder à un examen soigneux et réfléchi des raisons pour lesquelles l'accès à des renseignements personnels est nécessaire aux fins de la recherche en santé et de la gestion des soins, des avantages sociaux dont profitent les Canadiens en conséquence, à titre individuel et collectif, et des conditions auxquelles il faut satisfaire pour obtenir cet accès. Par suite de ses responsabilités de longue date dans le financement des soins et de la recherche en santé, le gouvernement fédéral devrait jouer un rôle de premier plan pour sensibiliser le public et favoriser un débat élargi sur ces questions.

Le projet d'*Études de cas sur l'utilisation secondaire des renseignements personnels dans la recherche en santé* (décembre 2001) des IRSC constitue un excellent modèle pour encourager la discussion et favoriser une meilleure compréhension grâce à des exemples très concrets de projets réels de recherche en santé faisant une utilisation secondaire de renseignements personnels. Des efforts parallèles déployés par d'autres pour présenter des études de cas semblables illustrant pourquoi et comment des renseignements personnels sont utilisés à des fins de gestion des soins de santé seraient extrêmement précieux. Compte tenu de ce qui précède, le Comité recommande :

Que le gouvernement fédéral, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada et de Santé Canada et de concert avec d'autres intervenants intéressés, élabore et mette en œuvre un programme de sensibilisation du public destiné à assurer une meilleure compréhension :

- **de la nature et de la raison d'être des grandes bases de données contenant des renseignements médicaux personnels, qui doivent être tenues pour assurer le fonctionnement d'un système public de soins de santé;**
- **du besoin essentiel de faire une utilisation secondaire de telles bases de données aux fins de la recherche en santé et de la gestion des soins.**

Cela étant dit, le Comité croit que si les Canadiens autorisaient une utilisation limitée des renseignements médicaux personnels dans des fonctions essentielles, comme la recherche en santé et la gestion des soins, il serait impératif de protéger adéquatement ces renseignements. Nous tenons à insister sur l'importance de veiller, en même temps, à ce que les Canadiens soient persuadés du respect du caractère privé de leurs renseignements médicaux personnels. Une fois de plus, nous considérons que le gouvernement fédéral a un grand rôle à jouer à cet égard pour susciter une pleine discussion des questions éthiques qui se posent et une étude des mécanismes de contrôle et d'examen nécessaires pour s'assurer que l'utilisation secondaire de renseignements personnels aux fins de la recherche en santé et de la gestion des soins se fait d'une manière ouverte, transparente et responsable. Par conséquent, le Comité recommande :

Que le gouvernement fédéral, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada et de Santé Canada et de

concert avec d'autres intervenants intéressés, se charge de favoriser :

- **une discussion et un examen réfléchis des questions éthiques, concernant notamment le consentement éclairé, que pose l'utilisation secondaire des renseignements médicaux personnels aux fins de la recherche en santé et de la gestion des soins;**
- **une étude approfondie des mécanismes de contrôle et d'examen nécessaires pour s'assurer que les bases de données contenant des renseignements médicaux personnels sont efficacement créées, tenues et protégées et que leur utilisation aux fins de la recherche en santé et de la gestion des soins est faite d'une manière ouverte, transparente et responsable.**

5.7.5 La confidentialité de l'information génétique

Nous avons examiné, dans la section précédente, le caractère confidentiel des renseignements médicaux personnels tirés de bases de données faisant partie du système actuel de soins de santé. Le Comité reconnaît que les nouvelles technologies d'analyse des gènes introduisent de nouveaux aspects dans la gestion des renseignements médicaux personnels. La capacité en pleine expansion d'établir des liens entre des séquences d'ADN et certaines maladies promet d'améliorer considérablement les soins qu'il sera possible de donner, mais augmente les possibilités d'atteinte à la vie privée de l'individu et de ses proches. De plus, les technologies permettent de prédire des maladies dont les symptômes ne sont pas encore évidents. Toutefois, la majorité de ces prédictions représentent surtout une probabilité accrue d'incidence de la maladie, le test étant souvent de nature plus statistique (révélant, par exemple, deux ou trois fois plus de chances de contracter la maladie par rapport à l'ensemble de la population) qu'absolue (comme dans le cas de la maladie de Huntington).

L'application des nouvelles techniques génétiques à la santé humaine en est encore à ses premiers balbutiements, mais certains de leurs avantages et inconvénients possibles sont déjà évidents. On peut craindre, par exemple, que l'accès à l'information génétique d'une personne ne puisse influencer sur ses chances d'obtenir un emploi ou de l'assurance.

Le Comité a été heureux d'apprendre que des discussions interministérielles portant sur une vaste gamme de sujets sont en cours au sein du gouvernement fédéral. Il encourage la poursuite de ces discussions en vue d'aboutir à des conseils et des lignes directrices sur les moyens de régler ces questions complexes au mieux des intérêts des Canadiens.

Le Comité a été heureux d'apprendre que des discussions interministérielles portant sur une vaste gamme de sujets sont en cours au sein du gouvernement fédéral. Il encourage la poursuite de ces discussions en vue d'aboutir à des conseils et des lignes directrices sur les moyens de régler ces questions complexes au mieux des intérêts des Canadiens.

5.7.6 Les situations possibles de conflit d'intérêts

Dans le domaine de la santé humaine, les progrès réalisés dépendent souvent de la participation de chercheurs du monde universitaire, du gouvernement et du secteur privé. Les limites entre ces groupes s'estompent de plus en plus, tandis qu'augmentent la confiance mutuelle et la collaboration entre eux. Par exemple :

- En grande majorité, la recherche en santé dont les résultats sont publiés au Canada est l'œuvre de chercheurs d'établissements universitaires qui obtiennent du financement du gouvernement, de sources philanthropiques et du secteur privé.
- Les chercheurs du milieu universitaire sont, de plus en plus souvent, animés de l'esprit d'entreprise. Ils fondent souvent de nouvelles sociétés qui assurent une croissance économique rapide dans la révolution biologique.
- Les sociétés privées tirent de la recherche universitaire beaucoup de leurs idées commerciales, y compris de nouvelles interventions en santé. Elles commencent à créer des centres de recherche en milieu universitaire en contrepartie d'un droit de premier refus sur la propriété intellectuelle des résultats obtenus.
- Le gouvernement réglemente les interventions en santé, tout en contribuant à la création de nouvelles connaissances grâce à ses recherches internes. Les règlements dépendent de recherches effectuées par le secteur privé, souvent dans des établissements universitaires, qui sont évaluées par les scientifiques du gouvernement, parfois avec l'aide et les conseils de scientifiques du milieu universitaire.

Les possibilités de conflit d'intérêts sont évidentes. On peut craindre en outre que le souci de protéger la propriété intellectuelle et les intérêts commerciaux dans le secteur privé ne nuise à l'exécution ou à la publication de la recherche effectuée dans des établissements publics ou à l'aide de fonds publics. Les médias ont à juste titre concentré leur attention sur des cas où ces craintes s'étaient concrétisées.

Le Comité reconnaît que la recherche industrielle est un élément essentiel de la recherche en santé et des soins de santé. En fait, notre capacité croissante de favoriser la santé et de prévenir, diagnostiquer ou traiter les maladies est, pour une grande part, attribuable au secteur privé. De plus, malgré un certain nombre de cas de conflit d'intérêts qui

Le Comité est d'avis que la majorité des travaux du secteur privé reflètent des normes élevées d'éthique et répondent pleinement aux attentes des Canadiens à cet égard. Il n'y a pas de doute d'ailleurs que les entreprises ne peuvent pas espérer survivre dans le monde actuel en faisant fi des aspirations de la société.

ont fait les manchettes, le Comité est d'avis que la majorité des travaux du secteur privé reflètent des normes élevées d'éthique et répondent pleinement aux attentes des Canadiens à cet égard. Il n'y a pas de doute d'ailleurs que les entreprises ne peuvent pas espérer survivre dans le monde actuel en faisant fi des aspirations de la société.

Le Comité comprend cependant que le rôle de plus en plus important assumé par le secteur privé dans la recherche canadienne en santé, surtout sur le plan des essais cliniques, suscite des préoccupations. Cela ressort d'un récent éditorial de l'International Committee of Medical Journal Editors, qui exposait les règles de base à observer pour éviter les conflits d'intérêts dans les publications¹⁶⁰. Il est nécessaire, en particulier, de trouver un équilibre approprié entre la recherche clinique effectuée en milieu universitaire, la possibilité de comparer différents traitements de la même maladie, l'importance accordée dans la recherche aux maladies assurant les bénéfices les plus importants (par exemple les maladies des pays riches, par opposition à celles des pays pauvres), la publication de résultats négatifs (nécessité d'établir un registre de tous les essais cliniques) et d'autres domaines connexes.

Le Comité se réjouit du travail accompli par les IRSC en vue de resserrer la collaboration entre le monde universitaire et le secteur privé dans le domaine de la recherche en santé grâce au Programme Université-industrie et au Programme Rx&D¹⁶¹. Nous comprenons qu'il est important d'encourager les partenariats des IRSC avec l'industrie. Nous nous rendons compte en même temps qu'il faut déterminer s'il convient d'établir des lignes directrices explicites, qui contribueraient à l'examen des aspects des relations des IRSC avec l'industrie pouvant poser des problèmes d'éthique. Par conséquent, le Comité recommande :

Que les Instituts de recherche en santé du Canada, en partenariat avec le secteur privé et d'autres intervenants, continuent d'étudier les aspects éthiques des relations entre les secteurs afin de veiller à ce que la collaboration et les partenariats jouent dans l'intérêt de tous les Canadiens.

¹⁶⁰ Voir *Journal de l'Association médicale canadienne*, 18 septembre 2001, vol. 165, p. 786-788.

¹⁶¹ Partenariat entre les IRSC et les sociétés pharmaceutiques canadiennes axées sur la recherche.

CHAPITRE SIX

PLANIFICATION DES RESSOURCES HUMAINES DANS LES SOINS DE SANTÉ

Dans ses rapports antérieurs, le Comité a parlé de l'importance de bien comprendre les nombreuses questions complexes liées aux ressources humaines dans le secteur des soins de santé. Il a suggéré, dans le volume quatre, qu'il s'agit d'un des secteurs où l'on peut légitimement parler de crise. Tous les faits et témoignages recueillis par la suite, que ce soit auprès de témoins représentant toute la gamme des professionnels de la santé ou dans des études universitaires ou des rapports récents, ont confirmé cette constatation. Dans le présent chapitre, nous examinons ces témoignages et présentons nos recommandations regroupées sous deux titres principaux : l'élaboration d'une stratégie nationale pour faire face à la crise qui secoue les ressources humaines de la santé, et la réforme de la prestation des soins primaires en ce qui concerne les ressources humaines¹⁶².

6.1 Une stratégie nationale pour réaliser l'autosuffisance en matière de ressources humaines de la santé

D'après un sondage réalisé par l'ICIS au début de 2001 auprès de décideurs, de gestionnaires et d'organismes cliniques, les ressources humaines sont la priorité pour les deux à cinq prochaines années¹⁶³. La principale manifestation des difficultés vécues dans ce domaine est le manque de professionnels qualifiés. Jusqu'au grand public qui s'inquiète des pénuries de ressources humaines, si l'on en juge d'après les résultats de récentes consultations menées par le gouvernement de l'Ontario. L'augmentation du nombre de médecins et d'infirmières dans le système est vu comme la priorité absolue en matière de soins de santé par 35 % des 400 000 et quelques foyers sondés, soit le plus important pourcentage accordé à une question¹⁶⁴.

6.1.1 Pénuries de professionnels de la santé

Le D John Ruedy, de la Capital District Health Authority (Autorité sanitaire régionale de la capitale, ou ASRC) à Halifax, a brossé un tableau d'ensemble des pénuries touchant tous les aspects de la prestation des soins de santé. Il a informé le Comité que :

L'ASRC a en effet dû réduire dernièrement ses services aux hospitalisés et ses services de chirurgie à cause d'une pénurie de personnel infirmier qualifié. Il y a actuellement 175 postes à pourvoir en soins infirmiers à l'ASRC, et il semble peu probable que nous arrivions à les combler malgré nos efforts de recrutement auprès des nouveaux diplômés, le rehaussement du poste d'infirmière auxiliaire autorisée et les autres stratégies adoptées pour accroître notre bassin d'infirmières. Il nous a également fallu interrompre récemment notre programme de greffe du foie, qui pourtant fonctionnait bien, à cause du manque de

¹⁶² Pour un examen plus systématique des données et des chiffres concernant les ressources humaines de la santé, nous invitons le lecteur à consulter les volumes deux et quatre de l'étude courante du Comité.

¹⁶³ Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), *Les dispensateurs de soins au Canada*, 2001, p. 99.

¹⁶⁴ The Strategic Counsel, *Dialogue public sur la santé : Résumé*, janvier 2002, p. 20.

*chirurgiens transplantologues. De graves pénuries frappent aussi d'autres disciplines, notamment la pharmacie, les techniques de laboratoire et la radiothérapie*¹⁶⁵.

Le Comité constate qu'aucune région du Canada et aucune discipline des soins de santé ne semble avoir été épargnée par cette pénurie de personnel. Par exemple, une étude réalisée pour le rapport Mazankowski, publié en janvier 2002, montre que l'Alberta a besoin dès maintenant de 333 médecins équivalents temps plein et que, d'ici 2004-2005, il lui faudra 1329 médecins de plus, soit une augmentation de 29 %¹⁶⁶. L'Association of Registered Nurses of Newfoundland and Labrador a informé le Comité que «le nombre de diplômés ne permet pas de répondre à la demande *actuelle*¹⁶⁷ » et que « l'actuel nombre de diplômés est inférieur de 40 % à ce qu'il était au début des années 1990, époque à laquelle » le nombre de places subventionnées dans les programmes de soins infirmiers « était plus élevé (180 comparativement à 273) »¹⁶⁸.

Le Comité constate qu'aucune région du pays et aucune discipline des soins de santé ne semble avoir été épargnée par cette pénurie de personnel.

La pénurie de personnel infirmier touche non seulement les infirmières autorisées mais aussi les infirmières auxiliaires et les aides infirmières. M. Paul Moist, président du Syndicat canadien de la fonction publique au Manitoba, a souligné qu'il manque 600 infirmières auxiliaires autorisées à Winnipeg, sans parler du reste de la province¹⁶⁹. Le même phénomène s'observe dans les professions paramédicales. Selon M Ron Elliott, président de l'Association des pharmaciens du Canada :

*Comme pour les médecins, les infirmières et les autres professionnels de la santé, il y a une pénurie de pharmaciens. Selon nos estimations, il manque 1500 pharmaciens à plein temps au Canada. Le problème est particulièrement grave dans les hôpitaux et en milieu rural*¹⁷⁰.

Dans son témoignage devant le Comité, Elisabeth Ballerman, présidente de la Health Sciences Association of Alberta, a souligné que plus d'une vingtaine de disciplines connaissent de graves lacunes, dont les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, les techniciens en radiographie ou de laboratoire médical et les inspecteurs de la santé publique¹⁷¹.

Le D^r Ruedy souligne que la crise sévit aussi ailleurs, par exemple en Irlande :

Dans un des hôpitaux, ils comptaient sur 200 infirmières d'Indonésie pour prodiguer des soins infirmiers adéquats. Tout le personnel affecté au nettoyage venait de Lettonie et

¹⁶⁵ Mémoire présenté au Comité le 6 novembre 2001, p. 1-2.

¹⁶⁶ *A Framework for Reform. Context Papers: Do We Have a Shortage of Health Care Professionals*, Conseil consultatif du Premier ministre sur la santé, décembre 2001, p. 4.

¹⁶⁷ Mémoire présenté au Comité le 5 novembre 2001, p. 5.

¹⁶⁸ *Ibid.*, p. 6.

¹⁶⁹ 30:87.

¹⁷⁰ 38:62.

¹⁷¹ 32:62 et mémoire présenté au Comité le 17 octobre 2001, p. 1-2.

*ne parlait pas anglais. C'est donc un problème universel, mondial, et il va en s'empirant*¹⁷².

Le vieillissement des travailleurs de la santé est un des facteurs qui exacerbera la pénurie. L'ICIS a signalé qu'entre 1994 et 2000, l'âge moyen des Canadiens travaillant dans le domaine de la santé avait augmenté de presque deux ans, passant de 39,1 à 40,8 ans¹⁷³. Cette tendance est la même chez pratiquement tous les fournisseurs de soins de santé. Le Comité avait souligné dans son rapport précédent que l'âge moyen des médecins était passé de 46,4 à 47,5 ans entre 1996 et 2000, tandis que l'ICIS a remarqué que l'âge moyen des infirmières était de 43 ans en 2000, alors qu'il n'était que de 41 ans en 1994¹⁷⁴. Le vieillissement de l'effectif signifie qu'il faudra encore accroître le nombre de diplômés pour remplacer les professionnels de la santé qui prendront leur retraite à un rythme accéléré.

6.1.2 Vers l'autonomie en ressources humaines de la santé

Le Comité croit fermement que l'une des principales conséquences de la pénurie mondiale de ressources humaines de la santé, c'est qu'elle force les pays à déterminer comment ils peuvent réaliser l'autosuffisance à cet égard. Ce constat s'impose particulièrement au Canada, parmi tous les pays industrialisés. Ainsi, comme le Comité l'a fait observer dans ses rapports antérieurs, de tous les pays industrialisés, le Canada est celui où les jeunes ont le moins de chance de pouvoir faire des études de médecine.

Le Comité croit fermement que l'une des principales conséquences de la pénurie mondiale de ressources humaines de la santé, c'est qu'elle force les pays à déterminer comment ils peuvent réaliser l'autosuffisance à cet égard.

D'après l'Association des facultés de médecine du Canada (AFMC), le Canada est presque en dernière place, parmi les pays de l'OCDE, pour ce qui du rapport entre le nombre de médecins et la population. Cela s'explique principalement par la diminution des inscriptions dans les écoles de médecine par suite de la mise en œuvre de certaines recommandations contenues dans le rapport Barer-Stoddart, publié en 1991.

Dans le passé, le Canada a compté sur les diplômés en médecine internationaux pour combler les lacunes. Or, le D^r John A. Cairns, doyen de la médecine à l'Université de la Colombie-Britannique, a expliqué au Comité que le Canada ne peut plus recourir à cette pratique. Il a souligné que la majorité des étudiants en médecine internationaux :

*[...] provenaient traditionnellement du Royaume-Uni, mais les débouchés dans la profession au Royaume-Uni et au Canada ne sont plus en faveur du Canada. Nous avons des gens qui retournent au Royaume-Uni et nous avons de grandes difficultés à recruter là actuellement. Nous avons considéré l'Afrique du Sud. La moralité de cela est hautement suspecte*¹⁷⁵.

L'AFMC est même allée plus loin récemment :

¹⁷² 42:83.

¹⁷³ ICIS, *op.cit.*, p. 13.

¹⁷⁴ *Ibid.*, p. 40.

¹⁷⁵ 33:76.

Il convient de douter sérieusement de la moralité du fait de recruter des médecins dans des pays défavorisés sur le plan économique. Le Canada est un pays riche, et il est convenit mal de laisser des pays plus pauvres engager les lourdes dépenses nécessaires pour former des médecins et les voir ensuite recrutés avec insistance par un pays plus riche, qui n'est pas prêt à investir lui-même dans l'enseignement de la médecine¹⁷⁶.

Le fait que les pays industrialisés recrutent des médecins et d'autres professionnels de la santé dans les pays en développement cause d'énormes inquiétudes à des États comme l'Afrique du Sud. Le Comité a appris que ce problème est tellement sérieux qu'à au moins deux occasions en 2001, de hauts fonctionnaires, dont le haut commissaire d'Afrique du Sud, ont rencontré des représentants du Collège des médecins et chirurgiens du Canada pour les alerter au nombre alarmant de médecins, de chirurgiens et d'infirmières de leurs pays qui émigrent vers d'autres pays, comme le Canada.

Le Comité estime aussi qu'il est inacceptable que le Canada fasse du maraudage pour recruter l'élite parmi les diplômés des pays en développement. Il est donc convaincu que, dans un tel contexte, la seule autre solution consiste à viser l'autonomie. Pour ce faire, il faudra notamment fixer des chiffres cibles pour les divers types de fournisseurs de soins de santé nécessaires, tâche qui est loin d'être facile.

[...] il est clair pour le Comité qu'il faut poursuivre les récents efforts visant à accroître le nombre de diplômés des écoles de médecine du Canada.

Malgré ces difficultés, il est clair pour le Comité qu'il faut poursuivre les récents efforts visant à accroître le nombre de diplômés des écoles de médecine du Canada, surtout que la main-d'œuvre médicale doit faire face à de nombreux changements. Beaucoup de nouveaux diplômés cherchent un meilleur équilibre entre la vie familiale et professionnelle et ne sont plus disposés à travailler de trop longues heures. Il faudra donc accroître le nombre de diplômés. En outre, le Comité estime qu'il faudra aussi augmenter le nombre de places dans les programmes d'études supérieures, lequel est actuellement fixé à un par étudiant diplômé. Comme il l'a signalé dans ses rapports antérieurs, le financement d'un plus grand nombre de ces postes permettra d'intégrer plus rapidement les diplômés en médecine internationaux souhaitant se faire accréditer au Canada, et donnera aussi aux médecins plus de souplesse dans la planification de leur carrière.

Il est donc clair aux yeux du Comité qu'il faut augmenter considérablement le nombre de diplômés en sciences infirmières et dans d'autres domaines paramédicaux, et que le gouvernement fédéral doit favoriser cette augmentation.

Divers témoins ont également constaté une baisse du nombre de diplômés dans d'autres disciplines. La Saskatchewan Registered Nurses' Association a souligné qu'au Canada, au début des années 90, les programmes de soins infirmiers produisaient 10 000 diplômés, alors que

¹⁷⁶ Association des facultés de médecine du Canada, *Strategic Planning for a Sustainable System of Health Care in Canada*, octobre 2001, p. 13.

le nombre est tombé à 4 000 de nos jours; de plus, pendant la même période, la Saskatchewan a perdu 300 places subventionnées, ce qui a entraîné des listes d'attente plus longues pour les candidats compétents¹⁷⁷.

Selon la Health Sciences Association of Alberta (HSAA) :

Les inscriptions à de nombreux programmes ont diminué en raison de compressions appliquées tant dans les soins de santé que dans les programmes d'études supérieures. Ainsi, les écoles de technologie de laboratoire médical en Alberta ont ramené les inscriptions de 40 à 20¹⁷⁸.

De plus :

Si l'on remonte plus loin, on constate que les inscriptions dans les collèges et universités non seulement n'ont pas suivi l'augmentation de la demande en soins de santé, mais ont même diminué dans de nombreux cas. Selon Développement des ressources humaines Canada (dans son programme Emploi-avenir 2000), il y a diminution du nombre de diplômés dans les disciplines paramédicales. Selon DRHC, on dénombrait en 1997, à l'échelle du Canada, 530 diplômés en technologie de laboratoire médical, soit une diminution de 42 % par rapport à 1987. L'imagerie diagnostique a connu une baisse de 15 % de ses diplômés pendant la même période. Ce sont des chiffres étonnants quand on sait que la demande d'employés techniques et professionnels augmente, poussée tant par les nouvelles technologies que par la croissance démographique¹⁷⁹.

À la baisse du nombre de diplômés s'ajoute ce que l'on pourrait appeler une « progression insidieuse des compétences », c'est-à-dire l'augmentation graduelle du niveau d'études nécessaire pour occuper un emploi dans un domaine donné, souvent attribuable à la complexité croissante des tâches à exécuter. La HSAA donne l'exemple de l'Institut Michener en Ontario, dont le programme de deux ans en technologie de la radiation médicale et en médecine nucléaire dure maintenant cinq ans, et celui de la proposition en Alberta voulant que l'on exige des études de niveau de maîtrise pour les physiothérapeutes en pratique clinique¹⁸⁰.

Cette « progression insidieuse des compétences » a pour effet d'allonger la durée de formation des nouveaux diplômés, lesquels doivent dorénavant consacrer plus de temps et d'argent à l'obtention d'un diplôme et s'attendent par conséquent à des salaires proportionnels à leur niveau d'instruction. De plus, la prolifération de nouveaux appareils fait qu'il faut prévoir une formation continue, processus qui exerce encore plus de pressions sur des ressources financières et humaines limitées. Il est inutile d'investir dans des appareils coûteux s'il n'y a pas suffisamment de personnel pour les utiliser comme il se doit.

Il est donc clair aux yeux du Comité qu'il faut augmenter considérablement le nombre de diplômés en sciences infirmières et dans d'autres domaines paramédicaux, et que le gouvernement fédéral doit favoriser cette augmentation. Le Comité recommande donc :

¹⁷⁷ Mémoire présenté au Comité le 16 octobre 2001, p. 7.

¹⁷⁸ Mémoire présenté au Comité le 17 octobre 2001, p. 4.

¹⁷⁹ *Ibid.*

¹⁸⁰ Mémoire présenté au Comité, p. 5-6.

Que le gouvernement fédéral :

- **Travaille avec les gouvernements provinciaux pour faire en sorte que toutes les écoles de médecine et de sciences infirmières reçoivent les augmentations de financement nécessaires pour leur permettre d'accroître le nombre d'inscriptions.**
- **Envisage des mécanismes permettant un financement fédéral direct afin de soutenir un plus grand nombre d'inscriptions dans les écoles de médecine et de soins infirmiers, et assure la stabilité du financement en vue de la formation de professionnels paramédicaux.**
- **Examine les programmes de prêts étudiants offerts aux professionnels de la santé et y apporte les modifications nécessaires afin que les augmentations inévitables de frais de scolarité, particulièrement en médecine, ne nuisent pas aux étudiants défavorisés sur le plan socioéconomique.**
- **Fournisse une aide particulière aux étudiants en soins infirmiers au titre des frais de scolarité, quitte à abolir complètement ces frais pour une période limitée.**
- **Travaille avec les gouvernements provinciaux pour faire en sorte que la rémunération des différentes catégories de professionnels de la santé tienne compte du niveau de formation réel exigé d'eux.**

6.1.3 Accroître le nombre de fournisseurs de soins de santé autochtones

Dans ses rapports précédents, le Comité a signalé un grave manque de fournisseurs de soins de santé d'origine autochtone. Nombre de témoins ont abordé cette question, particulièrement la formation de médecins autochtones. Le D^r Henry Haddad, président de l'AMC, a souligné qu'à sa connaissance, le pays ne compte qu'une cinquantaine de médecins d'origine autochtone¹⁸¹, soit moins d'un dixième de un pour cent des 57 000 et quelques médecins exerçant au Canada en 2000¹⁸².

La D^e Joanna Bates, doyenne associée des admissions à l'Université de la Colombie-Britannique, a fait part au Comité de certaines mesures prises par l'Université pour encourager un plus grand nombre d'étudiants autochtones à choisir une carrière dans le domaine de la santé. Il faut, tout d'abord, cerner un certain nombre d'obstacles qui s'élèvent avant même que les élèves autochtones ne terminent l'école secondaire :

¹⁸¹ 42:102.

¹⁸² ICIS, 2001.

[...] nous devons identifier un certain nombre de barrières importantes à l'acceptation et à la participation des Autochtones et des étudiants admis dans les facultés, non seulement en médecine mais aussi dans d'autres carrières en santé. Il faut en particulier se pencher sur les premiers niveaux d'études que doivent réussir les Autochtones afin d'atteindre le niveau d'éducation requis pour être admis dans des facultés professionnelles. Le décrochage et l'abandon avant la fin des études secondaires empêchent de nombreux élèves autochtones d'atteindre le niveau d'instruction voulu pour même envisager une carrière professionnelle en soins de santé¹⁸³.

D'autres obstacles liés aux différences culturelles constituent des embûches lors du processus d'entrée, notamment les modalités d'admission conçues pour les non-Autochtones :

[...] celles-ci ne tiennent pas compte des processus de communication des Autochtones élevés dans les réserves. Par exemple, nous privilégions dans nos rapports les contacts visuels, ce qui ne se fait pas dans la culture autochtone¹⁸⁴.

La D^{re} Bates a bien expliqué qu'il ne s'agit pas d'appliquer des normes différentes aux étudiants selon leurs antécédents, mais bien d'être pleinement conscients de toute l'incidence que peuvent avoir les comportements et les sensibilités conditionnés par le vécu culturel. Comme elle l'a dit :

[...] nous ne voulons absolument pas dire des normes inférieures d'admission. On nous pose souvent cette question. Nous avons des normes d'admission similaires pour tous les candidats, mais nous estimons que nous n'avons pas identifié correctement l'excellence et la performance dans certains groupes, y compris [chez] les étudiants autochtones¹⁸⁵.

Le Comité appuie ce genre d'initiative. Il est également heureux de constater l'aide financière fournie aux étudiants autochtones par certains organismes comme l'AMC. À cet égard, des témoins ont signalé que les augmentations des frais de scolarité compliquent le problème du recrutement d'étudiants autochtones et d'autres minorités dans les professions de la santé. Comme l'a expliqué par exemple le D^r John Ruedy, de l'Autorité sanitaire régionale de la capitale à Halifax :

Nous avons eu, dans cette province, une difficulté incroyable à attirer nos Autochtones, nos Micmacs et nos Noirs à l'école de médecine. C'est attribuable en partie au fait que les divers milieux, que ce soit l'école secondaire, la maison ou les pairs, donnent l'impression que c'est hors de portée pour ces personnes en raison du coût. Ils ont l'intelligence, c'est purement économique. Les très importantes augmentations des frais de scolarité des cinq dernières années n'ont pas aidé du tout¹⁸⁶.

Le Comité recommande par conséquent :

¹⁸³ 33:58.

¹⁸⁴ 33:59

¹⁸⁵ 33:59

¹⁸⁶ 42:93

Que le gouvernement fédéral travaille avec les provinces et les facultés de médecine et de sciences infirmières afin de financer des places à l'intention des étudiants d'origine autochtone, en plus des places offertes à la population générale.

6.1.4 Faire face à l'exode des cerveaux

Dans ses rapports antérieurs, le Comité a souligné que, dans le cas des médecins comme des infirmières – soit les deux groupes de professionnels de la santé les plus touchés par l'émigration –, c'est le sentiment de ne pas pouvoir pratiquer dans toute la mesure de la formation reçue qui les pousse à quitter le pays. Ce constat contredit l'impression qu'ont certaines personnes que les allègements fiscaux suffiraient à eux seuls à convaincre les professionnels de la santé de rentrer au pays.

Selon Ross Finnie, de l'Université Queen's, qui s'est penché récemment sur cet exode des cerveaux, un réinvestissement général dans le système de soins de santé aurait pour effet de créer une sorte de cercle vertueux dans les orientations. En réaffirmant que l'amélioration des soins de santé constitue en soi un objectif louable, on aiderait à créer les conditions nécessaires au ralentissement de la fuite des cerveaux. Le bassin de professionnels de la santé s'en trouverait enrichi, ce qui accroîtrait la capacité du système de fournir le genre de soins pour lesquels ces professionnels ont été formés.¹⁸⁷

Il convient de souligner que les recruteurs à l'étranger sont très sensibles à la volonté des professionnels canadiens d'exercer leur métier dans toute la mesure de la formation reçue. C'est ce qu'illustre un article de *La Presse* en citant un recruteur de Lausanne, en Suisse, qui a sollicité des infirmières du Québec pendant plus de 25 ans. Selon lui, «les deux tiers des Québécois qui débarquent chez nous disent dans leurs lettres de motivation qu'ils veulent pouvoir répondre réellement à la politique en soins pour laquelle ils ont été formés¹⁸⁸». Ce recruteur a si bien réussi au fil des ans que son hôpital compte 249 infirmières originaires du Québec, et que les Québécois composent 15 % de son effectif total.

Il n'y a pas de solution miracle pour améliorer suffisamment les conditions de travail dans les hôpitaux du Canada pour qu'il soit possible de recruter et de conserver les diplômés en soins de la santé. Le Comité a présenté dans le quatrième volume de son rapport toute la gamme des facteurs à corriger afin d'atténuer la crise des soins infirmiers :

- le lieu de travail doit lui-même être sain et sûr;
- les instruments de travail doivent être disponibles;
- le travail à faire doit être assez intéressant et agréable pour apporter une satisfaction intrinsèque à celle qui l'exécute, tout en étant bien récompensé, valorisé et respecté à l'extérieur de la profession;

¹⁸⁷ Ross, Finnie, « The Brain Drain: Myth and Reality — What It Is and What Should be Done », dans *Choices*, vol. 7, n° 6, novembre 2001, p. 18.

¹⁸⁸ Gilles Toupin, « La Suisse maraude les infirmières québécoises », *La Presse*, 21 juillet 2001.

- les heures de travail doivent faciliter la juxtaposition de la vie familiale et de la vie professionnelle, surtout dans un domaine dont l'effectif est majoritairement féminin.

Le Comité estime par ailleurs qu'il faut envisager des mesures visant précisément à corriger le problème de l'exode des professionnels de la santé. Étant donné qu'il faudra des années avant de pouvoir former un nombre suffisant de nouveaux diplômés, il est tout à fait logique de chercher à rapatrier les Canadiens ayant déjà la formation, l'expérience et les compétences requises.

Le Comité estime par ailleurs qu'il faut envisager des mesures visant précisément à corriger le problème de l'exode des professionnels de la santé.

D'après le Comité, ce projet doit comporter deux volets. D'une part, les différents ordres de gouvernement et les diverses associations professionnelles doivent travailler ensemble pour faire connaître aux Canadiens qui vivent à l'étranger les changements apportés au système de soins de santé et les nouvelles possibilités qui en découlent pour l'exercice de la profession. Le Comité constate que la Nouvelle-Écosse a lancé récemment une campagne de ce genre d'une durée de six semaines pour courtiser les infirmières qui ont déménagé aux États-Unis¹⁸⁹.

Par ailleurs, il faut aussi envisager des incitatifs à court terme qui puissent rendre plus attrayant le retour au pays et couvrir certains des frais liés à la remise sur pied d'un cabinet. Dans un récent article intitulé « Why do highly skilled Canadians stay in Canada? », les auteurs soulignent que :

À la fin des années 1960, après 10 années d'exode des cerveaux vers les États-Unis, le Canada a réussi à rappeler les universitaires canadiens dans son giron grâce à une combinaison de perspectives professionnelles intéressantes et de trois années de remises d'impôt fédéral¹⁹⁰.

Le Dr Peter Barrett, président de l'AMC, a proposé de recourir à ce précédent historique pour concevoir un type d'allègement fiscal à court terme ciblant les médecins. Le Comité estime que de telles mesures pourraient aussi être envisagées à l'égard des infirmières et d'autres professionnels de la santé en situation de pénurie, quand il est clair qu'ils ont quitté le pays en grand nombre pour aller travailler à l'étranger. Le Comité recommande par conséquent :

Que, pour faciliter le retour au Canada de professionnels de la santé canadiens travaillant à l'étranger, le gouvernement fédéral travaille avec les provinces et les associations professionnelles afin d'informer ces professionnels des nouvelles perspectives d'emploi au Canada, et qu'il étudie la possibilité d'adopter des incitatifs fiscaux à court terme pour ceux qui sont prêts à rentrer au Canada.

¹⁸⁹ Steve Proctor, « N.S. works to rehire nurses who went south », *Halifax Herald*, 29 novembre 2001.

¹⁹⁰ Cité dans Peter Barrett « Who Let the Docs Out? », dans *Choices*, vol. 7, n° 6, novembre 2001, p. 43. L'article original de DeVoretz et Iturralde a paru dans *Policy Options*, vol. 22, n° 2, mars 2001.

6.1.5 La nécessité d'une stratégie nationale en matière de ressources humaines de la santé

Tout au long des audiences du Comité, les témoins ont insisté sur la nécessité d'une stratégie nationale à l'égard des ressources humaines de la santé, proposition que le Comité appuie dans le principe quatorze énoncé au chapitre deux du présent rapport. Il reste cependant à déterminer qui doit assumer l'élaboration d'une telle stratégie et comment elle doit être mise en œuvre. Les recommandations déjà formulées dans le présent chapitre expliquent pourquoi une telle stratégie est nécessaire. Ainsi, le Comité voit mal comment il serait possible de réaliser l'autonomie en matière de ressources humaines de la santé à moins d'une coopération et d'une coordination à long terme entre tous les intervenants, c'est-à-dire le gouvernement, les associations professionnelles et les éducateurs dans le domaine des soins de santé.

Ainsi, le Comité voit mal comment il serait possible de réaliser l'autonomie en matière de ressources humaines de la santé à moins d'une coopération et d'une coordination à long terme entre tous les intervenants, c'est-à-dire le gouvernement, les associations professionnelles et les éducateurs dans le domaine des soins de santé.

Il est clair par ailleurs que la nécessité d'une telle stratégie est admise depuis longtemps. On peut donc se demander pourquoi il a été si difficile de la formuler. Dans son mémoire au Comité, la British Columbia Medical Association a déclaré :

En réalité, nous avons besoin d'une stratégie nationale des ressources humaines en santé, même si l'élaboration d'une telle stratégie s'est avérée pratiquement impossible au cours des derniers trente ans¹⁹¹.

De l'avis du Comité, il faut, pour aller de l'avant dans ce dossier, reconnaître qu'une telle stratégie ne saurait être « fédérale », ni être principalement ou entièrement façonnée par les instances supérieures du gouvernement; sa formulation doit plutôt mettre à contribution tous les intervenants, bien que l'on reconnaisse que la formation des professionnels des soins de santé incombe aux provinces.

D'autres facteurs militent en faveur d'une stratégie nationale. En effet, Mme June Blau, présidente de la Saskatchewan Registered Nurses' Association, a expliqué au Comité non seulement que sa province ne forme pas suffisamment d'infirmières pour combler ses propres besoins, mais en outre que d'autres provinces comptent depuis toujours sur les infirmières formées ailleurs pour répondre à leurs exigences :

En Saskatchewan, nous sommes actuellement limités à 260 places. Il nous en faut au moins 400. À titre d'exemple, la Colombie-Britannique a toujours formé 50 % ou moins des infirmières dont elle a besoin parce qu'elle mise sur le recrutement dans d'autres provinces. Par conséquent, nous formons des infirmières, et cette province les utilise. La même philosophie s'applique depuis que je suis devenue infirmière¹⁹².

¹⁹¹ Mémoire présenté au Comité le 10 octobre 2001, p. 5.

¹⁹² 31:7.

De l'avis du Comité, les problèmes causés par la concurrence interprovinciale pour obtenir les diplômés dans les divers domaines de la santé ne font qu'accentuer la nécessité d'élaborer une stratégie nationale des ressources humaines de la santé. La concurrence que se font les administrations, se disputant de maigres ressources humaines, risque de créer de graves disparités dans la capacité des diverses régions de dispenser des services de soins de santé.

De l'avis du Comité, les problèmes causés par la concurrence interprovinciale pour obtenir les diplômés dans les divers domaines de la santé ne font qu'accentuer la nécessité d'élaborer une stratégie nationale des ressources humaines de la santé.

Par ailleurs, il est également vrai que les provinces et les régions offrent chacune des attraits divers aux professionnels de la santé. L'honorable Jamie Ballem, ministre de la Santé et des Services sociaux de l'Île-du-Prince-Édouard, a expliqué au Comité ce qui suit :

Nous avons parfois l'impression que les soins de santé sont fonction des sommes dépensées, du nombre de médecins disponibles, du nombre d'infirmières [...]. Toutefois, quand vous cherchez à obtenir davantage de médecins, vous vous rendez compte qu'il n'y en a pas. L'argent n'est pas le problème. Il faut davantage d'infirmières et d'infirmiers. Actuellement, il y a plus de 40 postes vacants dans notre structure de soins infirmiers. Chaque année, je fais des prévisions budgétaires pour un nombre supérieur, pour tous ces postes vacants, et [pourtant] nous verserons davantage en temps supplémentaire. Le problème n'est pas de créer plus de postes, c'est simplement d'obtenir plus de personnel.

Nous cherchons donc la façon d'utiliser les professionnels de la santé que nous avons : quelle sera la composition et qui fera quoi. Nous tentons de mettre au point des programmes attrayants de recrutement et de maintien en emploi. Nous cherchons à faire en sorte que le milieu de travail soit attirant afin de garder les gens chez nous. Au plan monétaire, nous ne pouvons concurrencer. Si tout n'était qu'une question de dollars et de cents, tous les praticiens seraient en Alberta. Nous cherchons à créer dans la province un contexte qui fournit à chacun une occasion attrayante de venir exercer [sa] profession¹⁹³.

Il est également clair qu'il se livre une lutte féroce pour obtenir des professionnels de la santé dans de nombreuses catégories, lutte qui oppose non seulement les diverses régions du pays, mais aussi les fournisseurs publics et privés. La Health Sciences Association of Alberta a donné au Comité les exemples suivants :

Le secteur privé en Alberta offre des salaires comparables au secteur public en radiologie, mais les conditions et les heures de travail sont meilleures (c.-à-d. moins de quarts de travail, de fin de semaine et de rappels). Par conséquent, nous observons un exode des techniciens en imagerie diagnostique vers le secteur privé. Toutefois, les attentes à l'égard des services publics n'ont pas diminué, de sorte que les travailleurs qui restent dans le secteur public sont surchargés.

¹⁹³ 43:55.

Les services de pharmacie offrent un autre exemple de l'effet de la concurrence entre le secteur privé et le secteur public. À cause de la pénurie internationale de pharmaciens, le secteur privé verse des honoraires beaucoup plus élevés que le secteur public. À ces salaires s'ajoutent la participation aux bénéfices et d'autres indemnités qui peuvent signifier pour les pharmaciens dans le secteur privé un supplément de 20 000 \$ à 30 000 \$ par année ¹⁹⁴.

Enfin, il existe le problème apparemment insoluble de la mauvaise répartition géographique des médecins. Dans ses rapports précédents, le Comité a maintes fois souligné que, depuis longtemps, les régions rurales et isolées ont du mal à s'approvisionner en professionnels de la santé. Au chapitre des stratégies pour accroître le nombre de médecins dans les régions rurales, le Comité a souvent entendu dire qu'en étant exposés comme étudiants à la réalité de l'exercice de la profession en milieu rural, beaucoup choisiraient de s'établir dans ces régions. Des témoins ont d'ailleurs affirmé que ce type de stratégie fonctionne. M. John Malcolm, directeur général du Cape Breton Regional Health Care Complex (Service régional des soins de santé du Cap-Breton), a présenté au Comité le point de vue suivant :

Vous devez tenir compte des besoins du Canada rural. Lorsque le Dr Ruedy était doyen, son département nous a pressenti pour mettre sur pied un programme de médecine familiale en milieu rural. Nous avons saisi l'occasion - à tel point que nous finançons tous les coûts locaux du programme. L'université pour sa part finance ceux pour les résidents. [...]

Nous n'avons aucun poste vacant dans les collectivités de la Piste Cabot et, en fait, nous avons une collectivité où il semble qu'un médecin veuille venir plus souvent que nous en avons besoin l'année prochaine. Si vous exposez les gens à la possibilité d'exercer en milieu rural, ils choisiront la pratique en milieu rural tout comme j'ai décidé de vivre au Canada rural et de ne pas revenir au Canada urbain¹⁹⁵.

L'Association des facultés de médecine du Canada (AFMC) a récemment avancé qu'il y a trois principaux problèmes à résoudre si l'on veut en arriver à une meilleure répartition géographique :

- La concentration dans les grands centres urbains — les médecins ont tendance à se regrouper dans les régions à plus forte densité de population, c'est-à-dire celles qui offrent pour la famille un plus large éventail de possibilités sur le plan scolaire, religieux, culturel et récréatif, et plus de perspectives d'emploi pour les conjoints.
- L'exercice de la profession en milieu rural; elle comporte des exigences particulières, notamment une grande disponibilité et le danger d'épuisement au travail.
- La multiplication des débouchés dans les centres urbains à mesure que s'accroît la pénurie de médecins dans les villes.

¹⁹⁴ Mémoire présenté au Comité, p. 5.

¹⁹⁵ 42:85-86.

D'après l'AFMC, il faut également se pencher sur les questions suivantes : le recrutement d'étudiants dont les antécédents les rendent plus aptes à pratiquer dans les régions rurales ou éloignées, le soutien aux médecins dans les régions rurales ou éloignées (suppléants), une exploitation plus judicieuse de la télésanté et une plus grande exposition des stagiaires à l'exercice en région rurale et éloignée¹⁹⁶. Le Comité est d'accord sur ces objectifs et estime aussi que les médecins qui signent des ententes contractuelles pour l'exercice de leur profession dans des régions rurales doivent le faire de leur propre gré. Il convient de décourager l'application de mesures coercitives obligeant les médecins à exercer en région rurale ou éloignée, comme l'a souligné le groupe de spécialistes sur les ressources humaines professionnelles de la santé, dans un rapport publié par le gouvernement de l'Ontario en janvier 2001. Parmi les principes fondamentaux proposés figuraient des stratégies visant à améliorer la répartition des professionnels de la santé, lesquelles stratégies seraient conçues pour attirer et encourager les médecins à exercer là où l'on a besoin d'eux, plutôt que pour les punir s'ils ne le font pas¹⁹⁷.

Le Comité veut également souligner l'énorme contribution faite par des dizaines de milliers de Canadiens qui, à titre bénévole, consacrent des millions d'heures de travail au secteur des soins de santé. Sans eux, l'impact des pénuries de ressources humaines et matérielles se ferait sentir encore plus cruellement. L'ICIS constate que, d'après un récent sondage réalisé par Statistique Canada, les organismes de la santé ont bénéficié de 9 % des 1,05 milliard d'heures travaillées par des bénévoles en 2000¹⁹⁸. À cet égard, Mme Maude Peach, ancienne directrice des Ressources bénévoles à la Health Care Corporation de St. John's, a affirmé qu'à Terre-Neuve « les bénévoles donnent chaque année des millions d'heures de travail pour aider les personnes malades, âgées, handicapées, défavorisées ou analphabètes¹⁹⁹ ». Le Comité encourage les Canadiens à continuer de contribuer comme bénévoles au secteur des soins de santé.

Un certain nombre de mesures ont déjà été prises afin de mieux coordonner la planification des ressources humaines. Une récente étude publiée lors de la conférence des premiers ministres à Victoria invitait les provinces et les territoires à envisager des solutions pour accroître le nombre de travailleurs de la santé dans leur secteur de compétence, sans recourir au recrutement dans d'autres parties du Canada²⁰⁰. M. William Tholl, directeur général de l'Association médicale canadienne (AMC), a expliqué au Comité que son association travaille avec d'autres organismes de fournisseurs de soins de santé à la préparation d'une étude pluridisciplinaire qui permettra d'évaluer les besoins en ressources humaines en fonction des maladies ou des patients²⁰¹.

Le Comité accueille favorablement l'annonce faite l'automne dernier par la ministre du Développement des

Le Comité accueille favorablement l'annonce faite l'automne dernier par la ministre du Développement des ressources humaines du Canada (DRHC), l'honorable Jane Stewart, que son ministère lançait deux importantes études sectorielles afin de déterminer avec précision les besoins en médecins et en infirmières.

¹⁹⁶ AFMC, *op. cit.*, p. 10.

¹⁹⁷ Cité dans le mémoire présenté au Comité par l'Association canadienne des internes et des résidents, p. 14.

¹⁹⁸ ICIS, *op. cit.*, p. 13.

¹⁹⁹ 41:40.

²⁰⁰ ICIS, *op. cit.*, p. 75.

²⁰¹ 42:109.

ressources humaines du Canada (DRHC), l'honorable Jane Stewart, que son ministère lançait deux importantes études sectorielles afin de déterminer avec précision les besoins en médecins et en infirmières. Selon le Comité, ces études marquent un grand pas vers l'élaboration d'une approche nationale en matière de ressources humaines de la santé. Chacune des deux études analysera systématiquement le marché du travail et aboutira à une stratégie conçue pour offrir un approvisionnement suffisant en professionnels de la santé bien formés.

L'étude sur les médecins, qui comporte trois phases, durera environ trois ans :

- *Phase 1 (durée de 9 à 12 mois)* – Une analyse de situation portant sur les modèles de prestation de soins de santé, les facteurs qui influent sur l'effectif des médecins et le profil de ce groupe.
- *Phase 2 (durée de 12 à 18 mois)* – Une analyse exhaustive de l'effectif des médecins sur le plan des ressources humaines afin de recueillir et d'analyser de l'information sur les questions ayant une incidence sur l'offre et la demande de médecins.
- *Phase 3 (durée de 12 mois)* – L'élaboration d'une stratégie à l'égard des médecins en tant que ressources humaines, au moyen d'un mécanisme consultatif mettant à contribution toutes les parties intéressées.

L'étude sur les infirmières, pour sa part, comprendra deux phases et prendra deux ans :

- *Phase 1 (durée de 20 mois)* – Une analyse exhaustive de la main-d'œuvre infirmière portera notamment sur l'évolution des exigences en soins infirmiers, en fonction des divers modèles de prestation de services.
- *Phase 2 (durée de 5 mois)* – Un processus systématique d'établissement d'une stratégie sera élaboré d'après l'information obtenue au cours de la phase 1, et avec l'apport des intervenants du secteur infirmier, notamment les gouvernements provinciaux et territoriaux.

Le Comité est ravi de la participation de tous les principaux intervenants, dont les représentants provinciaux, à la réalisation de ces études. Ces études de DRHC sont certes importantes, mais il ne faut pas en rester là. Le Comité estime que l'examen des mesures et des initiatives qu'il recommande dans le présent chapitre ne saurait attendre le temps qui sera nécessaire à la réalisation de ces études. Il insiste sur l'importance d'agir rapidement dans ce domaine, tout en veillant à ce que la mise en œuvre des stratégies qui découleront de ces études s'inscrive dans une planification à plus long terme des ressources humaines de la santé.

Le Comité croit fermement que le gouvernement fédéral doit dorénavant jouer un plus grand rôle pour coordonner les efforts de lutte contre les pénuries de ressources humaines en santé.

Le Comité croit fermement que le gouvernement fédéral doit dorénavant jouer un plus grand rôle pour coordonner les efforts de lutte contre les pénuries de ressources humaines en santé. Puisqu'il n'y a pas de solution miracle et qu'il faut tenir compte d'une foule

d'intérêts et de préoccupations dans la formulation de solutions à long terme, il semble souhaitable de créer un cadre permanent pour l'étude des questions touchant les ressources humaines. Le Comité recommande donc :

Que le gouvernement fédéral travaille avec d'autres parties intéressées afin de créer un organisme national permanent de coordination des ressources humaines de la santé, composé de représentants des principaux intervenants et des différents ordres de gouvernement. Son mandat serait le suivant :

- **diffuser des renseignements à jour sur les besoins en ressources humaines;**
- **coordonner des projets visant à assurer un nombre suffisant de diplômés pour réaliser l'objectif de l'autonomie en matière de ressources humaines;**
- **partager et promouvoir les pratiques exemplaires quant aux stratégies servant à retenir des professionnels de la santé compétents, et coordonner les efforts de rapatriement des professionnels de la santé canadiens qui ont émigré;**
- **recommander des stratégies pour accroître le nombre de professionnels de la santé provenant de groupes sous-représentés, comme les peuples autochtones, et dans les régions mal desservies, particulièrement les régions rurales et éloignées;**
- **examiner les possibilités en vue d'une meilleure coordination, entre les divers ordres de gouvernement, des exigences en matière d'accréditation et d'immigration.**

6.2 Ressources humaines de la santé et réforme des soins primaires

Comme le Comité l'a souligné dans son rapport *Questions et options* (volume quatre), le mode d'organisation de la prestation des soins primaires aura une grande incidence sur notre capacité d'utiliser au mieux les ressources humaines de la santé.

Les soins primaires constituent le premier contact avec le système de soins de santé et ils sont à l'heure actuelle dispensés principalement par les médecins de famille et les omnipraticiens travaillant seuls ou en petits groupes. Environ le tiers des médecins de soins primaires travaillent seuls et moins de 10 % font

Comme le Comité l'a souligné dans son rapport Questions et options (volume quatre), le mode d'organisation de la prestation des soins primaires aura une grande incidence sur notre capacité d'utiliser au mieux les ressources humaines de la santé.

partie de cabinets pluridisciplinaires. La grande majorité des cabinets de soins primaires relèvent de médecins qui sont propriétaires exploitants, et les médecins sont principalement rémunérés à l'acte. Presque 90 % des médecins de famille interrogés par le Collège canadien des omnipraticiens en 2001 disent avoir reçu une proportion de leurs honoraires sous forme de rémunération à l'acte²⁰², laquelle représente en moyenne 88 % de leurs revenus totaux²⁰³.

Or, aucune disposition législative n'exige que les médecins soient principalement rémunérés à l'acte. Le système canadien de soins de santé présente toutefois deux caractéristiques importantes qui ont contribué à façonner l'actuelle structure de la prestation des soins primaires. En premier lieu, l'entente originelle intervenue entre le gouvernement et les médecins prévoyant le paiement par l'État des actes médicaux privés a eu pour effet de placer les médecins au cœur du système de soins de santé et d'établir les honoraires à l'acte comme principal mode de rémunération²⁰⁴. En deuxième lieu, le fait que la *Loi canadienne sur la santé* applique la couverture intégrale médicalement nécessaire aux seuls services hospitaliers et médicaux a renforcé cette tendance.

Par conséquent, quand le Comité a abordé, dans le volume quatre de son étude, l'existence d'une « hiérarchie » perçue des professions de la santé, où les médecins spécialistes sont placés au sommet, il a mis en lumière cette tendance structurelle du système de soins de santé canadien. L'incidence de la *Loi canadienne sur la santé* sur cette structure explique en partie pourquoi il importe que le Comité étudie les questions des ressources humaines de la santé et de la réforme des soins primaires, même si l'établissement des grandes orientations incombe principalement aux gouvernements provinciaux et territoriaux.

6.2.1 Soutien de la réforme des soins primaires

Au fil des ans, une foule de mesures ont été prises pour trouver diverses façons de fournir les soins primaires de manière à accroître la coopération et la coordination entre les fournisseurs de soins de santé. Mais comme le souligne une récente étude des soins primaires au Canada réalisée par Hutchison et collaborateurs :

Malgré leur éventail et leur nombre, les innovations touchant l'organisation, le financement et la prestation de soins primaires au Canada sont restées en marge plutôt que d'en viser le cœur. Sauf au Québec, où 20 % des omnipraticiens et généralistes travaillent dans des CLSC²⁰⁵ à temps plein ou à temps partiel, seule une infime minorité de médecins participe à des projets de réforme des soins primaires ou travaille selon des formules non conventionnelles. En Ontario, où existe un Programme des organisations de services de santé et des centres de santé communautaires et le plus important régime provincial de réforme des soins de santé du Canada, 5 % seulement des

²⁰² Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), *Les dispensateurs de soins au Canada*, 2001, p. 73.

²⁰³ Hutchison, Brian et Julia Abelson et John Lavis, « Primary Care in Canada: So Much Innovation, So Little Change », dans *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, mai-juin 2001, p. 117.

²⁰⁴ *Ibid.*, p. 118.

²⁰⁵ Les Centres locaux de services communautaires constituent au Québec un réseau de cliniques communautaires offrant un éventail de services liés à la santé.

*médecins participent à des modèles autres pour le financement et la prestation des soins primaires*²⁰⁶.

Le Comité a entendu à maintes reprises, au cours des audiences, que le peu de progrès marqué dans la réforme de la prestation des soins primaires n'est pas, à l'heure actuelle, attribuable principalement à la résistance de professionnels de la santé cherchant à protéger leur territoire. Les médecins partout au pays, qu'ils soient établis de longue date, résidents, internes ou représentants d'organismes professionnels ou d'établissements d'enseignement, se disent prêts à essayer d'autres formules pour structurer la prestation et la rémunération des soins de santé.

Dans la même veine, le D^r Henry Haddad, président de l'Association médicale canadienne, a fait état d'un mythe répandu voulant que les médecins fassent obstacle aux changements, alors qu'au contraire, ils ont souvent été les catalyseurs de l'évolution du système de soins de santé. Les médecins canadiens sont prêts à travailler en équipe; l'AMC a élaboré une politique sur le « champ d'activité » qui appuie clairement une approche de collaboration et de coopération et, contrairement à la croyance populaire, les médecins sont très ouverts à d'autres formules de rémunération²⁰⁷.

Des témoins ont souligné que l'un des facteurs ayant contribué à l'épanouissement de cet esprit de collaboration est la réduction de l'écart entre les niveaux d'instruction des médecins et ceux des autres professionnels de santé. De plus, l'évolution démographique et les nouvelles tendances chez les médecins récemment diplômés ont aussi une incidence sur les attitudes à l'égard du changement. Selon l'Association canadienne des internes et des résidents :

*Les médecins résidents et les nouveaux médecins ont souvent un système de valeurs personnelles et professionnelles différent ainsi que des priorités et des attentes différentes en termes de travail, qui découlent en partie d'une détermination à mieux équilibrer carrière, vie familiale et bien-être personnel. Ces nouvelles valeurs jouent un rôle de plus en plus grand dans les décisions qu'ils prennent en matière de carrière et de rémunération. Il s'ensuit que les nouveaux médecins ont tendance à être plus ouverts à d'autres modes de rémunération et de prestation des soins de santé que les médecins traditionnels, attachés à la pratique solitaire et à la rémunération à l'acte*²⁰⁸.

Cependant, des représentants du corps médical, voyant que d'importantes questions restent sans réponse, préviennent que la réforme des soins primaires est peu susceptible de remédier à tous les maux du système de soins de santé. Comme l'a dit la D^{re} Heidi Oetter, présidente de la British Columbia Medical Association :

Bien qu'il soit permis de penser que les modèles essayés jusqu'ici améliorent la qualité des soins dans l'ensemble, rien ne prouve qu'ils ont réduit les coûts ou sont applicables à tout le système de soins de santé. La qualité doit être le premier but, mais il faudra

²⁰⁶ Hutchison, *op. cit.*, p. 122.

²⁰⁷ Témoignage devant le Comité à Halifax, le 6 novembre 2001, p. 3 des notes d'allocation.

²⁰⁸ *Le nouveau visage de la médecine : Pour maintenir et améliorer l'assurance-maladie*, mémoire présenté au Comité en novembre 2001, p. 4.

*vraisemblablement y mettre le prix. On dit que la prestation des soins peut se conformer à deux des trois caractéristiques de service bon, rapide et peu coûteux, mais pas aux trois en même temps. Les soins primaires ne sont pas différents*²⁰⁹.

Les témoins représentant des organismes d'infirmières autorisés ont été unanimes à dire que la réforme des soins primaires est essentielle pour conserver et améliorer l'état de santé des Canadiens et mieux utiliser le plein éventail des compétences dont disposent les divers fournisseurs de soins de santé. Ainsi, l'Association of Registered Nurses of Newfoundland and Labrador soutient que « le meilleur moyen d'atteindre la coopération intersectorielle requise pour formuler et mettre en œuvre une stratégie nationale d'amélioration de la santé de la population consiste à épouser le modèle des soins primaires et du bien-être comme base de la prestation des services de santé dans ce pays²¹⁰ ». La Saskatchewan Registered Nurses' Association estime que l'équipe de soins primaires constitue l'unité fondamentale nécessaire à la viabilité d'un système de santé public²¹¹, tandis que l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario a prié instamment «le Comité permanent de recommander l'instauration d'une véritable réforme des soins de santé primaires, la prestation des soins étant effectuée, 24 heures par jour et sept jours par semaine, par des équipes pluridisciplinaires de professionnels des soins de la santé²¹² ».

Les représentants d'autres catégories d'infirmières appuient aussi l'idée d'une réforme des soins primaires. Ainsi, Pat Fredrickson, présidente de la Canadian Practical Nurses Association, a expliqué au Comité que :

*L'emploi d'infirmières auxiliaires autorisées peut compenser de façon pratique et rentable la pénurie en infirmières et éviter une crise encore plus grave. Nous soutiendrions fortement l'abandon de la façon de penser en termes hiérarchiques au profit de votre hypothèse voulant que chaque profession a ses propres forces et que celles-ci doivent être correctement mises en valeur et utilisées*²¹³.

Mme Fredrickson a aussi souligné qu'il y a eu accroissement des niveaux de formation dans l'ensemble de la profession infirmière et que «[e]xactement comme pour les infirmières accréditées, le programme de formation et le cadre des fonctions des infirmières auxiliaires autorisées s'est élargi ces dernières années²¹⁴ ». Mais cela n'a pas donné lieu pour autant à une pleine utilisation des infirmières auxiliaires autorisées, et « [l]es cas où leurs connaissances et leurs compétences sont utilisées à fond dans le cadre de leurs fonctions sont rares dans ce pays²¹⁵ ».

Les tensions qui ont toujours existé entre infirmières et médecins concernant l'étendue du champ d'activité se font également sentir entre les infirmières auxiliaires et les infirmières autorisées, les secondes étant considérées par les premières coupables de vouloir protéger leurs prérogatives. Ainsi Mme Fredrickson a expliqué au Comité que :

²⁰⁹ Mémoire présenté au Comité le 19 octobre 2001, p. 8.

²¹⁰ Mémoire présenté au Comité le 5 novembre 2001, p. 4.

²¹¹ Mémoire présenté au Comité le 16 octobre 2001, p. 4.

²¹² Mémoire présenté au Comité le 30 octobre 2001, p. 19.

²¹³ 32:56.

²¹⁴ *Ibid.*

²¹⁵ 32:57.

L'exemple le plus frappant de sous-utilisation est lorsqu'il existe une énorme pénurie d'infirmières accréditées. Le plus gros obstacle rencontré par les infirmières auxiliaires autorisées se trouve dans les établissements eux-mêmes, où les syndicats protègent les intérêts des infirmières accréditées par l'intermédiaire de conventions collectives restrictives.

Par ailleurs, des représentantes de l'Association of Registered Nurses of Newfoundland and Labrador ont expliqué qu'elles appuient la mise en œuvre de pratiques qui permettraient *tant aux infirmières autorisées qu'aux infirmières auxiliaires autorisées d'exploiter toute l'étendue de leurs compétences* et de travailler à la hauteur de celles-ci²¹⁶.

Enfin, des représentants de certaines professions paramédicales se sont aussi dits en faveur d'une réforme des soins primaires. Ainsi, la Ontario Association of Optometrists a déclaré qu'en tant que fournisseurs de soins primaires pour les yeux, les optométristes sont prêts à participer à titre de membres de l'équipe pluridisciplinaire essentielle aux objectifs de réforme des soins primaires²¹⁷. M. Ron Elliott, président de l'Association des pharmaciens du Canada, a déclaré que l'Association « appuie énergiquement la nécessité d'une réforme de la hiérarchie actuelle des professionnels de la santé » et qu'il « faut modifier le champ de leur profession de façon à améliorer l'efficacité²¹⁸ ».

D'autres témoins ont aussi insisté sur l'importance de revoir les champs d'activité professionnels afin d'éliminer le plus possible les obstacles à une collaboration fructueuse entre fournisseurs de soins de santé. M. Gerry Fahey, directeur administratif du Health Professions Council de la Colombie-Britannique, a expliqué au Comité les raisons qui sous-tendent les recommandations contenues dans un important examen réalisé dans cette province. Il a souligné que dans l'ancien système, connu sous le vocable « système de champs d'activité exclusif », on accordait à « chaque profession un énoncé décrivant son champ d'exercice, qui est, généralement, très large, et dans les limites de cet énoncé, ils ont le droit exclusif d'exercer²¹⁹ ». Le nouveau système proposé par l'organisme est fondé sur un bon système établi en Ontario qui s'appelle « axe réservé » ou « modèle d'axes contrôlés ». Comme l'a expliqué M. Fahey :

Le fondement de ce système est d'augmenter le choix parmi les professionnels de soins de santé à l'intérieur de paramètres sécuritaires. Autrement dit, si les gens sont formés et éduqués pour exécuter certaines tâches, on devrait leur permettre de les exécuter²²⁰.

Il a ajouté que ce nouveau système permet de favoriser la substitution entre professionnels et, en particulier, que « le modèle d'axes réservés aidera à promouvoir les soins infirmiers spécialisés et les rôles primaires en soins infirmiers²²¹ ».

En outre, M. Fahey a précisé qu'il existe des obstacles à l'élargissement de la collaboration interdisciplinaire contenus dans la loi elle-même :

²¹⁶ Mémoire présenté au Comité, p. 8. L'italique est dans le texte original.

²¹⁷ Mémoire présenté au Comité le 29 octobre 2001, p. 5.

²¹⁸ 38:61.

²¹⁹ 33:60.

²²⁰ 33:61.

²²¹ *Ibid.*

[...]enfouis au milieu de toutes ces législations auxiliaires, ces instruments réglementaires et ces règlements, il y a, même pour une profession, plusieurs règles qui créent des barrières pour d'autres professions. Par exemple, il y a des dispositions dans plusieurs lois qui empêchent un membre d'une profession de pratiquer avec celui d'une autre profession. Il y a des dispositions empêchant l'émission d'ordonnances. Il y a des dispositions au sujet de qui contrôle les installations de laboratoire. Nous les avons cernées non seulement comme obstacles pour le public, mais aussi comme barrières à des solutions venant du gouvernement sur la manière dont il souhaite employer le personnel de soins de santé²²².

Le Comité croit fermement qu'il faut accueillir favorablement la modification des champs d'activité et d'autres règles pouvant favoriser une plus grande souplesse et la collaboration entre professionnels des soins de santé. Il estime en outre, comme indiqué au principe douze du chapitre deux, que ces modifications doivent être élaborées de façon à permettre à tous les professionnels du secteur des soins primaires d'offrir l'éventail complet des services pour lesquels ils sont formés. Il souhaite également que ces champs d'activité et ces règles soient uniformisées le plus possible à l'échelle du pays.

Le Comité croit fermement qu'il faut accueillir favorablement la modification des champs d'activité et d'autres règles pouvant favoriser une plus grande souplesse et la collaboration entre professionnels des soins de santé.

6.2.2 Études interdisciplinaires

Soucieux de voir réussir la réforme des soins primaires, plusieurs témoins ont insisté sur l'importance de veiller à ce que les professionnels de la santé soient exposés aux avantages et aux exigences du travail d'équipe interdisciplinaire. Le D^r John H.V. Gilbert, coordonnateur des sciences de la santé à l'Université de la Colombie-Britannique, a affirmé que « [s]i nous voulons sérieusement changer le «mode de pensée hiérarchisé» existant, je vous soumets que nous devrions faire très attention à la façon dont les professionnels de la santé sont formés ». À son avis, « une des raisons pour lesquelles nous n'utilisons pas nos professionnels de la santé, encore une fois, et je cite "à la plénitude de leur capacité", c'est que leurs programmes d'enseignement sont structurés de telle sorte qu'ils ne favorisent pas une compréhension des forces et des objectifs particuliers des pratiques respectives des intéressés²²³ ». Il a conclu en disant que « [n]ous avons besoin d'un programme national d'enseignement de la santé avec des ressources permettant la mise au point et l'évaluation des programmes, au moins au même niveau que dans les instituts de sciences sociales des IRSC [Instituts de recherche en santé du Canada]²²⁴ ».

Le D^r John Ruedy, vice-président des affaires académiques de la Capital Health District Authority à Halifax, a exprimé un point de vue semblable :

²²² 33:61-62.

²²³ 33:111.

²²⁴ 33:112.

[...] l'apprentissage expérientiel des professionnels de la santé dépend de l'accès qu'ont les étudiants à des modèles d'équipes de soins de santé. Le cloisonnement professionnel que perpétuent les programmes d'études nuit aux rapports entre professions. Il nous faut élaborer des programmes d'études professionnelles de base se terminant à différents points selon les professions²²⁵.

L'Association canadienne des internes et des résidents (ACIR) a constaté que les études de médecine ont amorcé une nouvelle tendance et mettent davantage l'accent sur un enseignement pluridisciplinaire «afin que les médecins apprennent et travaillent avec d'autres membres de l'équipe médicale, notamment les infirmières, les infirmières praticiennes, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux et les dentistes²²⁶ ». Le D^r Gilbert a informé le Comité que l'Université de la Colombie-Britannique est la première université au monde à avoir mis sur pied un collège des disciplines de la santé²²⁷, formé par affiliation de sept facultés qui ont accepté de collaborer pour promouvoir les études interdisciplinaires.

Néanmoins, l'ICIS a servi une mise en garde dans une récente étude intitulée *Les dispensateurs de soins au Canada* :

Est-ce que les études interprofessionnelles permettent des améliorations? Dans l'affirmative, dans quelle mesure? Un examen systématique international réalisé en mai 2000 a porté sur les effets de telles études sur l'exercice de la profession et sur les résultats pour la santé. Les auteurs en viennent à la conclusion que la question est encore en délibéré²²⁸.

6.2.3 Quel modèle adopter pour la réforme des soins primaires?

De nombreux témoins qui ont comparu devant le Comité ont dit tenir à ce que toute réforme des soins primaires soit effectuée sur une base volontaire. Selon l'Association canadienne des internes et des résidents, «la transformation ne sera fructueuse que si les divers dispensateurs de soins participent de leur propre gré et de façon constructive. Si on se les aliène en leur imposant des mesures coercitives, il ne sera guère possible de compter sur leur bonne volonté, leur expertise, leur moral et leur collaboration²²⁹ ».

Le Comité est également convaincu que la réforme de la prestation des soins primaires est essentielle pour assurer la viabilité du régime de soins de santé du Canada.

Une deuxième préoccupation exprimée par la British Columbia Medical Association concerne la structure de l'équipe pluridisciplinaire chargée de traiter le patient dans la plupart des scénarios de réforme. Il importe à leur avis que les médecins conservent un rôle de dirigeant dans ces groupes traitants :

²²⁵ Mémoire présenté au Comité le 6 novembre 2001, p. 3.

²²⁶ Mémoire présenté au Comité, p. 9.

²²⁷ 33:123.

²²⁸ ICIS, *op. cit.*, p. 60.

²²⁹ Mémoire présenté au Comité, p. 6-7.

À notre avis, il est important pour les médecins et les patients que chaque équipe soit tenue de nommer un dirigeant qui sera responsable du patient. [...]

Lorsque les patients se présentent au bureau du médecin, ils ne connaissent pas leur état particulier, ils connaissent simplement leurs symptômes. Cette information asymétrique exige l'attention professionnelle du généraliste le mieux formé, l'omnipraticien, qui peut traiter ou faire le tri de toute la gamme des besoins du patient. L'omnipraticien au point d'entrée des soins représente la force fondamentale du système de santé canadien et est très apprécié du public. L'analogie selon laquelle vous n'avez pas besoin d'un électricien pour changer une ampoule est vraie, si vous savez que l'ampoule cause le problème. Si par ailleurs, vous rentrez à la maison et que les lumières ne s'allument pas, vous savez tous que vous êtes dans le noir. Le problème peut avoir plusieurs causes mais l'ampoule défectueuse n'en représente qu'une seule. Lorsque vous appelez quelqu'un pour la changer et que le problème n'est toujours pas résolu, que vous avez ensuite recours à un technicien pour les fusibles et enfin un électricien, non seulement vous avez mal utilisé les ressources, mais vous avez probablement aggravé la situation en attendant. Le fait est que les patients n'arrivent pas au bureau du médecin avec une étiquette; ils arrivent avec un ensemble complexe de symptômes et de plaintes qui exigent un diagnostic²³⁰.

Selon d'autres témoins, il est clair que certains médecins hésitent à renoncer à leur rôle central, ce qui pourrait nuire à la réforme de la prestation des soins primaires. Selon June Blau, de la Saskatchewan Registered Nurses Association :

Les médecins ont beaucoup de pouvoirs et ne souhaitent pas renoncer au système de rémunération à l'acte. Ils craignent de faire les frais de l'opération. Je ne pense pas que quiconque comprenne la quantité de travail que les médecins effectuent chaque semaine. J'ai une fille qui est médecin de famille, et je suis probablement plus sensible que quiconque à cette question. Quand on décidera de faire des médecins des salariés, le cas échéant, on devra alors leur laisser un salaire très conséquent.

Nous devons reconnaître les infirmières de la même façon. Nous devons nous débarrasser de la hiérarchie : les médecins ne sont pas supérieurs aux infirmières, les infirmières ne sont pas supérieures aux infirmières auxiliaires, et les infirmières auxiliaires ne sont pas supérieures aux aides. On a affaire non pas à une hiérarchie, mais bien plutôt à une équipe. Chacune des professions a des fonctions qui lui sont exclusives, d'autres qui recoupent celles d'autres groupes, et nous devons travailler dans le cadre d'une équipe qui tire le mieux possible avantage de toutes ces ressources et réaliser les gains d'efficience qui en découlent. Dans la situation actuelle, chacun travaille dans un silo, et on traite les maladies dans des silos, au lieu de tenir compte de l'ensemble des paramètres de la santé²³¹.

Dans l'ensemble, les témoins représentant toutes les professions de la santé estiment qu'il faut de nouvelles formes de rémunération et que le recours exclusif à la

²³⁰ Prendre le virage : Les soins de santé en transition, mémoire présenté au Comité le 19 octobre 2001, p. 10-11.

²³¹ 31:21.

rémunération à l'acte est incompatible avec une vaste réforme de la prestation des soins primaires. Cependant, on s'entend aussi généralement pour dire qu'aucune formule ne pourra s'appliquer systématiquement dans toutes les circonstances.

Selon les témoins, chaque forme de rémunération comporte des avantages et des inconvénients. La rémunération à l'acte pénalise les médecins qui consacrent plus de temps aux patients ayant des symptômes complexes. S'il est vrai que la rémunération à l'acte incite les médecins à se faire les ardents porte-parole de leurs patients au sein du système, on craint par ailleurs que cette forme de rémunération contribue au phénomène de la multiplication des tests diagnostiques inutiles.

La capitation et l'inscription des clients, par contre, faciliteraient l'intégration des services de soins primaires et mettraient l'accent sur la qualité, ce qui comprend la médecine préventive, par opposition à la quantité, mais elles pourraient malheureusement inciter les fournisseurs de soins primaires à ne pas commander tous les tests nécessaires puisqu'il leur faudra couvrir une partie ou la totalité des coûts de ces tests à même un budget fixe établi selon le nombre de patients.

Plusieurs témoins ont parlé de l'étude réalisée par Hutchison et collaborateurs, qui ne révèle la supériorité absolue d'aucun modèle ou élément de modèle pour organiser, financer et dispenser des soins primaires, y compris la médecine de groupe, les unités soignantes pluridisciplinaires et les modes de rémunération²³². Les conclusions détaillées des auteurs de cette étude valent la peine d'être soulignées :

L'évaluation de l'information sur les modes de paiement des médecins de soins primaires, tirée des études les plus pertinentes et les plus étayées que nous ayons pu cerner, nous portent aux conclusions suivantes :

- 1. L'information semble indiquer que les patients évaluent plus favorablement leur niveau de satisfaction et l'accès ou la disponibilité des services quand les honoraires sont versés à l'acte plutôt que lorsqu'il y a rémunération salariale ou par capitation.*
- 2. L'information est minime ou contradictoire en ce qui concerne l'évaluation par les patients de la continuité, de l'intégralité, de la coordination, de la qualité technique et des aspects interpersonnels des soins.*
- 3. L'information est minime concernant les modalités d'exercice (par exemple la fréquence des visites à domicile et la durée des visites en cabinet).*
- 4. L'information semble indiquer que le paiement par capitation entraîne des taux plus élevés de renvoi à des spécialistes.*
- 5. L'information est minime ou contradictoire concernant la qualité, l'utilisation et le coût des soins.*

²³² Hutchison et collaborateurs, *op. cit.*, p. 125.

6. *L'information est minime concernant les différences d'utilisation de fournisseurs autres que des médecins lorsqu'il y a rémunération à l'acte par opposition au paiement par capitation.*
7. *L'information semble indiquer que les médecins salariés ou rémunérés par capitation ont un meilleur rendement en matière de soins préventifs que les médecins rémunérés à l'acte.*

Il reste à déterminer les effets de l'éventail et du mélange des fournisseurs de soins, des relations de travail et de la répartition des tâches dans les équipes pluridisciplinaires sur l'état de santé, la satisfaction du patient et du fournisseur et la rentabilité chez les diverses populations de patients²³³.

Même en l'absence d'un consensus concernant la forme exacte que doit prendre la réforme des soins primaires, le Comité estime qu'il est possible de dégager un certain nombre d'éléments clés qui doivent s'inscrire dans tout projet de réforme. Comme il l'indique au chapitre deux (principes dix et onze), le Comité estime que les soins primaires doivent relever d'une médecine de groupe organisée en cliniques ouvertes 24 heures sur 24, sept jours sur sept, et que les omnipraticiens ne doivent plus être rémunérés exclusivement à l'acte, mais au moyen d'une formule mixte qui combine la rémunération par capitation, la rémunération à l'acte et d'autres incitatifs et récompenses. La rémunération mixte incite les omnipraticiens à accroître leur charge de travail et à soigner un plus grand nombre de patients (grâce à la rémunération à l'acte) et à insister davantage sur la prévention et la santé publique (grâce à la rémunération par capitation).

Même en l'absence d'un consensus concernant la forme exacte que doit prendre la réforme des soins primaires, le Comité estime qu'il est possible de dégager un certain nombre d'éléments clés qui doivent s'inscrire dans tout projet de réforme.

Le Comité est convaincu qu'une réforme des soins primaires est essentielle pour assurer la viabilité du système de soins de santé du Canada. Comme il l'explique au chapitre deux (principe treize), le Comité juge en outre que cette réforme est nécessaire afin que les équipes de soins primaires puissent éventuellement acheter, pour le compte de leurs clients, des services de santé auprès des hôpitaux et des autres établissements de santé.

Par conséquent, reconnaissant que :

- la prestation de soins primaires à l'ensemble de la population relève des provinces;
- aux yeux de plusieurs, il faut effectuer une importante réforme des soins primaires;
- qu'aucun modèle de restructuration ne sera applicable universellement;

²³³ *Ibid.*, p. 125-26.

- la discussion et la coopération entre tous les intervenants sont essentielles si l'on veut concevoir et mettre en œuvre une réforme réussie des soins primaires;
- il est préférable que tant les fournisseurs que les consommateurs adhèrent volontairement au nouveau modèle de prestation des soins primaires,

Le Comité recommande :

Que le gouvernement fédéral continue de travailler avec les provinces et les territoires à la réforme de la prestation des soins primaires et qu'il assure un soutien financier permanent au projet de réforme entraînant la création d'équipes de soins de santé primaires pluridisciplinaires qui :

- visent à offrir une large gamme de services 24 heures sur 24, sept jours sur sept;
- veillent à faire en sorte que les services soient dispensés par les professionnels de la santé compétents qui conviennent le mieux;
- utilisent à leur pleine mesure les capacités et les compétences d'un éventail de professionnels de la santé;
- adoptent d'autres modes de rémunération que les honoraires à l'acte, par exemple la capitation, soit exclusivement, soit dans le cadre d'une formule de financement mixte;
- cherchent à intégrer des stratégies de promotion de la santé et de prévention de la maladie dans leur travail quotidien;
- s'organisent de façon à pouvoir faire l'acquisition de services auprès d'hôpitaux et d'autres fournisseurs institutionnels au nom de leurs patients;
- assument progressivement une plus grande part de responsabilité à l'égard des besoins en santé et en bien-être de la population qu'ils servent.

CHAPITRE SEPT

VERS UNE STRATÉGIE D'AMÉLIORATION DE LA SANTÉ DE LA POPULATION

Comme le Comité l'a souligné dans le rapport de la phase un de son étude, il est clair que l'état du système de soins de santé influe sur notre santé. Des services tels que la vaccination des enfants, les médicaments visant à réduire l'hypertension de même que la chirurgie cardiaque améliorent la santé et contribuent au bien-être. En fait, selon les estimations de l'Institut canadien de recherches avancées, la santé d'une population dépend dans une proportion de 25 % du seul système de soins de santé²³⁴. Il importe donc que les gouvernements veillent à ce que le secteur des soins de santé s'efforce de toujours offrir des services de qualité et ce, en temps opportun.

On estime que la santé de la population canadienne tient, dans la proportion restante de 75 % à une multiplicité de facteurs, notamment la biologie et le patrimoine génétique; le revenu et le soutien social; l'éducation; l'emploi et les conditions de travail; l'environnement physique; les habitudes personnelles en matière d'hygiène de vie et les capacités d'adaptation; le développement au cours de la petite enfance; le sexe et les facteurs culturels. Le Comité s'est fait dire à maintes reprises que pour maintenir et améliorer l'état de santé de leur population, les gouvernements devraient, en plus d'assurer le maintien d'un bon système de soins de santé, élaborer des stratégies d'amélioration de la santé de la population. Ces stratégies englobent une vaste gamme d'activités allant de la promotion de la santé et du mieux-être à la prévention de la maladie et des blessures, en passant par des politiques et des programmes plus généraux qui exercent une influence sur la répartition du revenu, l'accès à l'éducation, le logement, la qualité de l'eau potable, la sécurité au travail, etc.

Il existe de plus en plus de preuves que l'investissement de ressources humaines et financières accrues dans la promotion de la santé, la prévention et la santé publique peut améliorer les résultats des soins de santé pour une population donnée. En bout de ligne, un tel investissement peut contribuer à réduire la demande de services de santé et les pressions exercées sur le système public de soins de santé.

En effet, les blessures et les maladies coûtent très cher au système de soins de santé. Au cours de la phase deux de son étude, le Comité a appris que le coût total de la maladie et des blessures était estimé à 156,4 milliards de dollars en 1998. Les coûts directs (tels que les soins hospitaliers, les services médicaux fournis par les médecins et la recherche en santé) s'élevaient à 81,8 milliards de dollars, tandis que les coûts indirects (comme la productivité perdue et la baisse de la qualité de vie) représentaient 74,6 milliards de dollars. Les catégories de diagnostic dont les coûts sont les plus élevés sont les maladies cardiovasculaires, les maladies squeletto-musculaires, le cancer, les blessures, les maladies respiratoires, les maladies du système nerveux et les troubles mentaux²³⁵. Selon certains témoins, bon nombre de maladies et la plupart des blessures pourraient être évitées. À leur avis, la seule façon de renverser les tendances actuelles à ce chapitre consiste à réduire le fardeau économique de la maladie en investissant

²³⁴ Volume un, p. 88

²³⁵ Volume deux, p. 51.

davantage dans la promotion de la santé et du mieux-être, la prévention de la maladie et la santé publique.

De façon générale, l'investissement dans la promotion de la santé et le mieux-être, la prévention de la maladie et la santé publique est profitable sur le plan financier. La vérificatrice générale du Canada elle-même le dit dans son rapport de 2001 : «les activités préventives en matière de santé sont de 6 à 45 fois plus efficaces que les interventions visant, après coup, à régler les problèmes de santé »²³⁶.

Le Comité croit qu'un plus grand investissement dans la promotion de la santé et du mieux-être, la prévention de la maladie et la santé publique peut être extrêmement profitable, surtout du point de vue de l'amélioration des résultats des soins de santé pour les Canadiens, mais aussi du point de vue des répercussions financières sur le système.

Le Comité croit qu'un plus grand investissement dans la promotion de la santé et du mieux-être, la prévention de la maladie et la santé publique peut être extrêmement profitable, surtout du point de vue de l'amélioration des résultats des soins de santé pour les Canadiens, mais aussi du point de vue des répercussions financières sur le système. Nous souscrivons sans réserve au rapport Mazankowski, qui dit ceci : « Cela peut paraître simpliste, mais la meilleure façon de soutenir à long terme le système de soins de santé de l'Alberta consiste à prendre des mesures pour fournir à la population et aux collectivités les moyens pour rester en santé »²³⁷.

Le Comité croit qu'un plus grand investissement dans la promotion de la santé et du mieux-être, la prévention de la maladie et la santé publique peut être extrêmement profitable, surtout du point de vue de l'amélioration des résultats des soins de santé pour les Canadiens, mais aussi du point de vue des répercussions financières sur le système.

Dans le présent chapitre, le Comité énonce une série de principes établis à partir d'une façon d'aborder la santé de la population, lesquels devraient selon lui guider les décisions stratégiques. Ces principes s'inspirent des témoignages et des documents présentés au Comité et visent à préparer le terrain en vue d'un futur rapport thématique dans lequel le Comité formulera des recommandations précises sur leur mise en œuvre.

En plus d'énoncer les raisons qui sous-tendent ces principes, le présent chapitre traite aussi de l'importance d'une approche axée sur la santé de la population si nous voulons améliorer l'état de santé des populations autochtones du Canada. Le Comité tient à préciser qu'il compte publier un rapport distinct sur le rôle du gouvernement fédéral en ce qui concerne la santé des Autochtones canadiens et que l'inclusion dans le présent chapitre d'un principe affirmant la nécessité d'une approche axée sur la santé de la population dans ce domaine ne doit pas être considérée comme étant son dernier mot sur ce sujet crucial.

²³⁶ Vérificatrice générale du Canada, *Rapport 2001*, chapitre 9.

²³⁷ Rapport Mazankowski, p. 14.

Les gens prennent eux-mêmes leur santé en main.

En 1974, le ministre de la Santé de l'époque, l'honorable Marc Lalonde, a publié un document de travail qui a fait date. Intitulé *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*, ce rapport reconnaît l'incidence des comportements individuels sur l'efficacité des soins de santé et insiste sur la nécessité pour les Canadiens de prendre davantage leur santé en main. Il fait aussi état des déterminants plus généraux (comme l'environnement ou les facteurs socioéconomiques) qui influent sur les résultats des soins de santé.

Le rapport Lalonde parle des « dangers pour la santé qui tirent leurs origines [du] [...] comportement humain » et des « risques auxquels l'individu s'expose délibérément », qui vont de pair avec « la vie en milieu urbain, le manque d'exercice, l'abus de l'alcool, du tabac et des drogues et enfin, les habitudes alimentaires qui de nos jours sont axées davantage sur la satisfaction des sens que sur les besoins du corps humain »²³⁸. Le rapport fait aussi ressortir la réalité suivante :

Alors qu'il est relativement facile de convaincre un malade souffrant de consulter un médecin, il n'en va pas de même lorsqu'il s'agit d'amener un bien-portant à se corriger de mauvaises habitudes qui peuvent causer des torts éventuels à sa santé. [...] L'expression selon laquelle les individus sont « maîtres de leur propre sort » semble devoir se confirmer dans les faits²³⁹.

Il ne fait aucun doute que les choix individuels quant aux habitudes de vie ont un impact important sur la santé. Un volumineux rapport préparé par la commission Mazankowski montre que les changements dans les habitudes de vie peuvent réduire de façon significative l'incidence et la gravité d'un certain nombre des principales maladies et causes de décès et d'incapacité, en particulier les maladies cardiaques, les accidents cérébro-vasculaires, l'hypertension, le diabète et certains types de cancer. De plus, le rapport souligne que bon nombre de personnes savent déjà ce qu'il faudrait qu'elles fassent — faire des choix alimentaires plus sains, faire plus d'exercice, éviter ce qui est dangereux pour la santé et arrêter de fumer. Il est toutefois difficile de savoir pourquoi elles ne passent pas toujours aux actes²⁴⁰.

Le rapport Mazankowski conclut que, dans le contexte de la prestation des soins de santé, il faudra peut-être trouver de meilleurs moyens pour inciter les gens à rester en santé.

Un certain nombre d'idées ont été lancées pour inciter les gens à prendre davantage leur santé en main. Certains ont proposé de lier les primes d'assurance-santé aux mesures prises pour rester en santé, d'accorder des crédits d'impôt ou d'autres encouragements fiscaux ou de recourir à des comptes d'épargne-santé ou à quelque autre forme de partage

²³⁸ Marc Lalonde, *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens : Un document de travail*, Santé et Bien-être social Canada, avril 1974, p. 5-6.

²³⁹ *Ibid.*, p. 6.

²⁴⁰ Rapport Mazankowski, p. 14-15.

des coûts pour que les citoyens puissent exercer un plus grand contrôle sur leurs propres dépenses au titre des soins de santé. D'autres ont même proposé de mettre à l'amende les personnes qui ne prennent pas soin de leur santé²⁴¹.

Le Comité convient que les individus devraient assumer la responsabilité de leur propre santé et que des mesures doivent être prises pour les encourager à le faire. Nous reconnaissons aussi qu'il faut investir dans des politiques et des programmes pour habilitier les Canadiens à prendre de meilleures décisions concernant leur santé. C'est là une étape importante, si le Canada veut soutenir à long terme le système public de soins de santé.

P *incipe 7.2*

Les programmes gouvernementaux visant à habilitier les gens à prendre davantage leur santé en main et, en particulier, les activités de promotion de la santé et de prévention de la maladie, figurent au premier rang des priorités.

Bon nombre de témoins ont insisté sur le fait que, même si les Canadiens sont responsables de leur propre santé, le gouvernement peut jouer un rôle important en leur fournissant de l'information sur la façon de rester en santé. Le D^r Serge Boucher, de l'Hôpital Hôtel-Dieu de Québec, a très bien résumé ce point de vue :

La santé relève de l'individu. C'est lui qui décide s'il est obèse. C'est lui qui décide s'il fume. C'est lui qui décide s'il doit faire de l'exercice. Est-ce que l'État doit intervenir? Est-ce que l'État doit forcer l'individu? Il est très important de bien cibler ce que l'État doit faire ou peut faire, à savoir s'occuper d'abord de la maladie. Quant à la santé, on peut donner de l'information²⁴².

Il est clair pour le Comité que les programmes gouvernementaux qui habilitent les gens à prendre leur santé en main doivent figurer au premier rang des priorités. Déjà en 1974, le rapport Lalonde insistait sur ce point. Cet aspect a de nouveau été souligné en 1986 lorsque le ministre fédéral de la Santé, l'honorable Jake Epp, a publié un rapport intitulé *La santé pour tous : Plan d'ensemble pour la promotion de la santé*, qui met l'accent sur les grands déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé. Les rapports Lalonde et Epp voient la promotion de la santé et la prévention de la maladie comme un complément au système de soins de santé et un moyen de prévenir les blessures, les maladies et les états chroniques ainsi que d'accroître la capacité des gens de composer avec la maladie, l'incapacité et les problèmes de santé mentale.

Le Comité est d'avis que les programmes qui habilitent les gens à prendre leur santé en main doivent figurer au premier rang des priorités. Un Réseau canadien de la santé élargi, comme celui que nous proposons au chapitre quatre, est un outil important qui permettrait de fournir aux Canadiens des renseignements fiables reposant sur des données probantes au sujet de la santé, des blessures et des maladies. À l'heure actuelle, le Réseau

²⁴¹ Rapport Mazankowski, p. 17.

²⁴² Dr Serge Boucher (39:32).

canadien de la santé, qui renseigne les Canadiens sur la promotion de la santé et la prévention de la maladie, est considéré par beaucoup comme l'un des meilleurs au monde. Le Comité croit que nous devrions tirer parti de ce succès et créer un portail national destiné au public canadien, qui fournirait des renseignements détaillés et fiables sur la santé de nature à appuyer la prise de décisions concernant les soins personnels. Ce portail serait stratégiquement relié aux sites Web provinciaux et territoriaux afin d'assurer l'uniformité des renseignements sur la santé d'un bout à l'autre du Canada.

Conscient que les renseignements sur la santé diffusés sur Internet ne sont accessibles qu'à ceux qui ont des ordinateurs, le Comité croit que le gouvernement devrait aussi mener des campagnes de sensibilisation pour renseigner le public sur un vaste éventail de sujets comme l'importance de consommer des aliments sains, de faire régulièrement de l'exercice, de ne pas fumer et d'adopter des pratiques sexuelles sûres. Ce sont tous là des messages importants qu'il faut constamment répéter. Nous sommes d'accord avec les témoins qui estiment que le rôle du gouvernement n'est pas d'imposer un « bon comportement », mais plutôt de créer un contexte qui amène les gens à faire eux-mêmes les bons choix.

Le fait de fournir la « bonne information » en matière de santé et de maladie et de mener une campagne de sensibilisation constante auprès du public peut sensiblement contribuer à prévenir bon nombre de maladies et la plupart des blessures, et améliorer par le fait même l'état de santé général de la population. À propos du cancer, par exemple, la D^{re} Barbara Whyllie, directrice de la Politique de contrôle du cancer à la Société canadienne du cancer, a souligné que :

[...] les recherches indiquent, et nous permettent d'estimer que jusqu'à 70 % des cas de cancer peuvent être évités lorsque les gens évitent les facteurs de risque connus, comme le tabagisme, la mauvaise alimentation, l'inactivité, l'exposition prolongée aux rayons du soleil et les substances cancérigènes en milieu de travail et dans l'environnement²⁴³.

En ce qui a trait aux blessures, le D^r Robert Conn, président-directeur général de SAUVE-QUI-PENSE, a mentionné ce qui suit au Comité :

Du point de vue de la prévention, ce qui est saisissant, c'est que plus de 90 % des blessures dont souffrent les gens qui arrivent à l'hôpital auraient pu être évitées. Ce sont des blessures prévisibles et évitables²⁴⁴.

Des témoins ont souligné que les mesures de promotion de la santé et de prévention de la maladie ne doivent pas être perçues comme des éléments pouvant se substituer aux activités du système de soins de santé en général ou comme des interventions entièrement extérieures au traitement des maladies et à la prestation de soins. Au contraire, elles doivent être intégrées à la prestation des services de santé.

Des témoins ont cité l'Initiative canadienne en santé cardiovasculaire comme exemple d'un programme possédant les caractéristiques d'intégration nécessaires. Cette initiative est une stratégie à niveaux multiples qui permet de relier entre eux les services nationaux,

²⁴³ D^{re} Barbara Whyllie (37:135).

²⁴⁴ D^r Robert Conn (37:138).

provinciaux et locaux de santé. L'Initiative se fonde sur une approche à plusieurs facettes — qui tient compte des principaux facteurs de risque pouvant être prévenus ou contrôlés. Elle allie la recherche à la mise en œuvre de programmes communautaires de santé cardiaque visant principalement à modifier l'environnement de façon à favoriser l'adoption par la population d'habitudes « saines pour le cœur ».

Enfin, le Comité s'est fait dire que les efforts de promotion de la santé et de prévention de la maladie ne devaient pas venir uniquement du gouvernement. Les employeurs ont tout à gagner en investissant eux aussi dans la prévention en milieu de travail. Edward Buffett, président-directeur général de Buffett Taylor & Associates Ltd., société d'experts-conseils en avantages sociaux et en mieux-être au travail, a donné un exemple de la façon dont les programmes en milieu de travail peuvent avoir un effet positif sur la santé et le mieux-être :

Il existe actuellement beaucoup de données américaines qui montrent clairement que non seulement il y a des économies, mais que ces économies sont très importantes. Des entreprises, IBM par exemple, disent que chaque dollar investi dans la prévention de la maladie au travail donne un rendement de 6 \$.

Le meilleur exemple que je connaisse au Canada est celui de Husky Injection Molding Systems Ltd. Le taux d'absentéisme moyen dans l'industrie à laquelle cette société appartient est de 9,7 %. La société, entité mondiale établie au Canada, compte maintenant plus de 2 000 employés canadiens, surtout à son installation de Bolton, et son taux d'absentéisme est de 1,2 %. Les économies sont phénoménales. Husky Injection Systems fournit sur place des services de naturopathie. Deux médecins font la visite de l'usine régulièrement. Il y a une garderie. À vrai dire, grâce à ses initiatives éclairées, cette société est maintenant en mesure de livrer concurrence à l'échelle mondiale. C'est sa récompense²⁴⁵.

Le Comité est convaincu qu'un investissement de la part des organismes publics et privés dans la promotion de la santé et la prévention de la maladie est essentiel pour maintenir et améliorer la santé et le mieux-être des Canadiens, et que cet investissement contribuera aussi de façon significative à la viabilité de notre système public de soins de santé.

Le Comité est convaincu qu'un investissement de la part des organismes publics et privés dans la promotion de la santé et la prévention de la maladie est essentiel pour maintenir et améliorer la santé et le mieux-être des Canadiens, et que cet investissement contribuera aussi de façon significative à la viabilité de notre système public de soins de santé.

De même, à propos des blessures, le D^r Robert Conn, de SAUVE-QUI-PENSE, a signalé au Comité qu'il en coûte 8,7 milliards de dollars au système pour traiter les personnes gravement blessées²⁴⁶. Le Comité croit qu'il faut faire davantage pour prévenir les blessures et

²⁴⁵ Edward Buffett (37:34-35).

²⁴⁶ D^r Robert Conn (37:138).

convient avec le D^r Conn qu'il faudrait sérieusement envisager d'adopter une stratégie nationale qui allierait études et programmes fondés sur des données probantes pour aider à prévenir les blessures²⁴⁷.

Principe 7.3

On élabore des stratégies générales d'amélioration de la santé de la population qui ont une portée nationale à long terme et se fondent sur des efforts multisectoriels de la part de tous les secteurs de compétence.

Comme le Comité l'a fait remarquer dans ses rapports antérieurs²⁴⁸, le concept de santé de la population n'est pas nouveau et a été largement avalisé par les décideurs à tous les niveaux, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'appareil gouvernemental. La formulation d'une politique privilégiant une approche axée sur la santé de la population repose essentiellement sur la reconnaissance du fait qu'un large éventail de facteurs contribuent à l'efficacité des soins de santé et à l'état de santé général des collectivités et des individus. Au cours des plus récentes audiences du Comité, des témoins ont donné de nombreux exemples éloquentes pour illustrer l'importance des grands déterminants de la santé. Ainsi, Gary O'Connor, directeur général de l'Association des centres de santé de l'Ontario, a dit ceci du Comité :

Comme le Comité l'a fait remarquer dans ses rapports antérieurs, le concept de santé de la population n'est pas nouveau et a été largement avalisé par les décideurs à tous les niveaux, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'appareil gouvernemental.

Depuis un siècle, l'amélioration la plus marquée du point de vue de la santé et du mieux-être est attribuable à des sources autres que la thérapeutique. Les facteurs en cause sont les suivants : une eau potable, des logements salubres, le soutien du revenu et le port de la ceinture de sécurité en voiture, pour n'en nommer que quelques-uns²⁴⁹.

Dans le même ordre d'idées, le D^r Robin Tamblyn, professeur agrégé à la faculté de médecine de l'Université McGill, a déclaré ce qui suit :

Nous commençons tout juste à comprendre quels sont les facteurs qui déterminent la santé [...]. Dans mon esprit, il faut chercher à appréhender les nombreux facteurs qui influent sur la santé de la population. [...] Si vous voulez remonter en fait à la source pour juger de la santé de la population, il vous faudra alors vous intéresser effectivement à tous ces autres facteurs qui influent sur la santé²⁵⁰.

²⁴⁷ Fondation SAUVE-QUI-PENSE, mémoire présenté au Comité le 29 octobre 2001, p. 10-11.

²⁴⁸ Voir le volume un (chapitre 5), le volume deux (chapitre 4) et le volume quatre (chapitre 12).

²⁴⁹ Gary O'Connor (37:115-116).

²⁵⁰ D^r Robyn Tamblyn (40:82).

Tout au long de ses audiences, le Comité s'est fait rappeler à maintes reprises les nombreux avantages à long terme que peuvent procurer des stratégies visant à améliorer la santé de la population. Nous avons toutefois appris que la conception et la mise en œuvre de programmes et de politiques découlant d'une approche axée sur la santé de la population posent un certain nombre de difficultés. L'une d'elles réside dans le fait que les avantages des stratégies axées sur la santé de la population mettent souvent du temps à se matérialiser. Cela a d'importantes conséquences dans un système politisé où il n'est pas toujours possible de se concentrer sur le long terme en raison des incessantes pressions à court terme de la vie politique.

La difficulté de coordonner l'activité gouvernementale dans un contexte où les décisions prises par les différents ministères ont toutes un impact sur l'efficacité des soins de santé est un autre des grands défis que pose l'élaboration d'une stratégie d'amélioration de la santé de la population. Par conséquent, la responsabilité de la santé de la population ne peut incomber exclusivement au ministre de la Santé. Le problème s'accroît lorsqu'il faut tenir compte des différents ordres de gouvernement.

Malgré les nombreuses difficultés que cela pose, les témoins reconnaissent la nécessité d'adopter une approche pluriministérielle et plurisectorielle pour améliorer la santé et le mieux-être de la population canadienne. Par exemple, voici ce qu'a soutenu Gary O'Connor, directeur général de l'Association des centres de santé de l'Ontario :

Une approche véritablement fondée de la santé reposerait sur l'intégration des éléments qui feraient appel à des partenariats conclus avec d'autres ministères à l'intérieur du gouvernement ainsi qu'avec d'autres gouvernements²⁵¹.

Des efforts pluriministériels permettraient de faire converger les politiques adoptées par les différents ministères vers les mêmes buts, alors qu'à l'heure actuelle les politiques peuvent avoir des effets divergents sur l'efficacité des soins de santé. Le Dr Tamblyn a cité à cet égard l'exemple suivant :

Quoi qu'il en soit, nous savons que l'exercice influe sur le métabolisme du glucose. Ainsi, la prolifération des cas de diabète et d'obésité chez les jeunes enfants est liée au manque d'exercice. Parallèlement, le ministère de l'Éducation réduit les budgets consacrés à l'enseignement et les enseignants refusent de prendre part à des activités en dehors des cours. Que faisons-nous? Nous ratons l'occasion de promouvoir et d'enseigner l'éducation physique. Cela aura des conséquences préjudiciables en aval sur la santé. Nous choisissons de nous en désintéresser et préférons procéder immédiatement à des compressions budgétaires dans le secteur de l'éducation, ce qui ne nous permet pas d'atteindre l'objectif qui détermine en fin de compte l'état de santé de notre population²⁵².

Le Comité a appris que, dans au moins une province, de sérieux efforts sont faits pour trouver des façons de mettre en œuvre une approche multidisciplinaire et pluriministérielle à l'égard de la santé de la population. Robert C. Thompson, sous-ministre de la Santé et des Services communautaires du gouvernement de Terre-Neuve et du Labrador, a parlé au Comité du Plan social stratégique qui a été élaboré dans cette province :

²⁵¹ Gary O'Connor (37:116).

²⁵² Dr Robin Tamblyn (40:83).

La province de Terre-Neuve et du Labrador possède déjà l'infrastructure institutionnelle voulue dans le cadre de son Plan social stratégique. Le PSS a été lancé en 1998. Il fait participer les ministères et organismes à vocation économique et sociale à une stratégie globale visant à promouvoir la santé, l'éducation, l'autonomie et la prospérité dans le contexte de collectivités dynamiques et de régions viables.

Le PSS a entraîné la création de comités multidisciplinaires dans sept régions. Ces comités identifient les objectifs sociaux qui peuvent être atteints grâce aux activités complémentaires de nombreux ministères et organismes. Il fournit également un soutien institutionnel pour la planification et l'élaboration des politiques au niveau interministériel²⁵³.

Citant l'exemple de sa propre province, le D^r Roy West, président du Conseil d'administration de l'Institut national du cancer du Canada de St. John, a affirmé ce qui suit au Comité :

Il faut adopter un plan social stratégique national — ce que nous avons; Terre-Neuve est la première province à se doter d'un tel plan. Terre-Neuve éprouve actuellement certaines difficultés à mettre ce plan en œuvre à cause du manque de ressources, mais elle se dirige dans la bonne direction, pour essayer de donner plus de pouvoirs aux collectivités afin de les rendre plus en santé et plus économiquement viables²⁵⁴.

Le Comité croit qu'il peut être extrêmement profitable d'adopter des stratégies privilégiant une approche axée sur la santé de la population. Il estime donc important de tenter de surmonter les difficultés qui se posent à leur élaboration et à leur mise en œuvre. Comme point de départ, le Comité est d'avis qu'il est important d'examiner attentivement l'expérience des provinces qui ont tenté de mettre en œuvre des stratégies axées sur la santé de la population et, en particulier, de voir comment le gouvernement fédéral peut contribuer à faire en sorte qu'elles disposent de ressources suffisantes à cette fin.

²⁵³ Robert C. Thompson (41:7-8).

²⁵⁴ D^r Roy West (41:48-49).

Principe 7.4

Le gouvernement fédéral continue de jouer un rôle de premier plan dans le domaine de la santé de la population et consacre davantage de ressources aux stratégies d'amélioration de la santé de la population.

Les témoins qui ont comparu devant le Comité ont insisté sur le fait que le gouvernement fédéral a été reconnu comme un leader mondial dans l'élaboration du concept de santé de la population, et bon nombre d'entre eux estiment essentiel qu'il joue encore une fois un rôle de premier plan dans la mise en œuvre d'une stratégie d'amélioration de la santé de la population pour tous les Canadiens. La D^{re} Catherine Donovan, médecin hygiéniste aux Services de santé et services communautaires de la région Est de Terre-Neuve, a fait savoir qu'à moins que le gouvernement fédéral déploie suffisamment d'efforts et de ressources, bon nombre des bonnes idées qui ont été mises à l'essai au Canada en ce qui a trait aux stratégies axées sur la santé de la population resteront lettre morte :

Les témoins qui ont comparu devant le Comité ont insisté sur le fait que le gouvernement fédéral a été reconnu comme un leader mondial dans l'élaboration du concept de santé de la population, et bon nombre d'entre eux estiment essentiel qu'il joue encore une fois un rôle de premier plan dans la mise en œuvre d'une stratégie d'amélioration de la santé de la population pour tous les Canadiens.

[Le Canada] a besoin de ressources adéquates pour appuyer le type de programmes de protection et de promotion de la santé innovateurs qui auront un impact à long terme sur la santé [...]. Le Canada a toujours excellé dans l'élaboration de théories et d'approches en matière de promotion de la santé de la population, mais nous avons fait relativement peu pour suivre la voie qui nous mérite une reconnaissance internationale²⁵⁵.

Le Comité croit qu'en raison de leur importance, l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies axées sur la santé de la population doivent faire l'objet d'un examen attentif de la part du gouvernement fédéral, qui doit leur consacrer

Le gouvernement fédéral doit faire œuvre de pionnier en matière de santé de la population en éliminant entre les ministères les cloisonnements qui compartimentent la responsabilité en matière de santé et en coordonnant les activités des différents ministères dont les politiques et les programmes ont une incidence sur la santé (santé, environnement, finances, etc.).

d'avantage d'attention, d'efforts et de ressources. Le gouvernement fédéral doit faire œuvre de pionnier en matière de santé de la population en éliminant entre les ministères les

²⁵⁵ D^{re} Catherine Donovan (41:66).

cloisonnements qui compartimentent la responsabilité en matière de santé et en coordonnant les activités des différents ministères dont les politiques et les programmes ont une incidence sur la santé (santé, environnement, finances, etc.).

Principe 7.5

On examine les politiques gouvernementales pour évaluer leurs répercussions sur la santé et l'efficacité des soins de santé.

De façon générale, la reconnaissance de la multiplicité des déterminants de la santé rend nécessaire la conception d'une forme quelconque de mécanisme qui permettrait aux Canadiens d'évaluer les répercussions de toutes les politiques gouvernementales sur l'efficacité des soins de santé. Comme l'a proposé le Comité dans son rapport précédent²⁵⁶, l'une des façons de procéder consisterait à confier à un commissaire à la santé la responsabilité de faire rapport au Parlement des effets sur la santé de toutes les politiques gouvernementales.

De façon générale, la reconnaissance de la multiplicité des déterminants de la santé rend nécessaire la conception d'une forme quelconque de mécanisme qui permettrait aux Canadiens d'évaluer les répercussions de toutes les politiques gouvernementales sur l'efficacité des soins de santé.

Un certain nombre de témoins ont réagi favorablement à cette proposition du Comité. Par exemple, Jeff Wilbee, directeur exécutif de l'Association ontarienne des services de rétablissement en toxicomanie et de l'Association d'intervention auprès des toxicomanes, a affirmé que « le Canada devrait faire preuve de leadership mondial, par l'entremise d'un commissaire à la santé, et tenter de mesurer et d'améliorer l'état de santé de notre population »²⁵⁷. De même, Madeline Boscoe, coordonnatrice du parrainage à la Women's Health Clinic de Winnipeg, a affirmé ce qui suit :

Nous avons beaucoup apprécié vos observations concernant la promotion de la santé et la santé de la population. Nous croyons que c'est là un élément d'une importance capitale, et nous nous réjouissons de voir proposer l'idée d'un commissaire aux études d'impact sur la santé. Nous espérons que les notions en question seront inscrites dans une loi fédérale. C'est d'ailleurs la blague qui circule chez nous : nous faisons bien des études d'impact pour l'environnement pourquoi ne pas en faire pour les gens²⁵⁸?

Le Comité croit fermement que le suivi des résultats attendus du système de soins de santé doit être à l'avant-plan de la politique gouvernementale. Le seizième principe énoncé au chapitre deux décrit la façon dont, à notre avis, ce suivi devrait être effectué en ce qui a trait à la prestation des soins de santé. Toujours selon ce principe, nous préconisons, au

²⁵⁶ Volume quatre, p.127.

²⁵⁷ Jeff Wilbee (37:131).

²⁵⁸ Madeline Boscoe (30:59).

chapitre quatre, la création d'un mécanisme national, indépendant du gouvernement, qui serait responsable du suivi de la politique en matière de soins de santé et de l'évaluation de l'impact de cette politique sur l'état de santé des Canadiens. Le Comité est convaincu de l'utilité d'un mécanisme semblable, qui serait complémentaire au premier, pour examiner et évaluer l'impact de toutes les politiques gouvernementales sur l'efficacité du système de soins de santé.

Le Comité est convaincu que le gouvernement fédéral pourrait donner un exemple précieux en finançant la mise en place d'un mécanisme permanent pour rendre compte au public canadien des effets de ses politiques sur la santé. Quelle que soit la nature du bureau chargé de cette tâche, l'important est de concevoir un mécanisme lui permettant d'examiner attentivement toutes les politiques gouvernementales sous l'angle de la santé de la population. On pourrait ainsi faire une analyse continue des résultats de ces politiques sur le plan de la

Le Comité est convaincu que le gouvernement fédéral pourrait donner un exemple précieux en finançant la mise en place d'un mécanisme permanent pour rendre compte au public canadien des effets de ses politiques sur la santé. [...] l'important est de concevoir un mécanisme qui permettra d'examiner attentivement toutes les politiques gouvernementales sous l'angle de la santé de la population.

santé et créer une certaine obligation générale de rendre des comptes au public. Un rapport annuel d'un tel bureau qui centrerait son attention sur les principaux déterminants de la santé pourrait inclure des prescriptions sur la façon de veiller à ce que toutes les politiques gouvernementales aient l'effet le plus favorable possible sur la santé des Canadiens.

P ***incipe 7.6***

Les stratégies d'amélioration de la santé de la population sont adaptées aux conditions locales, et les collectivités concernées participent à leur conception et à leur mise en œuvre.

Les témoignages révèlent que l'ensemble des stratégies relatives à la santé de la population devraient être soigneusement pensées afin de tenir compte des réalités propres aux diverses collectivités. Par exemple, les gens seront probablement moins enclins à faire de la bicyclette ou du jogging si les rues ne sont pas sûres. Cela signifie que des programmes rigides appliqués d'une manière uniforme et hautement centralisée mèneraient probablement à l'échec. Pour être efficaces, les programmes communautaires doivent allier une compréhension de la communauté, la participation du public et la collaboration des organismes communautaires. Une coordination des efforts et une mise en œuvre décentralisée s'imposent donc.

Pour être efficaces, les programmes communautaires doivent allier une compréhension de la communauté, la participation du public et la collaboration des organismes communautaires. Une coordination des efforts et une mise en œuvre décentralisée s'imposent donc.

En donnant des exemples tirés de leur propre expérience, des témoins ont fait valoir l'importance d'adapter les efforts aux conditions locales. Ingrid Larson, directrice des relations avec les membres à l'Association des services de soins de santé communautaires de Saskatoon a dit ceci au Comité :

En ce qui concerne la West Side Clinic, nous avons principalement affaire à une clientèle d'Autochtones vivant en milieu urbain, et les problèmes auxquels nous faisons face sont des déterminants sociaux de la santé. Là, nos infirmières effectuent du travail d'approche et de développement communautaires. Elles savent très bien que les problèmes auxquels la communauté fait face ne se résument pas qu'à des problèmes de santé physique. Nous nous intéressons alors aux questions touchant le logement, la nutrition et tous les enjeux connexes qui ont un impact considérable sur le mieux-être des gens. Le moment venu d'assurer des services à ce segment de la population, on doit aller au-delà de la santé. On aura affaire à certains problèmes très complexes, qui doivent tous être abordés²⁵⁹.

Le Comité est conscient que les effets des déterminants de la santé sur les diverses collectivités peuvent être très différents de l'une à l'autre. Nous croyons que, pour pouvoir de réagir à la configuration particulière des déterminants de la

Le Comité est conscient que les effets des déterminants de la santé sur les diverses collectivités peuvent être très différents de l'une à l'autre. Nous croyons que, pour pouvoir réagir à la configuration particulière des déterminants de la santé propre à chaque collectivité, il est essentiel que les stratégies d'amélioration de la santé de la population soient le mieux possible adaptées aux conditions locales.

santé propre à chaque collectivité, il est essentiel que les stratégies d'amélioration de la santé de la population soient le mieux possible adaptées aux conditions locales.

P *incipe 7.7*

Étant donné ses responsabilités fiduciaires et constitutionnelles, le gouvernement fédéral élabore une stratégie axée sur la santé de la population pour les Canadiens autochtones.

Dans le volume quatre de son étude, le Comité affirme de façon catégorique qu'à son avis, l'état de santé des Canadiens autochtones est une honte nationale et que le gouvernement fédéral doit prendre les devants pour remédier sans délai à cette situation²⁶⁰.

Dans le volume deux, le Comité donne un aperçu de certains des facteurs qui contribuent aux piètres résultats du système de soins de santé chez les peuples autochtones du Canada. Il note à cet égard l'existence d'importantes disparités socioéconomiques entre les Autochtones et le reste de la population canadienne. Les Autochtones sont moins présents dans la population active et ils affichent des taux de chômage supérieurs à ceux de la population en

²⁵⁹ Ingrid Larson (31:37).

²⁶⁰ Volume quatre, p. 140.

général. En 1995, le revenu moyen tiré d'un emploi pour un Autochtone était de 17 382 \$, alors que la moyenne nationale était de 26 474 \$. Le Comité signale aussi que les Canadiens autochtones semblent être le sous-groupe le plus nombreux pour lequel les risques de devenir sans-abri au Canada sont les plus élevés, et qu'un grand nombre d'Autochtones (43 %) vivent dans des logements insalubres²⁶¹.

Même si le Comité n'a pas entendu beaucoup de représentants autochtones lors de ses plus récentes audiences, les témoignages recueillis soulignent encore une fois les nombreuses façons dont une approche axée sur la santé de la population pourrait convenir à l'élaboration de stratégies capables de remédier aux problèmes de santé multidimensionnels auxquels sont confrontés les collectivités autochtones. Par exemple, l'honorable Edward Picco, ministre de la Santé et des Services sociaux du Nunavut, a rappelé dans quelle mesure les problèmes liés à leur piètre situation socioéconomique affligent les collectivités autochtones :

Le taux de chômage au Nunavut dépasse les 20 %, comparativement au taux annuel canadien de 8 %. Le revenu annuel moyen de 85 % de notre population se situe bien en deçà de la moyenne canadienne. Cela nous ramène encore [...] aux facteurs socioéconomiques et aux déterminants de la santé²⁶².

Le Ministre a ensuite expliqué de quelle façon ce genre de problèmes se répercute négativement sur l'état de santé des Inuits du Nunavut :

Monsieur le président, je crois qu'il est aussi important de souligner le surpeuplement du Nunavut causé par notre situation du logement. Je suis également le ministre responsable du phénomène des sans-abri. Au Nunavut, lorsqu'on parle de sans-abri, on utilise deux termes, soit « absence de logements relative » et « absence de logements absolue ».

L'absence de logements absolue fait référence aux gens qui arpentent les rues de vos grandes villes. L'absence de logements relative illustre plutôt ce qui se passe au Nunavut lorsque 22 personnes habitant une maison de deux chambres doivent dormir dans un placard, sur le plancher ou chacun leur tour, sur un matelas de mousse.

Si vous vivez dans un tel milieu, monsieur le président, que vous avez le rhume, la grippe ou une pneumonie et que vous ne mangez pas à votre faim, il est bien évident que votre état de santé se détériore. C'est ce qui se produit actuellement au Canada²⁶³.

Des témoignages comme celui-ci confirment l'opinion du Comité selon laquelle il est essentiel de travailler à l'élaboration d'un « plan exhaustif qui répondrait

Le Comité croit qu'il est essentiel de travailler à l'élaboration d'un « plan exhaustif qui répondrait aux besoins de tous les Autochtones du Canada en matière de santé ».

²⁶¹ Volume deux, p. 61-62.

²⁶² Edward Picco (32:23).

²⁶³ Edward Picco (32:23).

aux besoins de tous les Autochtones du Canada en matière de santé »²⁶⁴.

Le Comité a aussi indiqué précédemment que la participation de différents secteurs de compétence à la prestation des services de santé aux collectivités autochtones constitue un autre obstacle à la coordination des efforts visant à améliorer l'efficacité des soins de santé offerts aux Autochtones. Nous avons souligné dans le volume deux que les conflits de compétence touchant la prestation de services de santé aux peuples autochtones sont de deux ordres²⁶⁵. Le premier vient du partage des pouvoirs entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et peut faire en sorte que certains services ne soient pas également accessibles à toutes les collectivités. Ce problème a été mis en évidence par le ministre Picco lorsqu'il a déclaré ce qui suit à propos des Inuits du Canada :

Monsieur le président, j'ai aussi mentionné que les Inuits s'attendent à recevoir des soins de santé comparables à ceux que reçoivent les autres Canadiens. Pour leur offrir ce niveau de soins, nous avons besoin de ressources du gouvernement du Canada. Nous suggérons fortement que le gouvernement du Canada accepte et s'acquitte de sa responsabilité auprès des 85 % de la population du Nunavut qui est composée d'Inuits²⁶⁶.

Parmi les autres conséquences découlant de l'intervention de deux compétences dans la prestation des services de santé, on note la fragmentation des programmes; certaines difficultés dans les mécanismes de rapport; des incohérences, des lacunes ou d'éventuels chevauchements de programmes et l'inaptitude à adopter une approche holistique en matière de santé et de mieux-être.

Des témoins ont également insisté sur l'importance d'adapter la prestation des soins de santé et les mesures de santé préventives aux réalités concrètes des collectivités autochtones. Mme Ruth Morin, présidente-directrice générale du Nechi Institute, a fait valoir ce point de vue :

Par exemple, l'Alberta Cancer Board a remarqué que le taux de cancer du sein chez les femmes autochtones avait augmenté et que le taux de décès était également beaucoup plus élevé que chez les autres femmes canadiennes. On a constaté que les femmes autochtones ne se présentaient pas à leur rendez-vous pour subir une mammographie. Pourquoi? L'une des raisons est qu'elles doivent se déplacer, mais le taux d'abus sexuels est également plus élevé, en raison de toute cette histoire des écoles résidentielles. Beaucoup de femmes considéraient le fait d'aller subir une mammographie comme une énorme montagne à franchir et nombre d'entre elles n'étaient pas prêtes à faire cet effort qui leur paraissait insurmontable. Toutefois, lorsque l'on apportait un mammographe sur place et qu'elles déjeunaient, qu'elles se réunissaient entre femmes, et que les enfants étaient surveillés, alors les femmes autochtones se sentaient beaucoup plus disposées à participer. Elles appréciaient la sécurité de leur propre collectivité, entourées de leur peuple les

²⁶⁴ Volume quatre, p. 143.

²⁶⁵ Volume deux, p. 72-73.

²⁶⁶ Edward Picco (31:77).

*assistant. Les femmes sont donc venues, les mammographies ont donc pu être effectuées et tout le monde était beaucoup plus heureux*²⁶⁷.

La question de savoir comment parvenir à une intégration de toutes les activités liées à la santé de façon à satisfaire aux besoins des Autochtones et à permettre leur participation à toutes les étapes de la conception et de la mise en œuvre de ces programmes demeure toutefois non résolue. Cette question a été soulevée récemment dans le Rapport d'étape de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, où il est noté que l'intégration des services de santé pourrait être encouragée grâce à l'adoption de mesures permettant aux provinces et aux territoires d'assumer une plus grande part de responsabilité en la matière :

*Les Autochtones ont toujours eu une vision plus intégrée et plus globale de la santé que ne le prévoit le système actuel, dont la vision, plus étroite, est encore axée sur les services de santé dispensés par les médecins et les hôpitaux. Depuis quelques décennies, toutefois, les gouvernements provinciaux et territoriaux se dirigent vers une approche plus intégrée, donc plus fidèle à la perspective traditionnelle des Autochtones face aux soins de santé. On assiste donc à une intégration progressive des services de santé offerts aux Autochtones dans les systèmes de soins de santé provinciaux et territoriaux ainsi qu'à la création de programmes réservés aux Autochtones*²⁶⁸.

Cette éventualité soulève la question de savoir si les provinces et les territoires pourraient profiter du fait qu'ils sont déjà responsables de la prestation des services de santé à la population en général pour faire en sorte que la prestation de services aux peuples autochtones soit, elle aussi, mieux coordonnée. Le Comité reconnaît qu'il existe bien des façons de réorganiser les responsabilités gouvernementales en matière de prestation de soins de santé aux

Le Comité réitère donc son engagement à l'égard de « l'articulation d'un plan d'action national pour la santé autochtone afin d'améliorer la coordination interjuridictionnelle au niveau de la prestation des services de santé ». L'une des solutions à envisager dans ce contexte consisterait pour le gouvernement fédéral à financer des programmes de soins de santé qui seraient offerts par les provinces, à l'intérieur et à l'extérieur des réserves.

Autochtones pour en arriver à une plus grande intégration, et que d'autres consultations et réflexions seront nécessaires avant qu'il ne soit en mesure de formuler des recommandations à cet égard. De plus, il est clair pour le Comité que, quelles que soient les ententes jugées les plus convenables, le gouvernement fédéral conserve ses responsabilités constitutionnelles et fiduciaires à l'égard des peuples autochtones du Canada. Le Comité réitère donc son engagement à l'égard de « l'articulation d'un plan d'action national pour la santé autochtone afin d'améliorer la coordination interjuridictionnelle au niveau de la prestation des services de santé »²⁶⁹. L'une des solutions à envisager dans ce contexte consisterait pour le gouvernement fédéral à financer des programmes de soins de santé qui seraient offerts par les provinces, à l'intérieur et à l'extérieur des réserves.

²⁶⁷ Ruth Morin (32:27).

²⁶⁸ Rapport d'étape de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, p. 41.

²⁶⁹ Volume quatre, p. 143.

En raison de l'importance de la question de l'état de santé des peuples autochtones du Canada, le Comité propose de publier un rapport distinct dans lequel il fera part de ses recommandations au gouvernement fédéral.

LISTE DES PRINCIPES ET RECOMMANDATIONS PAR CHAPITRE

CHAPITRE DEUX

PRINCIPES DEVANT GUIDER LA RESTRUCTURATION ET LE FINANCEMENT DU SYSTÈME CANADIEN DE SOINS DE SANTÉ

Principe Un

Les services hospitaliers et les services dispensés par un médecin couverts par la *Loi canadienne sur la santé* sont financés (assurés) exclusivement par le gouvernement, directement ou par l'intermédiaire d'un organisme indépendant.

Principe Deux

Le montant des fonds publics consacrés à l'assurance des soins de santé publics est stable et prévisible.

Principe Trois

Le gouvernement fédéral joue un rôle de premier plan dans le maintien d'un système national d'assurance-santé.

Principe Quatre

La détermination des services couverts par l'assurance-santé publique se fait d'une façon ouverte et transparente. Les services de santé couverts par la *Loi canadienne sur la santé* sont assurés par l'État. Les autres services de santé continuent d'être financés à partir de sources publiques et privées, comme c'est déjà le cas.

Principe Cinq

Le gouvernement fédéral contribue en permanence au financement des technologies de la santé.

Principe Six

Le gouvernement fédéral consacre davantage d'argent aux éléments du secteur de la santé et des soins de santé vis-à-vis desquels il assume d'importantes responsabilités.

Principe Sept

Les conséquences des modifications du niveau ou du montant des fonds publics consacrés aux services hospitaliers et aux services dispensés par un médecin sont bien pesées par le gouvernement et expliquées en détail à la population au moment où ces changements sont effectués et annoncés.

Principe Huit

La méthode de rémunération des hôpitaux est modifiée durant la première phase de la réforme des soins de santé : le financement par budget annuel global est remplacé par un financement fondé sur les services dispensés.

Principe Neuf

Les régies régionales de la santé sont chargées de l'achat des services hospitaliers auprès des établissements de leur région.

Principe Dix

La réforme des soins primaires aboutira à une médecine de groupe organisée en cliniques ouvertes 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

Principe Onze

Pour faciliter la réforme des soins primaires, les omnipraticiens ne sont plus rémunérés exclusivement à l'acte, mais au moyen d'une formule mixte qui combine la rémunération par capitation, la rémunération à l'acte et d'autres formes de rémunération.

Principe Douze

De nouvelles règles concernant les champs d'activité et d'autres dispositions sont élaborées pour permettre à tous les professionnels de la santé du secteur des soins primaires d'offrir l'éventail complet des services pour lesquels ils sont formés.

Principe Treize

Durant la seconde étape de la réforme des soins de santé, un « marché interne » devrait probablement être constitué où les équipes de soins primaires achèteraient, pour le compte de leurs clients, des services de santé auprès des hôpitaux et des autres établissements de santé.

Principe Quatorze

Une stratégie nationale (et pas exclusivement fédérale) permet de garantir une offre suffisante de fournisseurs de soins de santé et une exploitation optimale de leurs services.

Principe Quinze

Les impératifs de la responsabilisation et de la transparence à l'égard du financement et de la prestation des soins de santé exigent le déploiement d'un système de dossiers de santé électroniques (DSE) capable de saisir de l'information sur le rendement du système de soins de santé et ses résultats.

Principe Seize

La saisie des résultats des traitements et du rendement du système de soins de santé fait partie intégrante du système d'information sur la santé. Ces activités de contrôle et d'évaluation sont réalisées par un organisme national (et non fédéral) indépendant et sont financées par l'État.

Principe Dix-sept

Le système public de soins de santé du Canada est axé sur le patient.

Principe Dix-huit

Des mécanismes sont institués pour encourager les patients à faire un usage aussi efficace que possible des services hospitaliers et des services des médecins. Ces mécanismes excluent l'imposition de frais d'utilisation pour les services jugés médicalement nécessaires.

Principe Dix-neuf

On accorde la priorité aux programmes qui ont pour but de responsabiliser les personnes à l'égard de leur santé. Le gouvernement fédéral peut jouer un rôle important à cet égard.

Principe Vingt

Un délai d'attente maximum devrait être fixé et rendu public pour chaque type d'intervention ou de traitement majeur. Une fois ce délai expiré, l'assureur (le gouvernement) engage les dépenses nécessaires pour que le patient bénéficie immédiatement de l'intervention ou du traitement en question ailleurs au Canada ou, au besoin, à l'étranger.

CHAPITRE TROIS**FINANCEMENT ET ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ**

Que le gouvernement fédéral mette sur pied un programme à long terme destiné à aider les provinces et les territoires à se procurer et à exploiter les technologies de la santé, et que ce programme soit assorti de mécanismes par lesquels les provinces et les territoires bénéficiaires rendront compte de l'utilisation des fonds fédéraux réservés à cette fin.

Que le gouvernement fédéral accroisse le montant des fonds destinés à l'OCCETS et aux autres organismes d'évaluation des technologies de la santé.

Que ces fonds additionnels servent à accroître l'ETS au Canada et à améliorer la diffusion et la promotion des résultats de l'ETS auprès des fournisseurs et des administrateurs des soins de santé.

Que le gouvernement fédéral accorde des sommes additionnelles aux Instituts de recherche en santé du Canada et à la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé pour soutenir la recherche sur les répercussions potentielles des technologies de la santé sur les coûts du système de soins de santé.

CHAPITRE QUATRE**CREATION D'UNE INFOSTRUCTURE NATIONALE DE LA SANTE**

Que, au terme de la période de trois à cinq ans, le gouvernement fédéral accorde du financement additionnel à Inforoute Santé du Canada Inc. pour permettre à cette entreprise de créer, de concert avec les provinces et les territoires, un système national de dossiers de santé électroniques.

Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec toutes les parties impliquées dans l'informatisation des dossiers de santé, établisse des normes et des règles applicables à la collecte, au stockage et à l'utilisation des renseignements.

Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les territoires, entreprenne la mise sur pied d'un système national d'évaluation de l'efficacité et des résultats du système de soins de santé. Ce système devra : 1) s'appuyer sur les compétences et les organismes actuels; 2) être indépendant des gouvernements; 3) bénéficier d'un financement public approprié. Le gouvernement fédéral devra accorder un financement substantiel à cette initiative fort importante.

Que le gouvernement fédéral maintienne les efforts qu'il déploie en matière de santé rurale et qu'il investisse dans des applications de la télésanté qui permettront d'améliorer l'accès aux soins et la qualité des services de santé dans les régions rurales ou éloignées.

Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, les territoires et les parties intéressées, établisse un portail national d'information sur la santé en s'appuyant sur le succès du Réseau canadien de la santé et en réalisant l'intégration des portails provinciaux et territoriaux.

- En priorité, il faudrait que les investissements dans le portail national visent d'abord les milieux où l'infrastructure technique de base est inadéquate, en particulier les collectivités autochtones, rurales et éloignées. Cela permettrait d'améliorer considérablement l'accès pour tous les Canadiens à de l'information objective sur la santé.

CHAPITRE CINQ

FAVORISER L'EXCELLENCE DANS LA RECHERCHE CANADIENNE EN SANTÉ

Que le gouvernement fédéral établisse, sur une base régulière et en collaboration avec tous les intervenants, des objectifs et des priorités nationaux pour la recherche en santé.

Que le gouvernement fédéral favorise la collaboration entre différents intervenants lorsqu'il exécute, finance et utilise des recherches en santé. On pourrait ainsi disposer des meilleures ressources possibles, tout en réduisant au minimum le chevauchement et le double emploi.

Que le gouvernement fédéral assume un rôle de leadership, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada et de Santé Canada, dans l'élaboration d'une stratégie visant à encourager l'échange de chercheurs entre le gouvernement, le milieu universitaire et le secteur privé, y compris les organisations bénévoles nationales.

Que le gouvernement fédéral, par l'entremise aussi bien de Santé Canada que des Instituts de recherche en santé du Canada, assure la coordination et fournisse les ressources nécessaires pour que le Canada contribue à la révolution scientifique et en bénéficie, de façon à en maximiser les avantages économiques, sanitaires et sociaux pour les Canadiens.

Que le gouvernement fédéral :

- augmente, dans un laps de temps raisonnable, sa contribution financière à la recherche extérieure en santé, de façon à atteindre un niveau de 1 % des dépenses totales consacrées aux soins de santé au Canada;

- établit des plans à long terme clairs pour le financement de la recherche en santé, et s'y conforme, particulièrement par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada. Plus précisément, le gouvernement fédéral devrait adopter un horizon de planification de cinq ans pour le budget des IRSC;
- fasse un investissement prévisible et suffisant dans la recherche interne en santé.

Que Santé Canada :

- dispose des ressources financières et humaines de recherche en santé qu'il lui faut pour s'acquitter de son mandat et de ses obligations;
- entreprenne activement d'établir des liens et des partenariats avec d'autres intervenants du domaine de la recherche en santé.

Que le gouvernement fédéral, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada, de Santé Canada et de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, consacre des fonds supplémentaires à la recherche sur les services de santé et à la recherche clinique, et qu'il collabore avec les provinces et les territoires pour que les résultats de ces recherches soient largement diffusés parmi les fournisseurs, les gestionnaires et les décideurs du domaine des soins de santé.

Que le gouvernement fédéral, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada et de Santé Canada, affecte davantage de fonds à la recherche portant sur la santé de segments particulièrement vulnérables de la société canadienne.

Que le gouvernement fédéral affecte des fonds supplémentaires à l'Institut de la santé des Autochtones des IRSC, afin d'intensifier la participation des chercheurs canadiens en santé, et notamment des Autochtones eux-mêmes, aux recherches visant à améliorer la santé des Autochtones canadiens.

Que Santé Canada reçoive des ressources supplémentaires pour étendre sa capacité de recherche et renforcer sa capacité d'intégration des résultats de la recherche dans le domaine de la santé des Autochtones.

Que le gouvernement fédéral affecte davantage de ressources à l'Initiative de recherche en santé mondiale.

Que le gouvernement fédéral exige de tous les bénéficiaires de subventions fédérales à la recherche en santé l'engagement explicite d'obtenir le maximum d'avantages pour le Canada quand les résultats de la recherche subventionnée sont utilisés à des fins lucratives.

Que les Instituts de recherche en santé du Canada, sans faire abstraction de la valeur sociale de la recherche en santé n'ayant pas de résultats commerciaux lucratifs, cherchent à favoriser les retombées économiques au Canada découlant de leurs investissements dans la recherche canadienne en santé, quand les résultats de cette recherche sont utilisés à des fins lucratives. Ce faisant, les IRSC devraient élaborer une stratégie d'innovation visant à accélérer et à faciliter la commercialisation des résultats de la recherche en santé.

Que le gouvernement fédéral investisse des ressources supplémentaires, dans le cadre de la stratégie d'innovation des IRSC, pour valoriser la production des chercheurs canadiens en santé et renforcer la capacité de commercialisation des résultats de la recherche en santé financée par des fonds fédéraux. Le nouveau financement devrait s'ajouter aux investissements actuels dans la recherche en santé. Il faudrait en particulier rendre permanent le financement des coûts indirects de la recherche par les organismes subventionnaires du Canada. Les responsables de la recherche en santé devraient rendre compte de l'utilisation des fonds de commercialisation.

Que Santé Canada prenne l'initiative, en collaboration avec les intervenants, de l'élaboration d'un système commun de gouvernance de la recherche en santé effectuée sur des sujets humains s'appliquant à toute la recherche que le gouvernement fédéral exécute, finance et utilise dans ses activités de réglementation.

Que, dans l'élaboration de ce système de gouvernance de l'éthique, Santé Canada considère les éléments suivants comme essentiels au progrès :

- travailler en premier sur toute la recherche (en santé) que le gouvernement fédéral exécute, finance ou utilise dans ses activités de réglementation, afin d'élaborer un système efficace et efficient de gouvernance qui sera adopté comme norme partout au Canada;
- accorder une grande importance, dans le système de gouvernance, à des mécanismes efficaces d'éducation et de formation, destinés à tous ceux qui s'occupent de recherche et d'éthique de la recherche et dotés d'un processus d'agrément correspondant aux responsabilités des différents participants;
- élaborer des normes, fondées sur l'*Énoncé de politique des trois Conseils*, les lignes directrices de la Conférence internationale d'harmonisation relatives aux essais cliniques sur des sujets humains et d'autres normes pertinentes canadiennes et étrangères, pouvant servir de base à l'autorisation ou à l'agrément des fonctions ou des comités d'éthique de la recherche à un niveau correspondant aux attentes des Canadiens et aux normes d'autres pays;
- veiller à l'actualisation de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* et à son maintien à l'avant-garde des politiques internationales régissant l'éthique ou la recherche sur des sujets humains;
- faire disparaître les incohérences entre les différentes politiques qui régissent actuellement la recherche sur des sujets humains et faire concorder les normes canadiennes avec celles d'autres pays qui influent sur la recherche canadienne;
- établir un processus d'autorisation ou d'agrément des fonctions d'éthique de la recherche, qui soit indépendant du gouvernement, mais qui soit clairement tenu de lui rendre compte de son activité;
- élaborer le système de gouvernance dans le cadre de consultations de fond ouvertes et transparentes avec les intervenants.

Que tous les ministères et organismes fédéraux imposent le respect des normes du Conseil canadien de protection des animaux dans :

- toute la recherche effectuée dans des installations fédérales;
- toute la recherche financée par des ministères et organismes fédéraux, mais effectuée en dehors des installations fédérales;
- toute la recherche effectuée sans financement fédéral en dehors des installations fédérales, mais dont les résultats sont présentés au gouvernement fédéral ou sont utilisés par lui dans l'exercice de fonctions prévues par voie législative.

Que des règlements comme celui que proposent les Instituts de recherche en santé du Canada fassent l'objet de l'étude la plus complète et la plus équitable possible dans le cadre des discussions qui se tiendront sur les moyens de clarifier et de préciser la loi, afin d'en atteindre les objectifs sans entraver d'importantes recherches destinées à améliorer la santé des Canadiens et à leur assurer de meilleurs services de santé.

Que des discussions se poursuivent entre les intervenants, le commissaire à la protection de la vie privée et les ministères fédéraux et provinciaux qui s'occupent de la prestation, de la gestion, de l'évaluation et de l'assurance de la qualité des services de santé.

Que le gouvernement fédéral, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada et de Santé Canada et de concert avec d'autres intervenants intéressés, élabore et mette en œuvre un programme de sensibilisation du public destiné à assurer une meilleure compréhension :

- de la nature et de la raison d'être des grandes bases de données contenant des renseignements médicaux personnels, qui doivent être tenues pour assurer le fonctionnement d'un système public de soins de santé;
- du besoin essentiel de faire une utilisation secondaire de telles bases de données aux fins de la recherche en santé et de la gestion des soins.

Que le gouvernement fédéral, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada et de Santé Canada et de concert avec d'autres intervenants intéressés, se charge de favoriser :

- une discussion et un examen réfléchis des questions éthiques, concernant notamment le consentement éclairé, que pose l'utilisation secondaire des renseignements médicaux personnels aux fins de la recherche en santé et de la gestion des soins;
- une étude approfondie des mécanismes de contrôle et d'examen nécessaires pour s'assurer que les bases de données contenant des renseignements médicaux personnels sont efficacement créées, tenues et protégées et que leur utilisation aux fins de la recherche en santé et de la gestion des soins est faite d'une manière ouverte, transparente et responsable.

Que les Instituts de recherche en santé du Canada, en partenariat avec le secteur privé et d'autres intervenants, continuent d'étudier les aspects éthiques des relations entre les secteurs afin de veiller à ce que la collaboration et les partenariats jouent dans l'intérêt de tous les Canadiens.

CHAPITRE SIX

PLANIFICATION DES RESSOURCES HUMAINES DANS LES SOINS DE SANTÉ

Que le gouvernement fédéral :

- Travaille avec les gouvernements provinciaux pour faire en sorte que toutes les écoles de médecine et de sciences infirmières reçoivent les augmentations de financement nécessaires pour leur permettre d'accroître le nombre d'inscriptions.
- Envisage des mécanismes permettant un financement fédéral direct afin de soutenir un plus grand nombre d'inscriptions dans les écoles de médecine et de soins infirmiers, et assure la stabilité du financement en vue de la formation de professionnels paramédicaux.
- Examine les programmes de prêts étudiants offerts aux professionnels de la santé et y apporte les modifications nécessaires afin que les augmentations inévitables de frais de scolarité, particulièrement en médecine, ne nuisent pas aux étudiants défavorisés sur le plan socioéconomique.
- Fournisse une aide particulière aux étudiants en soins infirmiers au titre des frais de scolarité, quitte à abolir complètement ces frais pour une période limitée.
- Travaille avec les gouvernements provinciaux pour faire en sorte que la rémunération des différentes catégories de professionnels de la santé tienne compte du niveau de formation réel exigé d'eux.

Que le gouvernement fédéral travaille avec les provinces et les facultés de médecine et de sciences infirmières afin de financer des places à l'intention des étudiants d'origine autochtone, en plus des places offertes à la population générale.

Que, pour faciliter le retour au Canada de professionnels de la santé canadiens travaillant à l'étranger, le gouvernement fédéral travaille avec les provinces et les associations professionnelles afin d'informer ces professionnels des nouvelles perspectives d'emploi au Canada, et qu'il étudie la possibilité d'adopter des incitatifs fiscaux à court terme pour ceux qui sont prêts à rentrer au Canada.

Que le gouvernement fédéral travaille avec d'autres parties intéressées afin de créer un organisme national permanent de coordination des ressources humaines de la santé, composé de représentants des principaux intervenants et des différents ordres de gouvernement. Son mandat serait le suivant :

- diffuser des renseignements à jour sur les besoins en ressources humaines;
- coordonner des projets visant à assurer un nombre suffisant de diplômés pour réaliser l'objectif de l'autonomie en matière de ressources humaines;

- partager et promouvoir les pratiques exemplaires quant aux stratégies servant à retenir des professionnels de la santé compétents, et coordonner les efforts de rapatriement des professionnels de la santé canadiens qui ont émigré;
- recommander des stratégies pour accroître le nombre de professionnels de la santé provenant de groupes sous-représentés, comme les peuples autochtones, et dans les régions mal desservies, particulièrement les régions rurales et éloignées;
- examiner les possibilités en vue d'une meilleure coordination, entre les divers ordres de gouvernement, des exigences en matière d'accréditation et d'immigration.

Que le gouvernement fédéral continue de travailler avec les provinces et les territoires à la réforme de la prestation des soins primaires et qu'il assure un soutien financier permanent au projet de réforme entraînant la création d'équipes de soins de santé primaires pluridisciplinaires qui :

- visent à offrir une large gamme de services 24 heures sur 24, sept jours sur sept;
- veillent à faire en sorte que les services soient dispensés par les professionnels de la santé compétents qui conviennent le mieux;
- utilisent à leur pleine mesure les capacités et les compétences d'un éventail de professionnels de la santé;
- adoptent d'autres modes de rémunération que les honoraires à l'acte, par exemple la capitation, soit exclusivement, soit dans le cadre d'une formule de financement mixte;
- cherchent à intégrer des stratégies de promotion de la santé et de prévention de la maladie dans leur travail quotidien;
- s'organisent de façon à pouvoir faire l'acquisition de services auprès d'hôpitaux et d'autres fournisseurs institutionnels au nom de leurs patients;
- assument progressivement une plus grande part de responsabilité à l'égard des besoins en santé et en bien-être de la population qu'ils servent.

CHAPITRE SEPT

VERS UNE STRATÉGIE D'AMÉLIORATION DE LA SANTÉ DE LA POPULATION

Principe 7.1

Les gens prennent eux-mêmes leur santé en main.

Principe 7.2

Les programmes gouvernementaux visant à habiliter les gens à prendre davantage leur santé en main et, en particulier, les activités de promotion de la santé et de prévention de la maladie, figurent au premier rang des priorités.

Principe 7.3

On élabore des stratégies générales d'amélioration de la santé de la population qui ont une portée nationale à long terme et se fondent sur des efforts multisectoriels de la part de tous les secteurs de compétence.

Principe 7.4

Le gouvernement fédéral continue de jouer un rôle de premier plan dans le domaine de la santé de la population et consacre davantage de ressources aux stratégies d'amélioration de la santé de la population.

Principe 7.5

On examine les politiques gouvernementales pour évaluer leurs répercussions sur la santé et l'efficacité des soins de santé.

Principe 7.6

Les stratégies d'amélioration de la santé de la population sont adaptées aux conditions locales, et les collectivités concernées participent à leur conception et à leur mise en œuvre.

Principe 7.7

Étant donné ses responsabilités fiduciaires et constitutionnelles, le gouvernement fédéral élabore une stratégie axée sur la santé de la population pour les Canadiens autochtones.

ANNEXE B

LISTE DES TÉMOINS

Lundi 15 octobre 2001

Université du Manitoba

Linda West, professeure, Asper School of Business

Frontier Centre for Public Policy:

Peter Holle, président

Western Canadian Task Force on Health Research and Economic Development:

Henry Friesen, chef d'équipe

John Foerster

Audrey Tingle

Chuck Laflèche

Offices régionaux de la santé du Manitoba:

Bill Bryant, président, Conseil des présidents

Kevin Beresford, président, Conseil des administrateurs

Randy Lock, directeur général

Centre d'élaboration et d'évaluation de la politique des soins de santé du Manitoba:

Noralou Roos

Women's Health Clinic:

Madeline Boscoe, coordonnatrice de parrainage

Hospice and Palliative Care Manitoba:

Paul Henteleff, président, Comité de parrainage

John Bond, membre, Comité de parrainage

Margaret Clarke, directrice générale

Canadian Union of Public Employees in Manitoba (CUPE):

Paul Moist, président

Lorraine Sigurdson, coordonnatrice des soins de santé

Société franco-manitobaine:

Daniel Boucher, président-directeur général

Mardi 16 octobre 2001

Saskatchewan Registered Nurses' Association:

June Blau, présidente

Infirmières de l'Ordre de Victoria:

Bob Layne, vice-président, Planification et relations gouverne mentales (région de l'Ouest)

Lois Clark, directrice générale, IOV du centre-nord de la Saskatchewan

Brenda Smith, membre du conseil d'administration national (Saskatchewan)

L'Association des services des soins de santé communautaires (Saskatoon):

Kathleen Storrie, vice-présidente

Ingrid Larson, directrice des relations avec les membres

À titre personnel:
Dr John Bury

Syndicat canadien de la fonction publique (SCFP) de la Saskatchewan:
Tom Graham, président, SCFP Saskatchewan
Stephen Foley, président, Conseil de la santé
John Welden, coordonnateur de la santé, Conseil de la santé

Chambre de commerce de Saskatoon:
Dave Du ctchak, président
Kent Smith-Windsor, directeur général
Jodi Blackwell, directrice de la recherche et des opérations

Société d'arthrite de la Saskatchewan:
Sherry McKinnon, directrice exécutive
Joy Tappin, membre du conseil d'administration

Association canadienne des loisirs/parcs:
Randy Goulden, directeur exécutif, Tourisme Yorkton

Ralliement national des Métis:
Gerald Morin, président
Don Fidler, directeur, Soins de santé

Mercredi 17 octobre 2001

Premier's Advisory Council on Health (Alberta):
Le très honorable Don Mazankowski, C.P., président
Peggy Garritty

Ministère de la Santé et des Services sociaux (Nunavut):
L'honorable Edward Picco, ministre

Calgary Health Region:
Jack Davis, président-directeur général

Capital Health Authority:
Sheila Weatherhill, présidente-directrice générale

Canadian Practical Nurses Association:
Pat Fredrickson, présidente

Université de l'Alberta - Faculté des soins infirmiers:
Dre Donna Wilson

Health Sciences Association of Alberta:
Elisabeth Ballerman, présidente

Alberta Association of Registered Nurses:
Sharon Richardson, présidente

United Nurses of Alberta:
Heather Smith, présidente

Friends of Medicare:
Christine Burdett, présidente provinciale

Tammy Horne, membre

À titre personnel:

Kevin Taft, député, Assemblée législative de l'Alberta

Western Canada Waiting List Project:

John McGurran, directeur de projets

Primary Care Initiative:

Dre June Bergman

Alberta Consumers Association:

Wendy Armstrong

Fédération des communautés francophones et acadiennes du Canada:

George Arès, président

Conseil consultatif national sur le troisième âge:

Pat Raymaker, présidente

Alberta Council on Aging:

Neil Reimer, secrétaire-trésorier

Nechi Institute:

Richard Jenkins, directeur de la commercialisation et de la promotion de la santé

Ruth Morin, présidente-directrice générale

Executive of the Alberta and Northwest Conference of the United Church of Canada - Health Advisory Committee:

Louise Rogers

Kent Harold

Don Junk

Jeudi 18 octobre 2001

Saskatchewan Committee on Medicare:

Ken Fyke, président sortant

Tommy Douglas Research Institute:

Dave Barrett, président

Marc Eliesen, coprésident

Market-Media International Corporation:

Joan Gadsby, présidente

Université de la Colombie-Britannique – Médecine familiale, Programme de résidence:

Dr J. Galt Wilson, directeur des programmes - Site Prince George

Université de la Colombie-Britannique:

Dr John A. Cairns, doyen de la médecine

Dre Joanna Bates, doyenne associée, Admissions

Conseil des professions de la santé:

Dianne Tingey, membre

Gerry Fahey, directeur exécutif

Cambie Surgery Centre:

Dr Brian Day, fondateur

À titre personnel:

Cynthia Ramsay, économiste de la santé

Health Association of British Columbia:

Lorraine Grant, présidente du conseil d'administration

Lisa Kallstrom, directrice générale

Université de la Colombie-Britannique:

Professeur John H.V. Gilbert, coordonnateur des sciences de la santé

Université de la Colombie-Britannique - Vancouver Hospital and Health Sciences Centre:

Professeur Charles Wright, Centre for Clinical Epidemiology and Evaluation

Université de la Colombie-Britannique - Centre for Health Services and Policy Research:

Professeure Barbara Mintzes

Professional Association of Residents of British Columbia:

Dre Kristina Sharma

Vendredi 19 octobre 2001

Association médicale canadienne:

Dr Peter Barrett, président sortant

Dr Arun Garg, président, Conseil de la politique et de l'économie de la santé

Association médicale de la Colombie-Britannique:

Dre Heidi Oetter, présidente

Darrell Thomson, directeur, Analyse de l'économie et de la politique

Université de la Colombie-Britannique - Anxiety Disorders Unit, Department of Psychiatry:

Dr Peter D. McLean, professeur et directeur

Maples Surgical Centre (Manitoba):

Dr Mark Godley

Lundi 29 octobre 2001

Canadian Radiation Oncology Services:

Dr Thomas McGowan, président et directeur médical

Fédération des contribuables canadiens:

Walter Robinson, directeur fédéral

Conseil canadien des Églises:

Stephen Allen, membre de la Commission justice et paix et coprésident de la Commission oecuménique sur les soins de la santé

Buffett Taylor Associates Ltd., société d'experts-conseil en avantages sociaux et en mieux-être au travail:

Edward Buffet, président-directeur général

À titre personnel:

Dr Michael M. Rachlis

Medical Reform Group:

Dr Joel Lexchin

At Work Health Solutions Inc.:
Dr Arif Bhimji, président
Gery Barry, président et directeur général de Liberté Santé

Association des consommateurs du Canada:
Jean Jones, présidente du Comité sur la santé
Mel Fruitman, président

Ontario Association of Optometrists:
Dr Joseph Chan, président

Instruments Médicaux du Canada (MEDEC):
Peter Goodhand, président

AstraZeneca:
Gerry McDole, président-directeur général

Comcare services de santé:
Mary Jo Dunlop, président

Hôpital St-Michael:
Jeffrey Lozon, président-directeur général

Association des centres de santé de l'Ontario:
Gary O'Connor, directeur général

Association médicale de l'Ontario:
Dr. Kenneth Sky, président

Société d'Arthrite:
Denis Morrice, président et directeur général

SAUVE-QUI-PENSE:
Dr Robert Conn, président et directeur général

Société canadienne du cancer:
Dr Barbara Whyllie, directrice, Politique de contrôle
Mme Cheryl Mayer, directrice, Programmes de lutte contre le cancer

Association ontarienne des services de rétablissement en toxicomanie et de l'Association d'intervention auprès des toxicomanes:
Jeff Wilbee, directeur général

Mardi 30 octobre 2001

Institut canadien d'information sur la santé:
Michael Decter, président, Conseil d'administration

Association des hôpitaux de l'Ontario:
David MacKinnon, président directeur général

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario:
Doris Grinspun, directrice exécutive

Université McMaster, Département d'économie:
Jeremiah Hurley, professeur

Université de Toronto, Département des sciences de la santé publique:
Dr. Cameron Mustard, professeur

Université de Toronto:
Colleen Flood, professeur

Drug Trading Company Limited:
Larry Latowsky, président directeur général
Jane Farnharm, vice-présidente, Pharmacie

Association des pharmaciens du Canada:
Ron Elliott, président

GlaxoSmithKline:
Geoffrey Mitchinson, vice-président, Relations publiques

Medtronic:
Donald A. Hurley, président

Association canadienne des personnes retraitées:
Lillian Morgenthau, présidente et co-fondatrice
Dr. Bill Gleberzon, directeur exécutif associé

Association canadienne pour l'intégration communautaire:
Cheryl Gulliver, présidente
Connie Laurin-Bowie
Margot Easton

Institut Roehrer:
Cameron Crawford, président

À titre individuel:
Clement Edwin Babb
Robert S. W. Campbell

Mercredi 31 octobre 2001

À titre personnel:
L'honorable Claude Forget
L'honorable Claude Castonguay
André-Pierre Contandriopoulos, professeur, Faculté de médecine, Université de Montréal

Hôpital Hôtel-Dieu de Québec:
Dr Serge Boucher

Conseil du patronat du Québec:
M. Gilles Taillon, président

Chambre de commerce du Canada:
Mme Nancy Hughes Anthony, présidente-directrice générale
M. Michael N. Murphy, vice-président principal, Politiques

À titre personnel:
M. Jean-Luc Migué
M. Lee Soderstrom, professeur, Département d'économie, Université McGill

Institut économique de Montréal:

M. Michel Kelly-Gagnon, directeur exécutif

Dr Edwin Coffey, professeur adjoint retraité de la Faculté de médecine, Université McGill, et ex-président de l'Association médicale du Québec

Fondation Frosst pour les soins de santé:

Dr Monique Camerlain, présidente du conseil d'administration

Mme Janet Castonguay, directrice exécutive

Jeudi 1 novembre 2001

Association des optométristes du Québec:

Langis Michaud, président

Marie-Josée Crête, directrice générale adjointe

Clairmont Girard, conseiller

Collège des médecins du Québec:

Dr Yves Lamontagne, président

Dr André Garon, secrétaire général délégué

À titre individuel:

Robert Dorion

Association canadienne des compagnies d'assurance de personnes:

Mark Daniels, président

Greg Traversy, vice-président-directeur général

Yves Millette, vice-président senior, Affaires (Québec)

Frank Fotia, vice-président, Assurance collective

À titre individuel:

Dr Margaret A. Somerville, directrice intérimaire, McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, Université McGill

Robyn Tamblyn, professeur agrégé, Département d'économie, Université McGill

Merck Frosst Canada Ltée:

Kevin Skilton, directeur, Politique et planification

Terrance Montague, directeur, Politique en matière de santé

Association québécoise des droits des retraités (AQDR):

Ann Gagnon, conseillère sur la santé

Yolande Richer, vice-présidente, Communications

Myroslaw Smereka, directeur général

Lundi 5 novembre 2001

Ministère de la Santé et des services communautaires, Terre-Neuve:

Robert C. Thompson, sous-ministre

Beverly Clarke, sous-ministre adjointe

Catherine Donovan

Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada:

Mme Patricia Pilgrim, présidente, Région de St. John's

Mme Bernice Blake Dibblee, directrice exécutive, Région de St. John's

Association des infirmières et infirmiers diplômés de Terre-Neuve et du Labrador:

Mme Sharon Smith, présidente

Syndicat canadien de la fonction publique, Terre-Neuve:
M. Wayne Lucas, président

À titre personnel:
Mme Maud Peach

Institut national du cancer du Canada:
M. Roy West, président

Weight Watchers:
Mme Marlene Bayers, directrice régionale

Fondation de Terre-Neuve pour le traitement et la recherche sur le cancer:
Mme Bertha H. Paulse, présidente-directrice générale

À titre personnel:
Mme Karen McGrath, directrice générale, ministère de la Santé et des services communautaires, Région de St. John's (Terre-Neuve)

Mardi 6 novembre 2001

Travailleurs canadiens de l'automobile:
Cecil Snow, président, Nova Scotia Health Care Council

Nova Scotia Association of Health Organizations:
Robert Cook, président-directeur général

Bureau d'assurance du Canada:
George Anderson, président-directeur général
Paul Kovacs, premier vice-président des politiques et économiste en chef

Coalition canadienne contre la fraude à l'assurance:
Mary Lou O'Reilly, directrice générale

Atlantic Institute for Market Studies:
Le Dr David Zitner, professeur associé en matière de politique de santé

Université Dalhousie:
Dre Nuala Kenny, professeure de pédiatrie et présidente, Département de bioéthique
Dr Vivek Kusumakar, responsable du groupe de recherche sur les troubles de l'humeur, département de psychiatrie
Lawrence Nestman, professeur, École d'administration des soins de santé, Faculté des professions de la santé
Dr Thomas Rathwell, professeur et directeur, Faculté des professions de la santé
Dr Desmond Leddin, chef, Division de la gastro-entérologie
Dr George Kephart, directeur, Unité de recherche en santé de la population, Département de la santé communautaire et de l'épidémiologie
Dr Kenneth Rockwood, Faculté de médecine, Division de la médecine gériatrique

Nova Scotia Valley Caregivers Support Group:
Maxine Barrett

Elizabeth May Chair in Women's Health and the Environment, Université Dalhousie:
Sharon Batt, présidente

Feminists for Just and Equitable Public Policy:
Georgia MacNeil, présidente

Cape Breton Regional Health Care Complex:
John Malcolm, chef de la direction
Dr Mahmood Naqvi, directeur médical, installation régionale du Cap-Breton

Capital District Health Authority:
Le Dr John Ruedy, vice-président, Affaires académiques

Association médicale canadienne:
Le Dr Henry Haddad, médecin, président
Bill Tholl, secrétaire général
Le Dr Bruce Wright, président, Medical Society of Nova Scotia
La Dre. Dana W. Hanson, président élu

Conseil santé communautaire de Cobequid:
Ryan Sommers

Santé Canada:
Anne-Marie Léger, analyste des politiques

Mercredi 7 novembre 2001

Ministère des Sciences et des services sociaux de l'Île-du-Prince-Édouard:
L'honorable Jamie Ballem, M.A.L., ministre

P.E.I. Seniors Advisory Council:
Heather Henry-MacDonald, présidente

Syndicat canadien de la fonction publique, Division de l'Î.-P.-É.:
Bill A. McKinnon, représentant national
Donalda MacDonald, présidente
Raymond Léger, responsable de la recherche

Ministère de la Santé et des services sociaux de l'Île-du-Prince-Édouard:
Mary Hughes-Power, directrice, Soins intensifs et de longue durée
Deborah Bradley, gestionnaire, Politique de santé publique
Dr Don Ling, directeur, Services médicaux
Rory Francis, sous-ministre
Bill Harper, sous-ministre adjoint
Jean Doherty, coordinatrice, Communications
Susan Maynard, planificatrice principale, Services de santé
Kathleen Flanagan-Rochon, coordonnatrice, Services communautaires

Collège des médecins de famille du Canada:
Dr Peter MacKean, président du conseil d'administration

Queen Elizabeth Hospital:
Iain Smith, coordonnateur, Utilisation des médicaments

Prince Edward Island Pharmacy Board:
Mme Neila Auld, directrice exécutive

Queen's Regional Health Authority:
Sylvia Poirier, présidente

West Prince Regional Health Authority:
Ken Ezeard, directeur général

Southern King's Health Authority:
Betty Fraser, directrice générale

Centre de santé communautaire Évangéline:
Elise Arsenault, coordinatrice

East Prince Regional Health Authority:
David Riley, directeur général

Université Dalhousie:
Dr Stan Kutcher, chef, Département de la santé communautaire et de l'épidémiologie/psychiatrie

Jeudi 8 novembre 2001

Faculté des sciences infirmières de l'Université du Nouveau-Brunswick:
Dre Margaret Dykeman

Association des soins de santé du Nouveau-Brunswick:
M. Robert Simpson, président-directeur général

Association canadienne des chaînes de pharmacies:
Sherry Porter, représentante pour les Maritimes
Sandra Aylward, vice-présidente, Services pharmaceutiques

À titre personnel:
Dr Russell King, ancien ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick
William Morrissey, ancien sous-ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick

Applied Management:
Bryan Ferguson, associé

Société des Acadiens et Acadiennes du Nouveau-Brunswick:
Daniel Thériault, directeur général

Association canadienne des Snowbirds:
Bob Jackson, président

Fédération des citoyens âgés du Nouveau-Brunswick Inc.:
Helen Ladouceur, membre
Eileen Malone, membre

Association catholique canadienne de la santé:
Mme Sandra Keon, secrétaire-trésorière et vice-présidente des programmes cliniques de l'hôpital de Pembroke

Forces policières de Miramichi:
Caporal M. Michael Gallagher, Division des drogues
Syndicat canadien de la fonction publique, Nouveau-Brunswick:
Raymond Léger, représentant de la recherche

Association nationale des retraités fédéraux:
Rex G. Guy, président national
Roger Heath, agent de recherche et des communications

Union des Indiens du Nouveau-Brunswick:
Nelson Solomon, directeur de la santé
Wanda Paul Rose, coordonnatrice
Norville Getty, expert-conseil

Association des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick:
Roxanne Tarjan, directrice générale

Jeudi 21 février 2002

La Fédération canadienne des syndicats des infirmières et infirmiers:
Kathleen Connors, présidente

Coalition canadienne de la santé:
Dr. Arnold Relman, ancien rédacteur en chef, *New England Journal of Medicine*
Michael McBane, coordonnateur national

Association nationale des retraités fédéraux:
Rex G. Guy, président national
Roger Heath, agent de recherche et de communications

Jeudi 7 mars 2002

Association canadienne des soins de santé :
Sharon Sholzberg-Gray présidente directrice générale
Kathryn Tregunna, directrice, Élaboration des politiques

Congrès du travail du Canada :
Kenneth V. Georgetti, président
Cindy Wiggins, chercheuse principale, Direction des politiques sociales et économiques



AUTRES MÉMOIRES REÇUS :

Abell Medical Clinic
Alberta Centre for Injury Control and Research
Amgen Canada Inc.
Association canadienne des Fabricants de Produits Pharmaceutiques
Association canadienne des médecins d'urgence (ACMU)
Association canadienne des médecins résidents
B.C. Better Care Pharmacare Coalition
Bruce Bigham
Brain Injury Association of Nova Scotia
Canada West Foundation
Chemical Sensitivities Information Exchange Network Manitoba (CSIENM)
Coalition canadienne des aidants et aidants naturels
Comité exécutif de l'Association de compté du Nouveau parti démocratique de Ancaster-Dundas-Flamborough-Aldershot
Conestoga College (Pat Bower, moniteur de cours)
Faith Partners (Ottawa)
Federation of Medical Women in Canada
Fondation canadienne du rein
Dr. Michael Gordon, Baycrest Centre for Geriatric Care
Serena Grant
Home-based Spiritual Care
Kids First Parent Association of Canada
Dr. Lee Kurisko
Caterine Lindman
Jim Ludwig
Dr. Keith Martin

Dr. Ross McElroy
Dr. Malcom S. McPhee
Verna Milligan
Moose Jaw-Thunder Creek District Health Board
Dr. Earl B. Morris
Fran Morrison
John Neilson
Ontario Psychological Association
Roy L. Piepenburg (Liberation Consulting)
Red Deer Network in Support of Medicare
Réseau et centre Cochrane canadien
Dr. Robert S. Russell
Société des obstétriciens et gynécologues du Canada
Stratégie nationale de lutte contre le cancer
Christa Streicher
Elaine Tostevin