

**MÉMOIRE DANS LE CADRE DE LA CONSULTATION DU COMMISSAIRE À LA
SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE SUR LE PANIER DE SERVICES ASSURÉS EN SANTÉ
ET EN SERVICES**

Présenté par

Médicaments novateurs Canada

Janvier 2016



SOMMAIRE EXÉCUTIF

Au cours du mois d'août 2015, le Commissaire à la Santé et au bien-être a entrepris de consulter la population québécoise sur le panier de services de santé et services sociaux par l'entremise d'un sondage internet. D'entrée de jeu, le Commissaire établit et déclare : « *Dans un contexte où les besoins en santé et en services sociaux augmentent, alors que les ressources sont limitées, il importe que les décideurs puissent connaître les valeurs et préoccupations des citoyens afin de faire des choix éclairés quant aux soins et services couverts par l'État.* »

Bien que la démarche préconisée soit fort louable, l'utilisation d'un sondage aux questions tendancieuses, l'absence de données financières sur les coûts des services, le manque de rigueur scientifique dans l'évaluation du panier de services assurés et, surtout, l'absence de débat public porte à croire que l'exercice est fort mal engagé pour une réflexion qui concerne l'ensemble des Québécois.

Le présent mémoire de Médicaments novateurs Canada suggère que cet exercice, d'une importance primordiale, fasse l'objet d'un examen approfondi accompagné d'un débat public de fond.

À cet égard, Médicaments novateurs Canada est d'avis qu'avant de procéder à une revue du panier de services, des impératifs devraient absolument être mis en place pour s'assurer que cet exercice légitime soit ouvert, public et basé sur des données probantes.

Par conséquent, **il faudrait, avant toute chose, établir les coûts du panier de services.** La réalité est que nous n'en avons pas d'idées précises. Sachant que les coûts de chirurgie varient passablement d'un établissement de santé à un autre pour ne prendre qu'un exemple, comment peut-on déterminer la valeur d'un service de santé donnée par rapport à un autre ? Savoir combien coûte un service de santé avant de prendre une décision serait la première étape à franchir avant de sonder les citoyens sur le panier de services.

Lorsque le coût du panier de services sera établi, la question qui suivra sera de savoir si ces services sont rendus efficacement. Donc, **évaluer le coût-efficacité des services de soins de santé en utilisant des analyses scientifiques nous semble essentiel à la prise de décision. Cela suppose l'implantation du financement à l'activité qui comprend le financement axé sur le patient, l'amélioration de la performance et l'implantation des meilleures pratiques dans tout le système de santé.** Miser sur l'efficacité du système de santé au lieu de couper à l'aveuglette, nous apparaît comme une meilleure façon de procéder.

Une fois que les coûts du panier de services seront connus, et l'efficacité des services de soins de santé démontrée, mandater un organisme indépendant chargé de réviser le panier de services en tenant un large débat public serait la chose la plus raisonnable à faire.

Nous sommes d'accord avec les propos du commissaire à l'effet que pour que les décideurs puissent faire des choix éclairés quant aux soins et services couverts par l'État, ces derniers doivent connaître les valeurs et préoccupations des citoyens sur ce sujet. Pour que la démarche soit légitime et porteuse, accompagner le contribuable dans un exercice complexe et transparent présume la tenue d'un débat ouvert, public et qui repose sur des bases scientifiques. Au cœur même de la définition de nos valeurs communes et démocratiques, cette initiative est trop importante pour être strictement entreprise par le biais d'un sondage et le dépôt de mémoires. Choisir, c'est pouvoir mesurer et comparer. Sans cela, l'exercice en cours risque d'être arbitraire et sans fondement.



QUI EST MÉDICAMENTS NOVATEURS CANADA

Amorçant la nouvelle année avec un nouveau nom, *Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada (Rx&D)* change son image de marque pour devenir Médicaments novateurs Canada.

Suivant une vaste consultation et la participation active des principaux intervenants et partenaires de la communauté des sciences de la vie, Rx&D a développé une nouvelle image de marque qui s'aligne mieux à son mandat, ses valeurs et à son travail et qui a une résonance auprès de tous ses partenaires.

Médicaments novateurs Canada est la voix de l'industrie pharmaceutique innovatrice au Canada et représente plus de 50 compagnies qui investissent plus d'un milliard de dollars en recherche et en développement chaque année, générant plus de 3 milliards de dollars à l'économie canadienne.

Nous plaidons en faveur de politiques qui permettent la découverte, le développement et la commercialisation de médicaments et vaccins novateurs qui améliorent la vie de tous les Canadiens. Nous appuyons l'engagement de nos membres d'être un partenaire précieux du système de santé canadien.

Les membres de Médicaments novateurs Canada sont engagés à travailler en partenariat avec les gouvernements, les payeurs des régimes privés, les professionnels de la santé et tous les autres intervenants des sciences de la vie dans le respect de leur Code d'éthique.

OBJECTIFS DU MÉMOIRE

Dans le cadre de cette nouvelle initiative du Commissaire à la santé et au bien-être de mener une consultation publique visant à inviter toute personne ou association qui désire donner son opinion relativement à la couverture publique des services en santé et en services sociaux, Médicaments novateurs Canada souhaite saisir l'occasion d'ajouter sa voix afin :

- d'apporter un éclairage quant à la contribution inestimable de l'industrie innovatrice pharmaceutique à la pérennité du système de santé ;
- de soulever des préoccupations importantes quant à la validité de la méthode utilisée pour sonder la société québécoise sur une question d'une aussi grande importance ; et
- de formuler quelques propositions qui contribueront à inciter le ministre de la santé et des services sociaux et le gouvernement à la plus grande prudence avant de prendre des décisions visant à modifier ou réduire les différents services dans le panier de services assurés.



MÉDICAMENTS NOVATEURS : DES BÉNÉFICES POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ, LES PATIENTS ET LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE

Conscient que cette consultation ne vise pas à traiter spécifiquement de l'aspect des médicaments parmi les différents services dans le panier de services assurés en santé et en service sociaux, Médicaments novateurs Canada croit néanmoins approprié et essentiel de rappeler et mieux communiquer les bénéfices pour le système de santé, les patients et la société québécoise des médicaments novateurs. D'autant plus que le Commissaire à la santé et au bien-être cite lui-même en exemple les médicaments comme l'un des secteurs où des décisions doivent se prendre tant pour l'introduction d'un service au sein du panier de services que pour le maintien ou le retrait de d'autres interventions.

Les médicaments et vaccins novateurs sont une source d'aide pour des millions de Québécois, leur permettant de vivre plus longtemps et en meilleure santé, de façon qu'ils puissent continuer à apporter leur précieuse contribution à leurs familles, leurs milieux de travail et leurs collectivités.

Le médicament novateur compte parmi les facteurs ayant permis, entre autres, de diminuer les taux et les durées d'hospitalisation, d'accroître significativement l'espérance de vie et d'abaisser le taux de mortalité pour plusieurs conditions comme les maladies cardiovasculaires et respiratoires, le VIH/SIDA et plusieurs autres maladies chroniques (Banack et autres, 2012, May et Ingle, 2011).

De plus, les nouveaux médicaments issus de la recherche pharmaceutique constituent l'un des investissements les plus efficaces pour notre système de santé. En effet, Frank Lichtenberg (Université Columbia)¹ a démontré que chaque dollar dépensé en nouveaux médicaments fait économiser sept dollars dans les autres secteurs de la santé. Les médicaments doivent donc être vus comme un investissement dans la réduction et l'efficacité des coûts thérapeutiques et dans la santé et le bien-être de la population.

Toujours selon Lichtenberg², les patients qui sont remis sur pied plus rapidement sont plus productifs et peuvent retourner plus tôt au travail. Les médicaments innovateurs améliorent donc la productivité du Québec tout en réduisant l'invalidité et l'absentéisme des employés. Cela permet ainsi d'alléger un fardeau qui correspond selon Lichtenberg à 17% de la masse salariale des organisations.

Dans le cadre de ses travaux de recherche, Lichtenberg a également estimé qu'en l'absence de nouveaux médicaments (commercialisés après 1995), la proportion des personnes contraintes à l'invalidité aux États-Unis aurait été 30% supérieure à son niveau actuel, et qu'environ 418 000 américains additionnels en âge de travailler auraient été prestataires des régimes publics d'assurance invalidité³.

Enfin, selon une analyse du *Conference Board* du Canada (juillet 2013), les dépenses liées aux traitements pharmaceutiques en Ontario sont plus que compensées par les économies qu'elles font faire au système de santé

¹ Lichtenberg F.R. "Are the benefits of newer drugs worth their cost? Evidence from 1996 MEPS". *Health Affairs*, vol. 20, n° 5, Sept. /Oct. 2001.

² Lichtenberg, Frank R, "Are the Benefits of Newer Drugs Worth Their Cost? Evidence from the 1996 MEPS", *Health Affairs*, Septembre/Octobre, 2001 et Lichtenberg, Frank R, "Benefits and Costs of New Drugs: An Update", Juin 2002, National Bureau of Economic Research, Working Paper Series No. 8996.

³ Frank R. Lichtenberg, « Has pharmaceutical innovation reduced social disability growth? », *International Journal of the Economics of Business*, vol. 18 (2011), no 2, p. 293-316.



(panier de services assurés) et par l'amélioration de la productivité à l'échelle de l'économie. Dans ce rapport, intitulé « La rééducation du coût de la maladie pour le régime de soins de santé et la société : le rôle des produits pharmaceutiques », les auteurs démontrent et concluent :

- qu'en 2012, les avantages pour la santé et la société dont a bénéficié l'Ontario ont atteint le double des montants dépensés en produits pharmaceutiques dans les six catégories de médicaments évalués dans cette étude ;
- qu'en incitant les patients à mieux suivre la thérapie pharmaceutique prescrite et en œuvrant pour la mise au point de nouveaux médicaments, on peut faire baisser les dépenses de soins de santé dans leur ensemble ; et
- que l'innovation pharmaceutique peut stimuler la production d'une économie en réduisant les pertes de productivité dues à la maladie.

Rien ne porte à croire que les résultats de cette étude seraient différents au Québec.



INITIATIVE DE RÉVISION DU PANIER DE SERVICES ASSURÉS : À QUEL PRIX ?

La quête d'économies au sein du réseau de la santé, par la révision du panier de services assurés, ne doit pas se faire au détriment de la qualité des services, des soins et des options thérapeutiques prodiguées aux patients et aux citoyens du Québec ni sur le dos de l'industrie pharmaceutique innovatrice qui constitue un maillon fort de l'écosystème québécois des sciences de la vie. La contribution de l'ensemble des acteurs de ce secteur a créé plus de 56 000 emplois directs et indirects au Québec en 2013,⁴ aucun autre sous-secteur des sciences de la vie n'en crée autant.

Médicaments novateurs Canada partage l'avis du ministre de la santé et des services sociaux, rapporté dans Le Devoir du 13 novembre 2015, à l'effet que « *la société québécoise pourra difficilement faire l'économie d'un débat de fond sur le panier de soins médicaux couverts par le régime général d'assurance maladie* » et que « *la situation budgétaire du Québec nous invite à une réflexion au long cours sur ces éléments-là* ». Cependant, le ministre a pris soin de préciser qu'il « *exclut totalement* » à ce moment-ci la possibilité de resserrer la liste des services de santé couverts par la carte d'assurance-maladie et d'en écarter la vasectomie, par exemple. « *Avant de toucher au panier de services* », le ministre entend dégager des « *économies substantielles* », notamment en optimisant la « *gestion* » dans le réseau.

D'emblée, Médicaments novateurs Canada reconnaît la nécessité pour le gouvernement du Québec de faire une saine gestion de l'utilisation des fonds publics, et par conséquent, qu'il prenne certains moyens pour atteindre l'équilibre budgétaire annoncé dans le discours du budget 2015-2016. Tous conviennent qu'une saine gestion des finances publiques est essentielle pour assurer la pérennité du système de santé et du panier de services assurés parmi lesquels on retrouve entre autres le régime général d'assurance médicament.

Médicaments novateurs Canada tient à rappeler que les dépenses du gouvernement en matière de médicaments ont considérablement diminué au cours des dernières années. Dans son dernier rapport sur les médicaments, le commissaire à la santé et au bien-être rappelle à juste titre que depuis le début des années 2000, le taux de croissance annuel des dépenses en produits pharmaceutiques a eu tendance à se rapprocher de celui des dépenses totales en santé.

Médicaments novateurs Canada considère important de prendre en considération dans le cadre de cet exercice de consultation publique que le gouvernement du Québec a déjà pris plusieurs décisions qui ont eu un impact sur la mise en place des mesures financières visant à limiter ou même réduire les coûts des médicaments novateurs. Comme le rappelle *l'Analyse d'impact réglementaire du Ministère de la Santé et des Services sociaux* (ci-après « MSSS ») sur le récent projet de loi 81⁵, à savoir :

- l'abolition de la règle des 15 ans ;
- l'abolition du mécanisme d'indexation des prix des médicaments ;
- l'imposition d'un prix maximal payable aux inhibiteurs de pompes à protons ;

⁴ Étude SECOR-KPMG pour Montréal InVivo, Valeur économique et évolution récente du secteur des SVTS, 2015

⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Loi visant à réduire le coût de certains médicaments couverts par le régime général d'assurance médicament en permettant le recours à une procédure d'appel d'offres – Analyse d'impact réglementaire*, Novembre 2015, p.9 – Disponible en ligne à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-728-01W.pdf>



- le resserrement des règles de remboursement des prescriptions ayant la mention « Ne pas substituer » ; et
- l'adoption du projet de loi 28 permettant au ministre de signer des ententes d'inscription.

S'ajoute également à ces décisions une tendance lourde dans la baisse du taux d'inscription des médicaments innovateurs au Québec, laquelle est de l'ordre de 50 % au cours de la dernière décennie.

Il importe ici de souligner que le montant remboursé par la RAMQ pour des médicaments novateurs a diminué de 12 % au cours des trois dernières années (2012-2013 à 2014-2015) passant de 2,22 milliards de \$ à 1,96 milliards de \$⁶. Notons que, pendant cette même période, les autres postes de dépenses du réseau de la santé, dont les services médicaux, les hôpitaux et les salaires des médecins ont augmenté. La part du montant remboursé par la RAMQ pour les médicaments novateurs dans le budget total de la santé a diminué pour atteindre seulement 6 %. Il importe ici de rappeler que cette dépense génère des bénéfices significatifs pour les patients et permet d'éviter d'autres importantes dépenses au sein du réseau de la santé. Elle représente l'un des investissements les plus productifs du système de santé.

À cet égard, Médicaments novateurs Canada tient à rappeler que le Rapport annuel 2014 du CEPMB (Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés), déposé en décembre dernier, confirme que le prix des médicaments brevetés n'est pas le principal obstacle lorsqu'il s'agit de la viabilité du système de soins de santé. Le Canada, tout comme le Québec, doit récompenser l'adoption de technologies novatrices en santé et créer un meilleur environnement pour favoriser l'innovation dans le secteur des sciences de la vie.

Le Canada est le deuxième pays ayant les prix les plus bas pour ce qui relève des médicaments d'ordonnance lancés récemment dans l'échantillon de pays retenus par le CEPMB. Le Canada reste en deçà de la médiane des prix internationaux pour l'ensemble du panier de produits surveillés par le CEPMB. L'organisme rapporte même que les prix canadiens des médicaments brevetés ont diminué de 13 % sous la médiane des prix internationaux, en baisse de 6 % par rapport à la médiane de 2013.

Le rapport annuel 2014 du CEPMB démontre aussi que le prix des médicaments n'a pas augmenté en 2014, et que le prix n'a pas contribué à l'augmentation des ventes de médicaments dans la même année. Au cours des 22 dernières années, les variations annuelles de prix ont, en moyenne, été négatives.

Par ailleurs, les ventes totales de médicaments d'ordonnance ne représentent que 6,4 % des dépenses totales en santé, une baisse par rapport à 2013, **qui démontre que les augmentations budgétaires dans les soins de santé ne sont pas attribuables aux médicaments brevetés**. Les médicaments d'ordonnance représentent également moins de 40 % des dépenses totales en médicaments au Canada, et les dépenses publiques en médicaments situent le pays au troisième avant-dernier rang des pays de l'OCDE.

Bien que des pressions croissantes s'exercent sur les budgets de santé, d'autres facteurs jouent un rôle plus important dans la viabilité du système tel que l'efficacité du système de santé et la rémunération des professionnels de la santé.

⁶ Études des crédits du ministère de la santé et des services sociaux / Réponses aux questions générales et particulières (RAMQ)



RETOUR SUR L'OBJECTIF DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE DE TENIR UNE CONSULTATION, SUIVI D'UN APPEL DE DÉPÔT DE MÉMOIRES

Dans son mandat d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux, le Commissaire a récemment décidé de mener des travaux sur le panier de services assurés en santé et en services sociaux au Québec ; c'est-à-dire les soins et services qui sont couverts par l'État.

À travers un processus de consultation dont la méthodologie est qualifiée sur le site du CSBE comme étant solide, le Commissaire souhaite faire ressortir les valeurs et préoccupations des citoyens relativement au contenu du panier de services. De plus, selon l'information disponible sur le site, le Commissaire veut soutenir les décideurs dans leur prise de décisions en leur permettant de prendre en compte ces valeurs et préoccupations citoyennes. Les diverses formes de consultation mises de l'avant par le Commissaire se dérouleront en plusieurs étapes complémentaires. La population est actuellement invitée à répondre à un sondage. Bien que cette démarche soit louable, le libellé de plusieurs questions interpelle soulèvent des enjeux éthiques importants, non seulement par Médicaments novateurs Canada, mais aussi par de nombreux autres intervenants du secteur de la santé.

Les discussions sur l'éthique du financement des soins de santé se concentrent généralement sur des questions d'équité et de justice sociale. Par contre, ces discussions sont plus souvent axées sur les moyens disponibles que sur les résultats visés. Cette situation semble se refléter dans le sondage du Commissaire à la Santé concernant la gestion du panier de services. Pourtant, contrairement à l'impression donnée par la rhétorique politique, il existe un large consensus dans l'ensemble de l'échiquier politique selon lequel les sociétés modernes ont l'obligation de s'assurer que tous leurs membres aient accès à des soins médicaux nécessaires. Au-delà de la gestion des coûts, des services et des impacts budgétaires, il faut aussi prendre en considération les enjeux éthiques.

Prenons le cas des États-Unis. De par son importance et son impact sur une grande population, la réforme des soins de santé initiée par le président Obama avait plusieurs objectifs dont il serait intéressant de considérer dans le cadre des changements anticipés actuellement au Québec. Avec près de 16% de la population sans couverture médicale, cette réforme avait pour but d'élargir la population recevant une couverture de soins de santé soit par des programmes d'assurance du secteur public ou des assureurs privés. Elle cherchait aussi à élargir l'éventail de fournisseurs de soins de santé parmi lesquels les patients pouvaient choisir. Un autre objectif était d'améliorer l'accès à des spécialistes de soins de santé (neurologues, chirurgiens, etc.). Finalement, elle tentait l'amélioration de la qualité des soins de santé aux États-Unis, tout en gardant comme objectif de diminuer les coûts énormes et les pertes en soins de santé. Tout ça afin de créer un système de soins de santé qui serait durable et plus équitable.

Cette réforme a suscité un important débat de société faisant rage dans les médias et sur la place publique et a mis en évidence plusieurs questions éthiques importantes tout en interpellant les différents intervenants et bénéficiaires. Par exemple, les articles de loi concernant la protection des patients et l'accessibilité (*Patient Protection and Affordable Care Act*, PPACA 2010) ont alimenté un débat éthique sur plusieurs sujets controversés. De nombreuses publications ont eu comme objectif de décrire les dispositions fondamentales de la PPACA de 2010 aux citoyens tout en soulevant des questions éthiques importantes de la réforme des soins de santé, y compris les fondements moraux de cette réforme. Plusieurs articles ont, entre autre, fait référence au Code de déontologie de l'*American College of Emergency Physicians* (ACEP) à titre de document d'orientation, et plusieurs se sont questionnés sur les effets probables de la réforme de la santé sur la maîtrise des coûts, la santé publique, l'accès aux soins, et les soins de fin de vie. Ce sont des enjeux et des thèmes qui ont aussi un écho au sein de la réforme du système de santé québécois.



Cette importante réforme du système de santé américain, initiée par nul autre que le Président Obama, a soulevé plusieurs questions dont celle à savoir s'il existe un droit fondamental de soins de santé aux États-Unis. Cette question est d'une importance particulière, sinon fondamentale, au Canada et au Québec, car malgré les enjeux de performance de notre système de santé, les sondages démontrent que lorsqu'ils sont interrogés sur les notions d'identité nationale et de fierté, les citoyens placent le système de santé au troisième rang des facteurs y contribuant (64% des répondants)⁷. La place considérable qu'occupent les enjeux et défis du système de santé dans les médias confirme qu'il s'agit d'une valeur importante pour notre société.

Il faut néanmoins admettre que le Québec ne peut plus se vanter d'avoir le meilleur système de santé du monde. Lorsqu'on compare la performance du système québécois, on constate que celui-ci est loin de se classer parmi les premiers au Canada et il en va de même en comparant ce dernier au pays de l'OCDE. L'Indice-santé Euro-Canada classe le Canada au 28^e rang des pays quant à la performance globale de son système de santé.⁸ Considérant que le système québécois se classe parmi les moins performants des provinces canadiennes, il est facile d'imaginer la place que la province occuperait vis-à-vis des comparables européens.

Jusqu'à récemment, plusieurs enquêtes⁹ démontraient que les Québécois restaient convaincus de pouvoir recevoir les traitements les plus efficaces en cas de maladie alors qu'ils portaient aussi un jugement sévère sur l'accès et la qualité des soins qu'ils reçoivent dans les cabinets et les cliniques médicales. Par contre, en oncologie, on ne s'étonne plus de voir des patients aller à l'étranger ou dans d'autres provinces canadiennes pour obtenir accès à des traitements qui ne sont pas disponibles au Québec.

Du côté des médecins, les enquêtes mettent en évidence une insatisfaction vis-à-vis la qualité de la pratique tout en soulignant la détérioration de la qualité des services à travers le temps. Cette mauvaise appréciation touche aussi plusieurs aspects qui affectent la population dans sa quête d'obtention des services. Elle concerne l'accessibilité aux soins et la continuité de ceux-ci. Elle met en évidence la faible affiliation de la population à un médecin de famille ou à une source habituelle de soins.

Au sujet de la coordination des soins, on constate que les médecins spécialistes, les centres hospitaliers et les urgences informent insuffisamment les médecins de famille à la suite d'une consultation ou d'une hospitalisation. Cela cause ainsi un manque considérable du point de vue de la continuité des soins. Le Québec apparaît par ailleurs comme un dernier de classe parmi ces vis-à-vis. Le Québec est également l'un des endroits où les guides de pratiques pour le traitement des maladies chroniques sont les moins systématiquement utilisés et où les mécanismes d'identification et de gestion des événements indésirables sont les moins présents et utilisés, affectant ainsi directement la qualité des soins.

⁷ 2009 Commonwealth Fund International Health Policy Survey, *where you live matters: Canadian views on health care quality and results from the 2013 Commonwealth Fund International. Health Policy Survey of the General Public*. Rapport disponible :

http://www.healthcouncilcanada.ca/rpt_det.php?id=806

⁸ www.oecd.org

⁹ 2009 Commonwealth Fund International Health Policy Survey, *where you live matters: Canadian views on health care quality and results from the 2013 Commonwealth Fund International. Health Policy Survey of the General Public*. Rapport disponible :

http://www.healthcouncilcanada.ca/rpt_det.php?id=806



À la lumière de tous les enjeux précités, le sondage du Commissaire à la santé et du bien-être soulève des questions éthiques importantes et il apparaît opportun de se questionner sur cette démarche de consultation vis-à-vis la gestion du panier de services assurés en santé que le gouvernement semble cautionner.

Le Québec n'est pas le premier état à faire face à des défis liés aux coûts et à la performance de son système de santé. Un débat en France a été soulevé dès le début des premières réformes entre 2002 et 2007. Les enjeux éthiques importants soulevés lors de ces réformes ont conduit le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (souvent identifié comme le CCNE) à publier un avis intitulé : *Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier*²⁰. Ce comité est un organisme consultatif français ayant le statut d'autorité administrative indépendante. Sa mission est de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.

Dans son introduction, le CCNE souligne qu'il « a été invité à se prononcer sur les problèmes éthiques posés par la contrainte budgétaire en milieu hospitalier, notamment en matière d'arbitrage des traitements particulièrement coûteux ou des interventions très lourdes. Sur quels critères peut-on fonder une décision équitable lorsqu'il s'agit de choisir entre deux impératifs souvent contradictoires : préserver la santé d'un individu et gérer au mieux celle d'une communauté de personnes ? »

Plus loin dans ce rapport on peut lire : « Les principes fondamentaux et les enjeux éthiques des contraintes économiques et budgétaires en santé doivent faire l'objet d'un véritable débat au niveau de la société toute entière et des responsables politiques sur l'évaluation de la portée et des conséquences des différentes stratégies disponibles pour améliorer le rapport coût/efficacité du système de santé, à la lumière des missions qui lui sont assignées. On ne peut pas se limiter à un équilibre comptable qui ne tiendrait compte que du passif (le coût des services) sans les mettre en balance avec l'actif qui en est la contrepartie (les bénéfices pour la collectivité, ou ceux éventuellement escomptés d'un nouveau mode de calcul) ; on ne peut pas éviter non plus de prendre en compte les effets globaux, y compris le cas échéant les effets pervers qui peuvent survenir, lorsqu'un critère déterminé privilégie trop un mode exclusif de mesures comptables censées conduire à une meilleure maîtrise des coûts au sein du système de santé ».

Médicaments novateurs Canada est d'avis que cette perspective est tout à fait louable dans le contexte québécois et qu'il serait souhaitable qu'un véritable débat de fond s'effectue dans un contexte ouvert et non-partisan sur la gestion du panier de services. Ce débat doit être encadré et structuré afin de refléter adéquatement les valeurs de notre société. Comme en France, il serait souhaitable qu'un organisme indépendant se penche sur les enjeux éthiques de cette gestion afin d'émettre des recommandations. Compte tenu de l'importance de ces enjeux, il semble inconcevable qu'un simple sondage auprès de la population puisse orienter les décideurs vers les solutions appropriées.

²⁰ Avis 101 du CCNE : *Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier* (2007-06-28)



Proposition 1 : Tenir un large débat de fond et non-partisan sur le panier de services en invitant les Québécois et les élus des partis politiques québécois à y participer.

COMMENT ÉVALUER LA PERTINENCE DES SERVICES ?

Le questionnement sur la pertinence du panier de services mis de l'avant par la consultation publique du Commissaire à la santé et au bien-être nous semble légitime dans un contexte public de soins de santé qui accapare près de 50% du budget provincial. Toutefois, nous sommes sceptiques quant à la démarche restreinte et peu crédible de la consultation auprès des citoyens par l'utilisation d'un questionnaire qui semble orienter les réponses sans présenter le contexte nécessaire à une juste compréhension de chacune des problématiques soulevées. Alors, qu'en est-il de la validité des résultats ? Est-ce que des données probantes seront utilisées pour aider la prise de décision ? Quelles seront-elles ?

Il semble tendancieux et même périlleux de mettre en opposition différents types de maladies lors d'un tel exercice surtout en considérant les principes qui guident notre système de santé (gratuité, universalité, intégralité). Comment un répondant peut-il faire un choix objectif, éclairé et surtout fondé entre les soins donnés à un patient en prévention (vaccination) ou en fin de vie (soins palliatifs ou soutien psychologique aux proches) ? Entre un patient en soins de longue durée (services à domicile) ou la prise en charge psychosociale (pour les patients atteints de déficience intellectuelle). Quel mécanisme permettra de protéger l'intérêt des plus vulnérables ?

Ce questionnement ne devrait-il pas se faire autrement ? Cette démarche nécessite un large et réel débat public de par la nature éthique des questionnements soulevés et l'importance que le secteur de la santé représente dans notre société. A titre d'exemple, afin de mener une discussion productive entre Québécois sur l'intégration de l'immigration, le Gouvernement du Québec avait mis sur pied la commission Taylor-Bouchard dont les débats se sont fait sur la place publique et ont rejoints non seulement une grande proportion de la population mais également les acteurs concernés.

Avant de s'attaquer à l'offre du panier de services dans une approche de minimisation de coûts et d'avoir à choisir un service au détriment de d'autres, ne devrait-on pas se donner les moyens de mesurer et de rendre publics de façon continue des indicateurs de performance quant à la valeur des services rendus à la population ? Le coût réel de chacune des interventions et la valeur de celles-ci devraient être mesurés au cours du cycle complet de prestations de soins de la prévention, au traitement et la gestion à long terme de la condition de santé. Par exemple, le recours à un médicament novateur, une chirurgie spécialisée, ou des soins de réhabilitation pourraient démontrer leur pleine valeur et s'avérer plus rentable pour l'ensemble du système de santé.

Tous les pays de l'OCDE font face à une hausse des coûts de santé et un consensus semble se dégager pour recentrer les efforts de réformes sur la valeur, telle que déterminée par l'évaluation des résultats pour les patients par rapport aux coûts. Le registre des maladies constitue une méthode de collecte de données qui permet l'utilisation des résultats pour améliorer les soins de santé. Ainsi, une étude¹¹ internationale de treize registres dans

¹¹ <http://content.healthaffairs.org/content/31/1/220.full.html>, Étude de Stefan Larsson and al. Use Of 13 Disease Registries In Five Countries Demonstrates The Potential To Use Outcome Data To Improve Health Care's Value, 2012



cinq pays (Australie, Danemark, Suède, Royaume-Uni et des États-Unis) suggère qu'en rendant les données disponibles pour les professionnels de la santé et le public, les registres permettent un engagement collectif dans l'apprentissage continu afin d'identifier, de partager et d'intégrer les meilleures pratiques cliniques. Il en résulte une amélioration des soins pour le patient, souvent à moindre coût. En identifiant les variations dans les résultats au sein d'une population, les registres permettent de comparer et évaluer la performance comparative au niveau d'une clinique ou un système de santé (local, provincial ou international). Une analyse approfondie des causes de variations dans la performance peut conduire à l'identification des meilleures pratiques et des indicateurs de performance. La diffusion active et en continue de ces meilleures pratiques permettent la réduction des variations de celles-ci dans la pratique clinique au fil du temps.

Comme le soulignait d'entrée de jeu le Commissaire dans son guide de consultation pour l'appel de mémoires, le Québec, comme beaucoup d'autres juridictions, vit dans un contexte où les besoins en santé et en services sociaux sont croissants et les ressources limitées. Or, le système de santé comprend plusieurs composantes qui ne peuvent pas être analysés séparément. En examinant la répartition du budget de la Santé et des Services sociaux pour l'année 2013-2014, nous constatons que sur un budget de 31,3 milliards de dollars, 17,5 milliards de dollars sont attribués au fonctionnement des établissements, 6,1 milliards de dollars aux professionnels de la santé, 2,5 milliards de dollars aux médicaments (ce qui inclut les honoraires aux pharmaciens), 1 milliard de dollars au financement des infrastructures et 4, 2 milliards de \$ pour d'autres dépenses.¹² N'y aurait-il pas lieu d'inclure toutes les composantes à la réflexion actuelle, qui ensemble réalisent la mission d'administrer les services offerts actuellement ?

¹² Source : Conseil du trésor, Budget de dépenses 2013-2014.



BIEN COMPRENDRE COMBIEN COÛTE LE PANIER DE SERVICES

Outre pour le médicament, le Québec ne dispose malheureusement pas toujours de mécanismes ou de lignes directrices en ce qui a trait à la composition de son panier de services. Les services qui y sont assurés ne s'appuient pas tous sur des évaluations coût-efficacité ou par des preuves d'efficience non plus.

Il s'avère donc hasardeux de recommander l'ajout, le maintien ou le retrait de services de santé ou de services sociaux au panier de services assurés offerts dans le système de santé sans d'abord mettre en place de tels mécanismes qui permettront d'évaluer le coût et/ou le coût-efficacité des services pour lesquels une telle remise en question est exigée.

Ne serait-il pas plus judicieux d'accélérer et préciser l'implantation de meilleures pratiques selon le financement à l'activité afin de bien saisir le coût de chaque traitement administré dans le système publique de santé? Il semblerait opportun d'avoir une vue d'ensemble visant à établir des comparaisons afin de prendre des décisions éclairées et équitables.

Selon le Rapport du Groupe d'experts, publié en février 2014, pour un financement axé sur le patient¹³ le financement axé sur le patient est « *un mode d'allocation des ressources établissant un lien direct entre le patient, les soins prodigués et leur financement.*¹⁴ »

Le financement axé sur le patient permet non seulement de discerner les coûts, mais aussi de mesurer les résultats des interventions qui en découlent. A notre avis, ceci constituerait la première étape à franchir, bien avant d'avoir une discussion élargie sur le panier de services. À titre d'exemple, il est connu que les coûts d'une chirurgie de la hanche varient d'une institution à l'autre. Dans ce contexte, comment peut-on décider, sans base de référence, quels services nous devrions garder ou éliminer? Remanier le contenu du panier de services en l'absence de données probantes se résumerait à un exercice arbitraire qui pourrait inciter à croire que cet exercice de consultation publique bien orchestré n'est en réalité qu'un simulacre commandé afin de cibler des services précis visant davantage à servir les objectifs de contraintes budgétaires en cours qu'à véritablement vouloir procéder à une évaluation sur des données probantes et sur l'efficience.

D'ailleurs, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a déjà identifié à l'axe « organisation efficiente » de son plan stratégique 2015-2020¹⁵ certains objectifs à réaliser. Plus spécifiquement l'implantation des meilleures pratiques ayant comme cible d'amener le pourcentage des activités du domaine de la chirurgie et de l'imagerie médicale couvert par le financement axé sur le patient à 80% d'ici 2020.¹⁶

Il nous semble tout à fait opportun d'implanter ces meilleures pratiques, mais l'impact serait-il plus significatif si celles-ci étaient étendues à d'autres types d'intervention ou d'autres champs d'activités médicales ?

¹³ Rapport du Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients, POUR QUE L'ARGENT SUIVE LE PATIENT, L'implantation du financement axé sur les patients dans le secteur de la santé, Gouvernement du Québec, février 2014. Disponible en ligne :

<http://www.groupe.finances.gouv.qc.ca/santefinancementactivite/wp-content/uploads/2014/02/Rapport-Financ-axe-patients-19fev14.pdf>

¹⁴ Id., page 47.

¹⁵ Plan stratégique du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020, disponible en ligne :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001550/>

¹⁶ Id., objectif 21, p.19



Le financement axé sur le patient est propice à une allocation plus juste des ressources dans les différentes régions du Québec et pourrait aussi contribuer à développer des centres d'excellence et de l'expertise de pointe, ainsi qu'à améliorer l'efficacité des services de santé administrés dans le système de santé.

PROPOSITION 2 : Implanter le financement à l'activité avant de prendre des décisions de nature financière. Sans quoi, il est impossible de savoir combien coûte le panier de services.

Prendre exemple sur l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)

Une fois que le coût de chaque service de santé serait établi, l'évaluation de ceux-ci devrait s'appuyer sur un processus rigoureux d'évaluation qui tiendrait compte de sa valeur (coût-efficacité) pour l'ensemble du système de santé et d'autres barèmes.

Alors que le médicament novateur ne représente que 8%¹⁷ des dépenses de santé, il est soumis à un processus d'évaluation très rigoureux. En effet, le meilleur exemple d'évaluation qui intègre la notion de coût-efficacité est celle appliquée par l'INESSS pour les médicaments novateurs. Chaque évaluation est appuyée par des études cliniques et pharmaco-économiques pour en déterminer sa valeur pour le système de santé. Seulement les médicaments novateurs qui auront atteint les critères de valeur thérapeutique, économique et sociétale seront recommandés pour remboursement par l'état au ministre de la Santé et de Services sociaux.

Médicaments novateurs Canada est d'avis que la recherche d'excellence et d'indépendance de l'INESSS et de d'autres agences et/ou groupes (ex : Kaiser Permanente, clinique Cleveland, les registres suédois, NICE) devrait inspirer le présent processus afin de s'assurer d'une prise de décision à la fois rigoureuse et éthique laissant le moins de place possible à l'arbitraire.

Sans créer de nouvelles structures, il y aurait lieu d'étendre certaines responsabilités à des organismes gouvernementaux déjà existants afin d'identifier les champs pour lesquels le financement axé sur le patient devrait être étendu, d'établir les critères d'évaluation, etc.

Est-ce qu'à ce titre, l'INESSS pourrait voir sa mission élargie? La mission de l'INESSS, déjà définie dans sa loi constitutive¹⁸, pourrait être ajustée, le cas échéant, afin de préciser cette mission. Elle pourrait même aller, par exemple, jusqu'à l'examen de possibles désinvestissements dans les pratiques anciennes ou le remplacement par des technologies plus récentes et/ou plus efficaces.

L'INESSS procède aussi à la mise en place de guides de pratique, mais qu'en est-il de leurs applications? Quelles sont les mesures de suivi mises en place afin que ces guides soient respectés et deviennent « meilleure pratique »?

Qui d'autres pourraient contribuer aux travaux d'analyse de coût-efficacité?

¹⁷ Conseil du trésor, Budget de dépenses 2013-2014

¹⁸ Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, RLRQ, chapitre I-13.03, art. 5.



À notre avis, avec un meilleur accès aux données publiques, les chercheurs québécois et les experts en économie de la santé pourraient aussi être mis à contribution pour l'évaluation du rapport coût-efficacité des services, à notre avis.

De plus, des projets porteurs qui sont actuellement en cours dans certains établissements, pourraient être davantage exploités. La Presse+ rapportait récemment¹⁹ l'exemple de projets dans le réseau de la santé visant à cibler les grands utilisateurs de soins qui représentent un nombre restreint dans leur groupe d'âge mais chez qui les coûts sont les plus élevés. La mise en place d'un gestionnaire de cas pour suivre ces grands utilisateurs pourrait permettre d'optimiser les ressources disponibles pour combler les besoins de ces usagers dans certaines situations.

À cet égard Médicaments novateurs Canada est d'avis qu'il est important que toutes décisions de revoir le panier de services assurés en santé et services sociaux soient prises sur des bases qui utilisent des données probantes et que les choix se fassent de façon éclairée et équitable. Or, il nous apparaît que pour y arriver, l'implantation du financement à l'activité est primordiale dans un premier temps afin d'augmenter l'efficacité du système de santé. Ensuite, lorsque les coûts standards auront été établis pour chaque service de santé, une analyse de coût-efficacité devrait suivre pour aider à la prise de décision. Procéder à une révision du panier de services assurés sans aucune analyse comparative serait périlleux.

Dans ce contexte, nous recommandons la proposition suivante :

PROPOSITION 3 : Permettre la mise en place de processus intégrant la notion de coût-efficacité, de rigueur scientifique et de l'implantation d'indicateurs de performance basé sur les données probantes dans le but d'offrir les meilleurs soins et services à l'ensemble de la population dans une quête continue d'efficacité et de qualité

¹⁹ Krol, A, L'autre 1%, La Presse+, 13 janvier 2016, disponible en ligne : http://plus.lapresse.ca/screens/be3816d3-5346-476f-89b5-52ffa698e1e7%7C_o.html, consulté le 13 janvier 2016.



À QUI REVIENT LA DÉCISION DE REMANIER LE PANIER DE SERVICES ?

Tel que discuté dans ce document, l'évaluation scientifique du panier de services assurés est d'une importance primordiale, sans quoi les résultats seraient tout au plus arbitraire et les décisions qui en découleraient sans fondement. Nous croyons aussi que les décisions d'ajouter et de retirer un traitement ou une option thérapeutique du panier de services sont également importantes. Ces décisions pourraient faire l'objet d'une influence indue de la part de groupes d'intérêts si elles n'étaient pas circonscrites dans un processus de gouvernance robuste et reconnu.

Par conséquent, il y a lieu de se demander quelle serait la structure de gouvernance responsable de modifier le panier de services assurés? Est-ce que les décisions seraient prises par le ministre de la Santé et des Services sociaux, son ministère ou un organisme indépendant? Est-ce que le panier de services assurés offert sera uniforme dans toutes les régions du Québec? Sera-t-il laissé au bon vouloir des gestionnaires d'hôpitaux de décider du panier de services assurés? Autant de questions qui tendent à démontrer que sans une structure de gouvernance transparente, équitable voire apolitique, les décisions prises et les suivis pourraient en souffrir grandement si cette structure n'est pas considérée à sa juste valeur.

Finalement, une fois ces décisions prises, l'étape la plus délicate sera sans doute le retrait de certains services. On observe actuellement, via la couverture médiatique et le grand nombre d'oppositions de toutes provenances, que les coupures dans la santé et les services sociaux ne font pas l'unanimité et sont une source d'insatisfaction sociale. Nous sommes en droit de nous questionner sur la façon dont ces services seront retirés. Y aura-t-il une période transitoire? Informerons-nous la population du déplacement d'un service de l'établissement de soins de santé vers la clinique? Cela se fera-t-il au frais du patient? Y aura-t-il des frais accessoires additionnels? À l'évidence même de ces questions, un plan transitoire pour chaque service sera nécessaire afin de bien gérer la transition.

PROPOSITION 4 : Établir un processus de gouvernance pour gérer le remaniement du panier de services assurés reflétant les besoins de santé et de services sociaux de l'ensemble des contribuables.



CONCLUSION

Le Commissaire à la Santé et au bien-être a entrepris de sonder la population québécoise sur le panier de services assurés en santé et service sociaux dans l'optique de rationaliser l'offre. Bien que l'idée soit fort louable, la démarche préconisée par le Commissaire dont l'utilisation d'un sondage aux questions tendancieuses (qui décharge un doute sérieux sur la validité des résultats), le manque de rigueur scientifique et surtout l'absence de débat public fait sourciller et suscite des interrogations sur le sérieux de cette initiative.

Médicaments Novateurs Canada est d'avis qu'avant de procéder à une revue du panier de services assurés, des impératifs devraient être absolument mis en place. Premièrement, les coûts réels et complets du panier de services devraient être établis puisque nous n'en avons pas d'idées précises. Deuxièmement, les services de santé devraient être évalués en utilisant des paramètres scientifiques qui fourniront des données probantes nécessaires à la prise de décision éclairée et équitable. Cela imposerait l'implantation du financement à l'activité avant toute chose ; une réforme que le ministre de la santé et des Services sociaux annonce sur toute les tribunes depuis plusieurs mois. Miser sur l'efficacité du système de santé au lieu de couper à l'aveuglette, nous apparaît comme la seule voie responsable, bénéfique et durable.

Une fois que tous les coûts du système de santé et services sociaux et ceux du panier de services assurés seraient connus, et leurs efficacités démontrées, mandater un organisme indépendant apolitique chargé de réviser le panier de services en tenant un large débat public serait la voie appropriée à suivre.

Au cœur même de la définition de nos valeurs communes et démocratiques, cette initiative est trop importante pour être strictement entreprise par le biais d'un sondage et le dépôt de mémoires.