

Prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux au Canada

Rapport final

Mars 2017

Auteurs :

Colene Bentley
Julia Abelson
Michael M. Burgess
Stuart Peacock
Olivier D. Payette
John N. Lavis
Michael G. Wilson

Table des matières

| | |
|--|----|
| Rapport définitif | 3 |
| Sommaire exécutif | 4 |
| Messages clés | 7 |
| Introduction | 9 |
| Méthodes | 10 |
| Constats..... | 15 |
| Discussion sur les principaux constats et implications en matière de politiques publiques | 27 |
| Évaluation | 30 |
| Leçons tirées | 33 |
| Limites relatives aux constats | 35 |
| Conclusion | 36 |
| Remerciements | 38 |
| Références | 40 |
| Annexes | |
| Annexe A – Données démographiques des participants | |
| Annexe B – Document d’information à l’intention des citoyens pour le panel français au Québec | |
| Annexe C – Liste de recommandations formulées par les panels de citoyens provinciaux | |
| Annexe D – Liste de recommandations formulées par le panel pancanadien | |
| Annexe E – Scénarios décisionnels (panels de citoyens provinciaux) | |
| Annexe F – Questionnaires auprès des participants | |

Rapport final

En 2016, nous avons organisé une série de six événements de délibération publique à l'échelle du Canada. Ces événements portaient sur la hausse des coûts des médicaments anticancéreux et sur la viabilité du système public de santé au Canada. Les événements, intitulés *Prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux au Canada*, se sont déroulés dans les provinces de la Saskatchewan, de l'Ontario, du Québec (un en français et un en anglais), et de la Nouvelle-Écosse. Un événement pancanadien final a également eu lieu. Cette série d'événements visait à demander conseil auprès des Canadiennes et Canadiens concernant les valeurs qui devraient guider les décisions stratégiques liées au financement des médicaments anticancéreux lorsque les budgets sont limités, et concernant la manière dont ces décisions pourraient être prises de manière fiable.

Le présent rapport décrit l'origine de ce projet, la démarche de délibération publique adoptée pour les événements, le recrutement des participants, ainsi qu'une analyse des principales recommandations ayant découlé de chacun des six événements. Il a été préparé pour le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) qui a commandé le projet. En qualité de gardien de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, le PCCC était motivé à montrer la gamme de conseils donnés par les Canadiennes et Canadiens sur la manière de résoudre les problèmes de financement dans la lutte contre le cancer et sur les conséquences de ces conseils pour les politiques en matière de santé au Canada. Le PCCC ne participe pas au processus décisionnel en matière de financement des médicaments anticancéreux.

Sommaire exécutif

Les gouvernements provinciaux et territoriaux à l'échelle du Canada sont confrontés à des défis considérables dans la prise de décisions justes et durables en matière de financement. Ces défis sont particulièrement évidents dans le domaine du cancer, dans lequel les dépenses en médicaments ont augmenté de façon spectaculaire ces dernières années par rapport à d'autres domaines de la santé. Ils sont causés en partie par le prix élevé des nouveaux médicaments anticancéreux (Bach 2009; Cressman, Browman, Hoch, Kovacic, & Peacock, 2015; Schrag 2004). Plusieurs facteurs supplémentaires signifient également que ces défis persisteront à plus long terme : le fardeau du cancer est élevé et continue d'augmenter à mesure que la population vieillit; la façon dont certains médicaments anticancéreux sont payés met à rude épreuve les patients et leurs familles, de même que le système de santé; de plus, les décisions relatives au financement des médicaments anticancéreux touchent certains groupes de patients plus que d'autres. Ensemble, ces facteurs pèsent considérablement sur la viabilité des réseaux de cancérologie provinciaux et territoriaux financés par des fonds publics au Canada.

Pour résoudre cette situation, il faut prendre des décisions justes, mais difficiles, afin de déterminer quels médicaments devraient être financés ainsi que la manière dont ils devraient être financés. Ces décisions impliquent de faire des compromis entre les avantages, les risques et les coûts des médicaments, et elles entraînent d'importants investissements en ressources publiques. Comme ces investissements sont souvent consentis aux dépens d'autres priorités, il importe que les décideurs obtiennent l'opinion d'un large éventail de personnes touchées par la question, y compris les citoyens. Les délibérations publiques peuvent aider les décideurs à affecter les ressources et à formuler des politiques qui sont considérées comme justes, qui reflètent les valeurs de citoyens, et qui sont socialement acceptables pour la collectivité. Plus particulièrement, les formes de délibération publique peuvent être des sources utiles de contribution publique, car elles impliquent les citoyens dans un processus d'apprentissage et de partage d'opinions visant à résoudre collectivement les problèmes, et ce dans le but de déterminer les compromis acceptables pour différentes initiatives politiques.

Ce projet visait à mobiliser les Canadiennes et Canadiens par l'entremise d'une série d'événements de délibération publique, ou de « panels de citoyens », afin de déterminer la façon dont la société fait face aux décisions complexes en matière de financement des médicaments anticancéreux, et de formuler toute une série de recommandations qui pourraient guider lesdites décisions au sein des différentes instances provinciales et à une échelle pancanadienne. Entre avril et octobre 2016, six panels de citoyens au total – cinq panels provinciaux et un panel pancanadien – se sont réunis partout au pays. Les panels provinciaux se sont rassemblés en Saskatchewan, en Ontario, au Québec (un en anglais et un en français), et en Nouvelle-Écosse. Le panel pancanadien, qui s'était réuni en octobre 2016, était constitué de participants issus de chacun des cinq panels provinciaux, ainsi que de participants à un événement de délibération publique qui s'était déroulé précédemment en Colombie-Britannique en 2014. Le présent rapport ne contient que les constats des six panels de 2016.

Dans les cinq panels provinciaux qui s'étaient réunis en 2016, 115 citoyens ont participé aux événements délibératifs, avec 20 à 25 citoyens par panel. Le recrutement des participants était guidé par l'objectif de définir un panel de citoyens qui reflétait une diversité d'expériences de vie et de perspectives sociales, en fonction des données démographiques de la province dans laquelle chaque

panel s'était réuni. Lors de chaque panel d'une durée de deux jours, les participants ont délibéré en séances plénières et en petits groupes sur toute une série de sujets et de questions. Les sujets de délibération étaient guidés par des consultations avec les décideurs provinciaux en oncologie et d'autres intervenants clés venant de partout au pays. Les délibérations reposaient sur de nombreuses sources d'information, notamment un document d'information remis aux citoyens au préalable, une vidéo, ainsi que sur la contribution d'un oncologue et d'un représentant des patients atteints du cancer en tant qu'intervenants spécialisés. Ensemble, ces sources d'information exposaient les participants à toute une palette de points de vue sur le financement des médicaments anticancéreux.

Au fil des rencontres des six panels de citoyens, les participants ont élaboré 86 recommandations au total à propos de thèmes très variés. Certains se sont concentrés sur les types de données probantes et sur les principes qui devraient guider les décisions stratégiques afin de savoir s'il faut oui ou non financer de nouveaux médicaments anticancéreux, ou cesser de payer pour ces médicaments. En outre, ils se sont orientés sur la nécessité de réviser de façon continue les décisions de financement existantes. D'autres ont insisté sur l'importance d'une gouvernance digne de confiance et ont défini les principaux éléments composant cette gouvernance. Les préoccupations généralisées et profondes des participants au sujet des inégalités dans l'accès aux médicaments anticancéreux entre les provinces et au sein de celles-ci, et pour différents groupes de population, ont également motivé plusieurs recommandations. Plusieurs de ces préoccupations ciblaient une approche pancanadienne plus coordonnée à l'égard de la prise de décisions liées aux médicaments anticancéreux.

Les messages clés qui sont ressortis de nos délibérations (voir la liste ci-dessous) affirment de nombreux aspects des pratiques décisionnelles actuelles au Canada en lien avec le financement des médicaments anticancéreux. Cependant, ils désignent des domaines dans lesquels des améliorations sont nécessaires pour atteindre une optimisation des ressources en ce qui concerne les médicaments oncologiques actuels, et dans lesquels une réflexion plus approfondie est nécessaire pour s'assurer que les processus liés à la prise de ces décisions sont fiables. Pour ce qui est de l'atteinte de l'optimisation des ressources, les participants ont accepté la nécessité de prendre des décisions difficiles en matière de financement, y compris le risque de cessation ou de réduction du financement pour certains médicaments financés à l'heure actuelle. Ils ont également adopté régulièrement la réévaluation des médicaments approuvés afin d'en évaluer l'efficacité et la rentabilité en situation réelle, et ils ont recommandé que l'on accorde la priorité aux traitements qui rétablissent l'indépendance, la santé mentale, et le bien-être général des patients.

En ce qui concerne la gouvernance digne de confiance, une fois encore, plusieurs des messages clés tirés de nos délibérations cadrent avec les démarches actuelles adoptées par des organismes tels que l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) et le Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA). Ces démarches consistent à assurer un éventail de connaissances spécialisées pertinentes aux comités consultatifs et décisionnels, ainsi que des processus destinés à garantir la transparence des processus décisionnels, des décisions et de leurs fondements. Il reste toutefois certains défis à relever en termes d'une gouvernance digne de confiance, et ceux-ci ont été mis en évidence par les participants. Il s'agit notamment d'éviter les conflits d'intérêts et d'équilibrer la stabilité de la composition des comités décisionnels, tout en apportant de nouvelles perspectives sur les décisions de financement grâce au renouvellement de la composition des comités.

L'appel lancé afin que toutes personnes ayant des besoins semblables puissent avoir accès aux mêmes soins, quel que soit leur lieu de résidence au Canada, est un message clé final tiré de nos délibérations

qui n'a pas été pris en considération de manière adéquate jusqu'à présent par les structures et processus décisionnels actuels pour le financement des médicaments anticancéreux au Canada.

Messages clés

Les paragraphes suivants (un à six) représentent une synthèse des messages clés des participants qui sont ressortis des délibérations des six panels de citoyens. Ils résument les points importants aux yeux des participants. Le message clé final (sept) présente le point de vue de l'équipe de recherche selon ses observations et ses analyses de l'ensemble des délibérations.

1. Les processus décisionnels en matière de financement des médicaments anticancéreux devraient être adéquatement appuyés par toute une palette de contributions et de données probantes.

Les participants ont appuyé l'inclusion de données probantes telles que les coûts des médicaments, l'efficacité clinique sur la qualité de vie et la durée de vie, les effets secondaires potentiels, ainsi que les taux d'incidence dans les processus décisionnels actuels pour le financement des médicaments anticancéreux. Les participants voulaient que les décisions de financement soient fondées sur des données probantes solides issues d'essais cliniques rigoureux et sur la performance des médicaments dans le monde réel. À cet effet, ils ont demandé à ce que les décisions de financement, leurs fondements, ainsi que les motifs d'octroi de médicaments pour des raisons humanitaires deviennent plus transparents et soient divulgués publiquement. Ils étaient d'avis qu'il fallait tenir compte de l'effet d'une décision de financement sur d'autres parties du système de santé. Ils appuyaient également fermement, quoique de façon mitigée, l'inclusion des patients et des membres du public dans ces processus décisionnels.

2. Les augmentations des dépenses en médicaments anticancéreux doivent être justifiées au moyen de principes clairs et uniformes

Les participants ont accepté le principe de pénurie des ressources, et les décisions de financement des nouveaux médicaments anticancéreux devraient être fondées sur la question de savoir si un médicament peut s'avérer un bon rapport qualité-prix. En réponse aux scénarios décisionnels qui leur ont été présentés (voir l'annexe E), les participants ont indiqué qu'il était souhaitable que les augmentations importantes des dépenses consacrées à un médicament entraînent un bénéfice important en retour. Les participants n'ont pas appuyé les médicaments offrant une prolongation modeste de la vie si la qualité de vie d'un patient est médiocre. En outre, ils ont recommandé d'accorder la priorité aux traitements qui rétablissent l'indépendance, la santé mentale, et le bien-être des patients. Il faudrait également rendre prioritaire l'amélioration de l'accès au traitement pour les personnes vivant dans des régions rurales et éloignées.

3. Il convient d'élaborer des processus de réévaluation des données et de désinvestissement, et ces processus devraient être fondés sur des principes clairs et uniformes

Tous les panels ont accepté la nécessité de prendre des décisions difficiles en matière de financement, y compris le risque de cessation ou de réduction du financement pour certains médicaments financés à l'heure actuelle. Dans l'ensemble, tous les panels soutenaient la comparaison du rapport coût-efficacité entre les médicaments anticancéreux financés actuellement et les nouveaux médicaments anticancéreux. En outre, ils appuyaient le principe selon lequel le système de santé devrait financer des médicaments qui sont plus efficaces et qui sont plus efficaces d'un point de vue clinique par rapport à d'autres médicaments anticancéreux. Les participants appuyaient la prise de décisions relatives au financement et au remplacement des médicaments en fonction des économies de coûts lorsque l'innocuité et l'efficacité de ces médicaments étaient identiques. Ils approuvaient la réévaluation régulière des médicaments approuvés en vue d'évaluer leur efficacité et leur rapport coût-efficacité en situation réelle, dans le but d'obtenir un meilleur rapport qualité-prix.

4. La justice et l'équité sont des principes importants lorsqu'il s'agit d'envisager le financement de médicaments anticancéreux

La justice et l'équité en matière d'accès au traitement du cancer étaient des principes importants dans l'ensemble des panels de citoyens. Plusieurs recommandations étaient axées sur l'amélioration de l'accès dans les localités rurales et éloignées, et on était largement favorable au financement public des traitements par voie orale plutôt que des traitements par intraveineuse dans le but de réduire les obstacles à l'accès au traitement. Les participants ont estimé qu'il était inéquitable que les patients aient à porter le fardeau des frais de déplacement et de la responsabilité personnelle liés aux médicaments oraux pris en soins ambulatoires. Il faut prendre soin de veiller à ce que les populations marginalisées ne soient pas défavorisées par les décisions de financement. Par souci d'équité, les participants ont précisé que les pratiques de radiation doivent comprendre une clause de continuité autorisée afin que les patients prenant actuellement le médicament radié puissent terminer leur traitement.

5. Les processus décisionnels, les décisions, ainsi que leurs motifs devraient être transparents et rendus publics

La transparence des processus décisionnels et de leurs résultats était une exigence clé pour les participants dans l'ensemble des panels de citoyens, et elle était considérée comme fondamentale pour garantir une prise de décisions digne de confiance. Les participants ont demandé que l'ensemble des décisions, processus décisionnels et fondements soient rendus publics par l'entremise d'un éventail de canaux publiquement accessibles.

6. Il devrait y avoir une approche pancanadienne à l'égard des décisions de financement de médicaments anticancéreux

Dans tous les panels de citoyens, les participants ont adopté le principe selon lequel les personnes ayant des besoins semblables devraient recevoir les mêmes soins, quel que soit leur lieu de résidence au Canada. On considérait que le principe d'équité était fondamental pour une approche pancanadienne à l'égard du financement des médicaments anticancéreux. Bien que certains participants se soient montrés sceptiques concernant la capacité des provinces et des territoires à collaborer sur l'objectif d'un formulaire commun, par exemple, bon nombre d'entre eux étaient d'avis qu'une approche pancanadienne n'en restait pas moins un objectif important à poursuivre.

7. Les citoyens peuvent donner une orientation avisée et pertinente au sujet des décisions de financement des médicaments anticancéreux

Dans tous les panels de citoyens, les participants ont délibéré les uns avec les autres, avec sérieux et respect, au sujet de toute une série d'enjeux complexes liés à l'équité et à la viabilité du financement des médicaments anticancéreux au Canada. Par l'intermédiaire d'un processus d'apprentissage et de partage d'opinions, ils ont saisi les questions fondamentales à l'étude, ils ont pu définir le rapport coûts-avantages et les compromis en matière d'équité acceptables, et ils ont fourni des repères pertinents adaptés aux décisions de financement des médicaments anticancéreux au Canada.

Introduction

Les gouvernements provinciaux et territoriaux à l'échelle du Canada sont confrontés à des défis considérables pour ce qui est de la prise de décisions en matière de financement, tout particulièrement dans le domaine des médicaments anticancéreux, dans lequel les dépenses ont augmenté de façon spectaculaire ces dernières années par rapport à d'autres domaines de la santé. Ces défis sont causés en partie par le prix élevé des nouveaux médicaments anticancéreux. (Bach 2009; Cressman et al., 2015; Schrag 2004). Plusieurs facteurs concourent à compliquer la prise de décisions justes et viables au sujet du financement des médicaments anticancéreux dans ce contexte : le fardeau du cancer est élevé et continue d'augmenter; la façon dont certains médicaments anticancéreux sont payés met à rude épreuve les patients et leurs familles, de même que le système de santé; de plus, les décisions relatives au financement des médicaments anticancéreux touchent certains groupes de patients plus que d'autres. Ensemble, ces facteurs pèsent considérablement sur la viabilité des systèmes de santé provinciaux et territoriaux financés par des fonds publics au Canada.

Au Canada, le Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA) utilise un processus d'examen national pour les nouveaux médicaments anticancéreux. Il évalue les données probantes cliniques et économiques (parmi d'autres types de données probantes) relatives à un médicament et formule des recommandations de financement à l'intention des systèmes de santé provinciaux et territoriaux, qui sont responsables des décisions de financement des soins de santé (Hoch & Sabharwal, 2013). Malgré l'orientation donnée par le PPEA concernant la valeur potentielle des nouveaux médicaments oncologiques, les recommandations de cet examen ne peuvent pas donner de réponses concernant la mesure dans laquelle les décideurs provinciaux et territoriaux devraient financer les médicaments anticancéreux coûteux, en raison de leurs budgets limités et de leurs priorités qui se font concurrence en matière de santé. Pour résoudre cette situation, il faut prendre des décisions justes, mais difficiles, afin de déterminer quels médicaments devraient être financés. Ces décisions impliquent de faire des compromis entre les avantages, les risques et les coûts des médicaments, et elles entraînent d'importants investissements en ressources publiques. Comme ces investissements sont souvent consentis aux dépens d'autres priorités, il importe que les décideurs obtiennent l'opinion d'un large éventail de personnes touchées par la question, y compris les citoyens.

L'implication du public dans les décisions liées aux politiques en matière de santé a pris de l'ampleur chez les responsables de politiques au cours des vingt dernières années (Abelson, Blacksher, Li, Boesveld, & Goold, 2013). En intégrant les contributions du public dans leurs processus décisionnels, les décideurs visent à allouer les ressources et à formuler des politiques qui sont considérées comme justes, qui reflètent les valeurs de citoyens, et qui reposent sur l'acceptation sociale. Les formes de participation délibérative, plus particulièrement, impliquent les citoyens dans un processus d'apprentissage et de partage d'opinions visant à résoudre collectivement les problèmes, (Abelson et al., 2013; O'Doherty, 2013) et ce dans le but de déterminer les compromis acceptables pour une initiative politique donnée. Au Canada, des méthodes délibératives ont été mises en place en vue de s'attaquer à diverses préoccupations liées aux soins de santé (Julia Abelson et al., 2003; Boivin, Lehoux, Burgers, & Grol, 2014; Bombard, Abelson, Simeonov, & Gauvin, 2011; O'Doherty & Burgess, 2009), y compris une délibération en 2014 au sujet de l'établissement des priorités et du financement des médicaments anticancéreux (Peacock, Bentley, Regier, & Burgess, 2015). Pour l'heure, nous n'avons toutefois réalisé aucun effort pancanadien coordonné pour étudier les préoccupations, les points de vue, ainsi que les valeurs des citoyens sur ce sujet, et pour porter leurs recommandations à

l'attention des décideurs, qui doivent se saisir des enjeux de durabilité et d'équité en matière de soins de santé.

Ce projet visait à générer des conseils et des recommandations à partir d'une série d'événements de participation publique délibérative, lesquels pourraient guider lesdites décisions de financement des médicaments anticancéreux à l'échelle provinciale et pancanadienne. Les caractéristiques uniques de l'approche délibérative utilisée nous ont permis de définir les domaines de convergence dans les valeurs publiques, ainsi que les domaines de tension et de désaccord.

Méthodes

Entre avril et juin 2016, cinq panels de citoyens se sont réunis pendant deux jours en Saskatchewan, en Ontario, au Québec (un en anglais et un en français) et en Nouvelle-Écosse, des provinces qui représentent une variété de régions géographiques, de budgets pharmaceutiques, et de programmes de lutte contre le cancer à l'échelle du Canada. Un sixième panel de citoyens « pancanadien » s'est réuni les 29 et 30 octobre 2016 à Burlington, en Ontario. On a qualifié ce groupe de « pancanadien » dans le sens où il a rassemblé trois à cinq participants issus de chacun des cinq panels provinciaux qui s'étaient réunis en 2016, ainsi que cinq participants d'une délibération publique qui s'était déroulée précédemment en Colombie-Britannique en 2014. Il n'était pas faisable de recruter des participants de tous les territoires et provinces pour ce projet.

Les panels de citoyens réunis pour ce projet ont utilisé un modèle « hybride » de délibération publique créé spécialement pour ce projet. Ce modèle hybride combinait les points forts de deux modèles complémentaires bien établis : les panels de citoyens du McMaster Health Forum (www.mcmasterhealthforum.org/citizens/citizen-briefs-and-panels) et l'approche délibérative mise au point par Burgess et O'Doherty (Burgess, O'Doherty, & Secko, 2008; O'Doherty & Burgess, 2009). On a utilisé le modèle Burgess-O'Doherty pour une délibération publique qui a précédé les rencontres des panels qui se sont déroulées en Colombie-Britannique en 2014 dans le cadre de ce projet. La délibération publique, conçue pour soutenir les citoyens issus de milieux différents et ayant des points de vue divers, permet aux participants de se mobiliser pour résoudre des problèmes collectifs, ce constitue la caractéristique commune de chaque modèle.

Recrutement des participants

Dans les cinq panels de citoyens provinciaux, 115 citoyens ont participé aux événements délibératifs, avec 20 à 25 citoyens par panel (voir l'annexe A). Le recrutement visait à définir un panel de citoyens qui reflétait une diversité d'expériences de vie et de perspectives sociales, en fonction des données démographiques de la province dans laquelle chaque panel de citoyens s'était réuni. Une société de recherche en ligne, Qu'en pensez-vous^{MC}, a été embauchée pour mener le recrutement. Nous avons envoyé des invitations par courriel à un groupe de personnes sélectionnées de façon aléatoire parmi les membres du groupe Qu'en pensez-vous^{MC}; les personnes qui souhaitaient participer ont rempli un sondage d'admissibilité, avec lequel on a recueilli des renseignements pour trouver un équilibre entre les panels concernant les critères suivants : l'âge, le revenu, l'éducation, l'origine ethnoculturelle, les maladies chroniques, ainsi que l'emplacement géographique dans la province de résidence du participant. Les personnes ne pouvaient pas participer s'il s'agissait : d'employés du système de santé ou de professionnels de la santé; d'employés ou de personnes ayant un lien financier direct avec une compagnie de tabac ou une société pharmaceutique; de décideurs dans le domaine de la santé; de

membres de groupes militant dans le secteur de la santé; de représentants élus; de personnes ayant travaillé dans une entreprise d'études de marché, de publicité, de médias publics ou de relations publiques; ou de personnes ayant participé précédemment à des panels de citoyens organisés par le McMaster Health Forum.

Le panel pancanadien comprenait 24 participants issus de chacun des cinq panels de citoyens provinciaux. Le recrutement pour cet événement impliquait la désignation de trois à cinq participants sélectionnés de façon aléatoire parmi les participants lors de chacune des rencontres des panels provinciaux, lesquels ont manifesté leur intérêt à être réinvités au panel pancanadien au terme de leur événement provincial. Nous avons embauché le groupe Qu'en pensez-vous^{MC} pour superviser le contact initial avec les futurs participants de la Saskatchewan, de l'Ontario, du Québec et de la Nouvelle-Écosse. Afin d'élargir la portée pancanadienne de cet événement, nous avons repris contact avec les participants de la délibération publique de 2014 en Colombie-Britannique afin de déterminer s'il y avait des intéressés. Le personnel du McMaster Health Forum a fait un suivi après avoir envoyé les invitations, en utilisant la même approche stratifiée que celle utilisée pour les panels provinciaux.

Les participants ont reçu des honoraires de 125 dollars par journée de huit heures pour la délibération, et leurs frais étaient remboursés.

Sujets de délibération, questions et renseignements à l'appui

Les sujets et questions qui ont été soumis aux délibérations des panels provinciaux et du panel pancanadien ont été guidés par des consultations menées avec les décideurs provinciaux dans le domaine de la santé dans chacune des provinces où des panels étaient organisés, ainsi qu'avec les membres des comités directeurs et consultatifs du projet. Chaque panel de citoyens était structuré autour de trois grands sujets de délibération et de questions connexes, qui étaient destinés à s'attaquer aux défis liés à la prise de décisions justes et viables en matière de financement pour les médicaments anticancéreux (voir l'encadré 1 ci-dessous). Le panel de citoyens pancanadien visait davantage à encourager la réflexion à propos des possibilités et des défis que pourrait présenter une approche pancanadienne à l'égard du financement des médicaments anticancéreux, tout en favorisant la prise en considération explicite des compromis inhérents aux actions prises en ce sens.

Encadré 1. Sujets de délibération et questions pour les panels de citoyens

Panel de citoyens provinciaux

- 1) Qu'est-ce qui devrait orienter les décisions à prendre à propos des politiques afin de déterminer s'il vaut mieux financer de nouveaux médicaments anticancéreux ou modifier le financement des médicaments existants?
- 2) Qu'est-ce qui pourrait inspirer confiance envers les décisions à l'égard du financement pour les médicaments anticancéreux?
- 3) Comment pouvons-nous améliorer les approches existantes à l'égard de la prise de décisions relatives au financement des médicaments anticancéreux?

Panel de citoyens pancanadien

- 1) Quelles sont les caractéristiques importantes d'une approche pancanadienne à l'égard de la prise de décisions concernant les médicaments anticancéreux?
- 2) Quels sont les compromis associés à une approche pancanadienne à l'égard de la prise de décisions de financement pour des médicaments anticancéreux?
- 3) De quelle façon pourrait-on examiner ces compromis en vue de prendre des décisions dignes de confiance?

Plusieurs sources d'information ont été utilisées pour appuyer les délibérations des participants. Avant chaque événement, les participants ont reçu un document d'information en langage simple (voir l'annexe B pour consulter un exemple de ce document d'information), qui a présenté aux participants le sujet de la prise de décisions relatives au financement des médicaments anticancéreux au Canada, y compris une description de la manière dont les décisions sont prises à l'heure actuelle et un portrait de la façon dont les médicaments anticancéreux sont payés dans la province où le panel de citoyens s'est réuni. Le document d'information comprenait des renseignements au sujet du problème sous-jacent, de possibles options pour résoudre le problème, ainsi qu'une réflexion sur les obstacles et facilitateurs potentiels dans la mise en œuvre de ces options. Les données de recherche pertinentes ont été résumées et intégrées au document d'information afin d'appuyer la réflexion, la discussion, ainsi que la résolution collective des problèmes.

En plus du document d'information, une vidéo de 22 minutes dans laquelle des intervenants spécialisés prenaient la parole a exposé les participants à toute une panoplie de points de vue d'experts au sujet du financement des médicaments anticancéreux. La vidéo, intitulée « Cancer Dialogues », a été conçue spécialement pour les délibérations et mettait en vedette deux oncologues, un économiste de la santé, ainsi qu'un défenseur des droits des patients, qui ont parlé du financement des médicaments anticancéreux de leur propre point de vue. On a envoyé le lien vers la vidéo aux participants avant chaque événement provincial; cette vidéo a également été projetée lors des panels provinciaux et du panel pancanadien. « Cancer Dialogues » est disponible en anglais sur le site <http://cc-arcc.ca/societal-values-and-public-engagement-2/> et en français à l'adresse <https://youtu.be/Oq5z8axIU3U>.

Alors que la vidéo et le document d'information ont servi à offrir une base d'information commune aux participants lors de tous les événements, les intervenants en direct ont permis de broser le

portrait du contexte local pour les participants. Lors de chaque événement, un représentant des patients atteints du cancer et un oncologue de la région ont participé en personne pour parler de leur expérience de soins et répondre aux questions des participants.

Structure des délibérations

Les discussions des panels de citoyens ont été structurées et animées afin d'encourager la participation active de tous les participants. Les participants se sont réunis lors de séances en grands et petits groupes sur deux jours. Chaque événement comptait trois petits groupes composés de sept ou huit participants. Les séances en petits groupes offraient un milieu plus propice permettant aux participants de partager leurs différents points de vue sur le sujet, et de favoriser une écoute respectueuse et répondre aux demandes de renseignements nécessaires à une délibération fructueuse. Les séances en grand groupe visaient à s'assurer que tous les participants avaient reçu la même information; elles constituaient également l'espace pour la délibération collective et la formulation de recommandations. Les participants ont abordé chacun des trois sujets de délibération dans leurs séances en petits groupes, puis le débat a fait place à la délibération entre tous les membres du grand groupe. Les recommandations ont été conçues et votées uniquement lors des séances en grand groupe.

Au moins un parmi les trois chercheurs principaux de ce projet (et parfois les trois chercheurs principaux) a participé à chaque panel de citoyens pour répondre aux questions posées par les participants à des fins d'éclaircissement, pour observer les délibérations en personne, et pour soutenir l'uniformité des méthodes dans l'ensemble des panels.

Tous les panels de citoyens étaient dirigés par des animateurs expérimentés. Un modérateur professionnel dirigeait les discussions en grand groupe. Pour les événements en anglais, le modérateur a travaillé en étroite collaboration avec l'équipe de recherche tout au long du projet, et il a dirigé de nombreux événements de mobilisation publique au Canada et aux États-Unis. Tous les animateurs des petits groupes ont reçu une formation donnée par le modérateur principal. Le modérateur de l'événement en français a animé des types d'événements de délibération publique semblables, et il a travaillé en étroite collaboration avec le modérateur principal pour les autres événements afin de se familiariser avec le sujet, les documents et la structure de la délibération. Un chercheur principal, un animateur de petit groupe, ainsi que les deux intervenants spécialisés du panel de citoyens en anglais de Montréal ont également participé à la réunion du panel de citoyens de langue française afin de favoriser la cohérence à l'échelle des panels au Québec.

Élaboration des énoncés de recommandations

Pour chaque sujet de délibération, les participants ont travaillé collectivement dans le grand groupe pour élaborer des énoncés de recommandations qui reflétaient les conclusions tirées lors de leurs délibérations, lesquelles étaient guidées par les thèmes abordés lors des séances en petits groupes. Les énoncés de recommandations ont été formulés de deux façons différentes : i) par l'entremise de présentations des rapports initiaux des petits groupes, qui contenaient des thèmes définis par l'animateur et les participants. La formulation de l'énoncé de recommandation a été négociée avec les participants, avec peu de contributions de la part de l'équipe de recherche; et ii) plus tard au cours de la délibération, les principaux enquêteurs ont demandé aux participants d'examiner les énoncés qui, selon eux, seraient utiles pour les décideurs. La formulation de ces énoncés a également été négociée avec les participants, mais le contenu et le format ont peut-être été soumis à une étude et une délibération moins approfondies de leur part.

Nous avons eu recours au vote pour chaque recommandation afin de mesurer le degré de soutien collectif pour chaque énoncé, et à titre de technique en vue de diriger efficacement l'attention sur les points de désaccord ou de tension qui pouvaient être relevés et étudiés plus globalement. Les participants qui se sont abstenus de voter ou qui ont voté contre une recommandation ont été invités à expliquer leur point de vue. Dans certains cas, ceux qui avaient voté en faveur de la recommandation exprimaient également leur opinion. Les participants n'étaient peut-être pas d'accord avec un énoncé de recommandation pour diverses raisons. Par exemple, ils ont peut-être des préoccupations concernant la formulation d'un énoncé ou d'une phrase explicative, ils pensent peut-être que la recommandation n'était pas nécessaire, ou ils ont peut-être simplement rejeté l'énoncé de façon catégorique.

Collecte et analyse de données

Chaque panel a été enregistré sur bande audio et transcrit textuellement pour soutenir la préparation de résumés pour chaque panel, de même qu'une analyse thématique intégrative des six panels contenus dans ce rapport. L'analyse a commencé par un examen détaillé des recommandations dans leur contexte provincial ou pancanadien et par l'entremise d'une approche comparative. Cet examen initial a mené à la définition d'un ensemble de catégories organisé plus thématiquement qui cadrerait avec nos sujets et questions de délibération, lequel a permis de guider les décideurs de façon utile. Dans chaque catégorie thématique, nous avons cherché une convergence ou une entente de haut niveau au sein et à l'échelle des recommandations des panels de citoyens, ainsi que la diversité des points de vue. Cette première étape de l'analyse a été renforcée par une analyse plus approfondie des transcriptions des événements pour évaluer la cohérence de la signification à l'échelle des événements pour des mots et des concepts semblables, et pour définir des thèmes supplémentaires qui pourraient ne pas avoir été exprimés dans les recommandations, mais auxquels les participants ont accordé une importance significative dans leurs discussions au cours d'événements uniques ou multiples.

L'événement pancanadien se distinguait des événements provinciaux par son orientation sur des questions différentes (voir l'encadré 1 à la page 10), par l'implication de ses participants qui avaient déjà participé auparavant à une délibération au sujet du financement des médicaments anticancéreux, et par l'accent qu'il plaçait sur une initiative stratégique précise activement examinée par les décideurs, à savoir l'élaboration d'une approche pancanadienne à l'égard du financement des médicaments anticancéreux. Les panels de citoyens provinciaux ont également discuté de l'idée d'une approche pancanadienne à l'égard du financement des médicaments anticancéreux dans leurs délibérations (quoique ces dernières n'étaient pas exclusivement consacrées à cette idée), et le panel pancanadien offrait l'occasion d'explorer ce thème plus globalement. L'intégration des recommandations du panel pancanadien à celles des panels provinciaux a été abordée avec précaution, par l'entremise de comparaisons et de consultations constantes par rapport aux transcriptions, dans le but d'assurer une interprétation appropriée. La façon dont les délibérations du panel pancanadien était cadrée par rapport aux délibérations provinciales ont fait en sorte que certains enjeux n'ont pas été abordés, notamment les types de données probantes et les principes qui devraient guider les nouvelles décisions de financement et de désinvestissement, en faveur d'une optique plus large visant les thèmes de la distribution équitable, de la compassion et de la gouvernance à l'échelle pancanadienne.

Constats

Une liste des recommandations formulées à l'échelle des six panels de citoyens est fournie aux annexes C et D. Pour les panels provinciaux, les recommandations sont organisées selon les trois sujets de délibération (voir l'annexe C). Les recommandations du panel de citoyens pancanadien sont répertoriées séparément, car ce panel a délibéré sur un ensemble de sujets différent (voir l'annexe D). Nous avons utilisé l'ensemble de recommandations « brutes » pour définir un plus petit ensemble de catégories thématiques (discutées ci-dessous). Les sections suivantes présentent chacun de ces ensembles, en tant que complément des tableaux de recommandations, et ce dans le but d'illustrer, sur le plan qualitatif, les éléments de convergence – et de désaccord également –, les points de vue exprimés dans les panels de citoyens, et de saisir les nuances importantes qui ressortent de ces discussions.

- Données probantes et autres contributions pour appuyer la prise de décisions
- Principes visant à guider les décisions de financement
- Désinvestissement et réévaluation des données et des décisions passées
- Garantie de l'équité et de l'accès
- Transparence du processus décisionnel
- Approche pancanadienne à l'égard des décisions relatives au financement et au remboursement des médicaments anticancéreux

Toutes les recommandations sont citées ci-dessous en italiques. Toutes les citations directes proviennent des discussions collectives des participants ou des recommandations auxquelles ils ont abouti collectivement. L'expression « provinces et territoires » est un énoncé général utilisé par les participants tout au long des délibérations qui reflète un souci d'inclusivité. Pour cette raison, nous l'utilisons pour décrire le contenu des délibérations, le cas échéant.

Thème 1. Données probantes et autres contributions pour appuyer la prise de décisions

Les participants se sont prononcés résolument en faveur de l'évaluation approfondie des médicaments anticancéreux, qui servira de base pour les décisions de financement et de désinvestissement. Cette question a été souvent débattue en ce qui concerne les critères clairement articulés pour guider la prise de décisions, les meilleures données disponibles concernant l'efficacité d'un médicament, ainsi que les effets d'une décision de financement sur d'autres volets du système de santé. Ils ont également discuté d'autres contributions, notamment les données sur l'expérience des patients, et les contributions du public et des patients.

Données probantes et critères pour appuyer la prise de décisions

On appuyait fermement des critères clairs pour la prise de décisions de financement des médicaments. Les participants ont recommandé l'établissement de « critères de base » (Nouvelle-Écosse), d'une « base de données utilisable » (Québec – français), ou d'un « outil décisionnel » (Saskatchewan) contenant des éléments de données précis pour guider les processus décisionnels afin que les décisions soient fondées sur des renseignements adéquats, identifiables et objectifs.

Le panel de citoyens de la Saskatchewan a formulé trois recommandations qui mettaient l'accent sur un « outil décisionnel » et dressaient la liste de ses composants dans une seule recommandation :

Les critères utilisés dans l'outil décisionnel devraient notamment comprendre le coût, la qualité et la durée de vie, les effets secondaires, l'efficacité, l'accessibilité, l'incidence et le type de cancer, la mortalité, l'âge, la durée du traitement, la viabilité du médicament (approvisionnement ininterrompu), et la capacité à comparer les décisions d'autres provinces. (Saskatchewan)

Cette recommandation tient compte des discussions des participants dans l'ensemble des panels provinciaux concernant les types de renseignements qui, selon eux, devraient guider les décisions de financement des médicaments. La seule exception était le critère de l'« âge », que les participants de la Saskatchewan considéraient comme l'un des nombreux éléments d'une décision de financement d'un médicament, alors que l'« âge » a été explicitement rejeté ou inclus dans la catégorie des pratiques discriminatoires par tous les autres groupes provinciaux.

Autres types de contributions

Les participants ont compris l'utilité d'inclure une palette de contributions dans les processus décisionnels relatifs au financement des médicaments. Tant que le panel anglophone du Québec que le panel francophone du Québec ont recommandé l'intégration des contributions des patients afin d'appuyer les évaluations des médicaments, et le panel francophone du Québec a suggéré une « base de données utilisable » qui précisait les expériences des patients, dans le but d'appuyer les décisions de financement des médicaments :

Nous devrions mettre en œuvre une base de données utilisable – obligatoire et confidentielle, et mise à jour par des médecins – accessible aux chercheurs et, dans certaines limites, aux décideurs, afin qu'ils puissent avoir une idée claire de l'expérience vécue par les patients atteints d'un cancer (caractéristiques précédentes, types de cancer, médicaments ou interventions, effets cliniques à court ou à long terme). (Québec – français)

Les participants de la Saskatchewan ont discuté de l'importance des données non scientifiques dans l'évaluation, et les membres du panel ont formulé une recommandation qui suggérait d'amener « diverses contributions publiques » pour faire pression sur les décisions de financement. De la même manière, la Nouvelle-Écosse a recommandé que les contributions publiques sous forme de « valeurs publiques » « jouent un rôle dans les décisions de financement des médicaments anticancéreux ». Afin de poursuivre l'élaboration de l'opinion des participants au sujet des contributions publiques dans les processus décisionnels, veuillez consulter la discussion ci-dessous à la section « Transparence du processus décisionnel ».

Les participants en Ontario ont formulé plusieurs recommandations en lien avec les types de données probantes. Ils soutenaient pleinement la nécessité de tenir compte des coûts des médicaments à la lumière d'« autres secteurs du système de santé » et des « coûts d'opportunité ». Voici leur recommandation :

Les décideurs doivent avoir accès aux meilleures données complètes disponibles sur l'efficacité du médicament et ses effets sur d'autres parties du système de santé au moment de faire des choix en matière de politique (coûts d'opportunité). (Ontario)

Les membres du panel de l'Ontario ont fait allusion à la valeur de l'information relative à la volonté de payer du public pour des améliorations minimales en termes de survie, en insistant sur le fait qu'il pourrait y avoir un seuil au-delà duquel certains médicaments ne sont pas financés :

Lorsque nous finançons de nouveaux médicaments, nous devrions définir plus clairement ce que le public est prêt à payer pour des améliorations minimales de la durée de vie, même si cela oblige à dire non à certains nouveaux médicaments anticancéreux. (Ontario)

Une autre recommandation de l'Ontario présentait l'importance des données probantes issues des essais cliniques en tant que condition nécessaire pour le financement d'un médicament. Cependant, les participants ne voulaient pas défavoriser les patients qui pourraient devoir attendre « que les données probantes soient plus concrètes », ce qui a entraîné un désaccord irrésolu ou persistant sur cette recommandation :

Les médicaments ne devraient être financés que si nous disposons de preuves solides (p. ex. un essai clinique bien conçu) montrant qu'ils sont efficaces, même si cela signifie que certains patients ne recevront peut-être pas le nouveau médicament avant que lesdites preuves soient renforcées par d'autres données. (Ontario)

De la même façon, les participants de l'Ontario étaient divisés sur la proposition selon laquelle « les médicaments qui augmentent les chances de rétablissement complet devraient être prioritaires ». Même si certains participants appuyaient cette déclaration, d'autres n'étaient pas d'accord là-dessus, car ils ne voulaient pas discriminer les patients atteints d'un cancer en phase terminale et ils étaient incertains de la signification de l'expression « rétablissement complet ».

Une recommandation de la Nouvelle-Écosse a insisté sur l'importance de l'exhaustivité et de la rigueur des données devant être utilisées par les décideurs.

La preuve de l'efficacité doit être fondée sur la divulgation complète à l'autorité de réglementation des caractéristiques de l'échantillon d'essai clinique, et des ensembles de données complets, et ceux-ci devraient être examinés par des pairs. (Nouvelle-Écosse)

Thème 2. Principes visant à guider les décisions de financement

À mesure que les participants finissaient d'aborder le premier sujet de délibération, ceux-ci ont amorcé un virage vers la formulation de principes qui, selon eux, devraient guider les décisions de financement, par l'entremise d'un processus de raisonnement moral, et cela après avoir défini les types d'information qui devraient guider la prise de décisions.

Les participants des panels ont mûrement réfléchi, à la fois lors des séances en petits groupes et dans celles en grand groupe, à propos du rôle que devraient jouer les médicaments anticancéreux dans la prolongation de la vie par rapport à l'amélioration de la qualité de vie. De plus, ils se sont interrogés sur les éléments qui seraient requis pour justifier les augmentations des dépenses pour de nouveaux médicaments anticancéreux. La qualité et la durée de vie ont souvent été prises en considération de manière interdépendante. En termes de prolongation modeste de la durée de vie uniquement, à moins que cela maintienne une bonne qualité de vie au départ, on pensait généralement que cela ne suffisait pas pour approuver des médicaments nouveaux ou plus chers par rapport à d'autres traitements de substitution.

On a présenté aux participants des panels provinciaux des scénarios décisionnels dans lesquels ils étaient invités à jouer le rôle de décideurs (voir l'annexe E). Ces scénarios invitaient les participants à envisager des attentes raisonnables pour un médicament qui coûte deux fois plus que celui qu'il remplace.

Le panel francophone du Québec a recommandé que les médicaments qui représentent une « amélioration importante du coût des médicaments » montrent « une amélioration importante de la qualité de vie ». Un examen des transcriptions de ce panel révèle que les participants n'ont pas tenu compte de l'amélioration de la qualité de vie isolément de l'amélioration de la durée de vie, mais qu'ils ont cherché à exprimer la corrélation entre les deux, ainsi que le coût.

Les participants du panel de la Saskatchewan et du panel anglophone du Québec ont recommandé que le rétablissement de l'indépendance des patients justifie les coûts plus élevés ou le financement prioritaire des médicaments anticancéreux. Voici la recommandation du panel de citoyens anglophone du Québec :

Le doublement du coût d'un médicament en vaut la peine, si les patients passent d'un statut de dépendance à un statut d'indépendance. L'indépendance se traduit par une diminution des coûts dans d'autres parties du système et au-delà. (Québec – anglais)

Un examen des transcriptions du panel de citoyens francophone du Québec montre un appui analogue aux médicaments coûteux s'ils rétablissent l'indépendance des patients. Un examen plus poussé des transcriptions montre que le soutien apporté à l'amélioration de la santé mentale constitue un avantage important des médicaments coûteux pour de nombreux participants en Saskatchewan et pour les deux panels de citoyens du Québec.

Lorsque nous avons demandé aux participants lors des scénarios décisionnels de faire un compromis entre le coût important (c.-à-d., un coût deux fois plus élevé) d'un médicament anticancéreux et une durée de vie précisée (c.-à-d., l'avantage), la majorité d'entre eux en Ontario et en Saskatchewan ont estimé que les dépenses en valaient la peine seulement si la prolongation de la vie était d'au moins 12 mois, et certains se sont montrés en faveur d'une durée de vie plus ou moins longue.

Thème 3. Désinvestissement et réévaluation des données et des décisions passées

L'ensemble des panels de citoyens encourageait fortement la comparaison des coûts des autres formes de financement des médicaments, de même que le principe de financer les médicaments qui étaient plus ou moins rentables. Les recommandations appuyaient largement la prise de décisions relatives au financement et au remplacement des médicaments en fonction des économies de coûts pour une efficacité ou une innocuité semblables. Ces recommandations laissaient supposer que les médicaments approuvés allaient être réévalués régulièrement afin de déterminer leur performance réelle et leur rapport coût-efficacité avec d'autres médicaments.

Désinvestissement

Les participants en Ontario ont formulé deux recommandations en lien avec le désinvestissement. Ils étaient d'avis qu'il était approprié d'évaluer les coûts et les avantages de médicaments comparables afin de désigner les médicaments qui sont candidats à la « radiation ». Ils ont également indiqué qu'il

pourrait être justifié d'économiser « de l'argent », même si le médicament le moins cher était légèrement moins bénéfique. Voici les deux recommandations :

Au moment de prendre en considération de nouveaux médicaments, nous devons examiner les coûts et les avantages des médicaments existants et, au besoin, les radier (continuité autorisée pour les patients existants). (Ontario)

Même si un médicament offre une qualité de vie et une durée de vie légèrement moindres, mais reste comparable, s'il permet d'économiser de l'argent, il est justifié de le sélectionner. (Ontario)

Le panel de la Saskatchewan a formulé la même recommandation que l'Ontario quant au fait d'accepter des économies pour un avantage légèrement moindre; cependant, il était plutôt en désaccord avec l'énoncé relatif aux préoccupations soulignant que les économies d'argent constituaient une justification suffisante et remettant en question l'efficacité future en situation réelle. (Remarque : Les participants ont formulé cette recommandation en réponse à un scénario décisionnel précis avec lequel on les a présentés. Voir le scénario 1c à l'annexe E).

Le panel de citoyens de la Nouvelle-Écosse et les deux panels de citoyens du Québec ont également encouragé les comparaisons de coûts entre les médicaments dans le but de déterminer les économies de coûts. Néanmoins, les panels du Québec ont décrété que les économies obtenues grâce au désinvestissement étaient réservées aux enveloppes pour les médicaments anticancéreux ou la recherche en cancérologie. En réponse au scénario décisionnel 1c à l'annexe E, ils ont recommandé ce qui suit :

Quand il n'y a pas beaucoup de différence entre deux médicaments, nous préférons le moins coûteux à condition que les économies soient réinvesties dans le budget de financement des médicaments. (Québec – anglais)

Si l'économie réalisée par un changement de médicament permet d'investir dans la recherche sur le cancer, ce changement est justifié. (Québec – français)

Il convient de noter que les membres du panel francophone du Québec ont également exprimé des inquiétudes fondamentales au sujet du désinvestissement, qui a été interprété comme une diminution du budget consacré aux médicaments anticancéreux. Cela explique peut-être une autre recommandation du panel francophone du Québec, à savoir que « *Le gouvernement ne devrait pas désinvestir dans les médicaments anticancéreux* » – ce qui semble contredire leur soutien dans la réalisation d'économies de coûts.

Données de la réévaluation et décisions passées

La pratique d'évaluation et de réévaluation des médicaments anticancéreux figurant déjà dans un formulaire a reçu un soutien massif, car elle est considérée comme un volet important des processus décisionnels pour le financement des médicaments anticancéreux (voir l'encadré 2 ci-dessous). Presque tous les panels de citoyens ont formulé des recommandations précisant la nécessité de réévaluer les médicaments anticancéreux « à la suite de leur approbation » (Québec – français) et qui sont « déjà utilisés » (Québec – anglais), et l'examen des transcriptions indique un solide appui à la réévaluation continue des médicaments financés, dans l'ensemble des panels de citoyens.

Encadré 2. Appui à la réévaluation des médicaments anticancéreux faisant déjà l'objet d'un formulaire – exemples de recommandations

Les médicaments doivent être réexaminés en fonction des données probantes relatives aux médicaments de rechange déjà utilisés, ainsi que de l'expérience des patients. (Québec – anglais)

Les médicaments approuvés doivent être évalués en fonction des données – cliniques et empiriques – à la suite de leur approbation (et ces données doivent être systématiquement recueillies). (Québec – français)

Les médicaments approuvés devraient être réexaminés en fonction des données postérieures à leur approbation. (Nouvelle-Écosse)

Il faudrait mettre en place un processus normalisé pour la réévaluation des médicaments figurant déjà sur le formulaire, pour assurer leur efficacité. S'ils ne sont pas efficaces, ils devraient être radiés, et les fonds devraient être utilisés ailleurs. (Saskatchewan)

Un processus de réévaluation de l'efficacité de chaque médicament qui est financé constitue un volet important d'une approche pancanadienne. (pancanadien)

À l'issue de la réévaluation des médicaments, si ceux-ci s'avèrent moins efficaces que ce que l'on pensait au départ, ou s'ils s'avèrent moins efficaces par rapport à d'autres médicaments, il faut envisager de les radier ou de réduire leur prix. (pancanadien)

Thème 4. Garantie de l'équité et de l'accès

La manière d'aborder le principe d'équité dans les décisions relatives au financement des médicaments anticancéreux était un thème commun à tous les panels de citoyens. On craignait que les patients individuels soient désavantagés par les décisions de financement – la preuve en a été donnée par la stipulation de ce que les participants appelaient la « clause de continuité autorisée », qui permet aux patients de poursuivre leur traitement lors de l'exclusion d'un médicament – mais c'était le désir de traiter les personnes de façon équitable qui a largement motivé les délibérations des participants et permis de dégager bon nombre de leurs recommandations.

Plusieurs recommandations étaient axées sur l'amélioration de l'accès dans les localités éloignées ainsi que sur le financement public des médicaments indépendamment de leur mode d'administration (c.-à-d., administration par voie orale et par intraveineuse). Les frais de déplacement et la responsabilité personnelle liés aux médicaments oraux pris en soins ambulatoires étaient considérés comme des inégalités. Ils ont recommandé de veiller à ce que les populations marginalisées ne soient pas défavorisées par les décisions de financement.

Les participants en Ontario, en Nouvelle-Écosse, ainsi que dans les deux panels de citoyens du Québec, ont précisé qu'il faudrait accorder la priorité au financement des traitements oraux plutôt qu'aux traitements administrés par intraveineuse afin de rehausser l'équité de l'accès au traitement

du cancer pour les patients (voir l'encadré 3 ci-dessous). La Nouvelle-Écosse a formulé deux recommandations relatives à l'accès équitable aux traitements du cancer, et l'examen des transcriptions indique les efforts concertés de ce groupe en vue de faire passer l'équité au premier plan dans ses délibérations.

Encadré 3. L'importance de l'équité d'accès – exemples de recommandations

Améliorer l'accès dans les collectivités éloignées en investissant dans les médicaments portables (c.-à-d., par voie orale plutôt que sous forme intraveineuse). (Ontario)

Il faudrait s'assurer que les régions éloignées ont accès aux mêmes traitements contre le cancer. (Québec – français)

Nous devons accorder la priorité aux médicaments anticancéreux auxquels il est plus facile d'accéder dans les endroits éloignés, à condition que les médicaments aient une efficacité comparable. (Québec – anglais)

Le mode d'administration des médicaments anticancéreux ne devrait pas restreindre leur financement éventuel (p. ex., à l'hôpital ou dans la communauté). (Nouvelle-Écosse)

La priorité devrait être accordée aux médicaments anticancéreux qui améliorent l'accès aux traitements lorsque celui-ci est insatisfaisant. (Nouvelle-Écosse)

L'accès équitable aux médicaments anticancéreux à l'échelle du Canada a influencé les délibérations parmi le panel pancanadien également. Tandis que ses discussions avaient tendance à se concentrer sur l'élimination des obstacles à l'accès au traitement pour tous les Canadiens à l'échelle provinciale, il a formulé une recommandation précise visant la mise en œuvre de « vérifications de l'équité » afin que les populations vulnérables ne soient pas laissées pour compte. Voici sa recommandation précise :

Le comité subira régulièrement des vérifications de l'équité afin de s'assurer que les besoins des populations vulnérables sont satisfaits. (pancanadien)

Une recommandation du panel anglophone du Québec a mis en évidence l'importance de l'équité intraprovinciale :

Une fois qu'un médicament a été approuvé par la province, il devrait faire l'objet d'une communication et être mis à disposition dans toute la province le plus rapidement possible. (Québec – anglais)

La satisfaction des besoins de chaque patient constitue également un aspect important de l'équité

Les discussions axées sur des principes tels que l'« accès pour des raisons humanitaires » et la « continuité autorisée » semblaient refléter la notion selon laquelle les patients sous traitement ne devraient pas être désavantagés par les décisions de financement et devraient pouvoir poursuivre

leur traitement. Ce sentiment d'équité semblait différent de la prise en considération du type d'information à inclure dans les décisions de financement. Même si cela pourrait être tentant de le percevoir comme le besoin de compassion dans la manière dont les décisions de financement sont mises en œuvre, de même que dans la manière dont les exceptions sont accordées, la formulation et le contexte indiquent que les participants avaient tendance à exprimer ces aspects dans le cadre de l'équité ou de la justice plutôt que de la compassion envers les personnes dans des circonstances uniques. L'Ontario, la Nouvelle-Écosse et la Saskatchewan ont tous précisé que la continuité autorisée devait être permise dans un souci d'équité pour les patients actuellement sous traitement avec le médicament radié.

Cette façon de voir était si importante aux yeux des participants en Saskatchewan, par exemple, qu'ils ont formulé deux recommandations à propos du désinvestissement. La deuxième recommandation insistait sur l'intégration du mécanisme de continuité autorisée dans les pratiques d'exclusion, à titre de condition de l'équité. Voici la deuxième recommandation :

Si un médicament est exclu, les patients devraient avoir le choix de poursuivre leur traitement avec ce médicament (continuité autorisée) pendant que l'on envisage une thérapie de substitution. (Saskatchewan)

La délibération pancanadienne tenait compte de l'accès pour des raisons humanitaires dans les situations d'« incertitude scientifique » et de désinvestissement, où il devrait y avoir des « mécanismes réglementés » établis pour offrir des possibilités de poursuivre son traitement avec le même médicament :

En cas d'incertitude scientifique, il faudrait mettre en place un mécanisme réglementé qui permettrait un accès au financement des médicaments pour des raisons humanitaires lorsque l'oncologue traitant recommande une utilisation qui ne figure pas parmi les utilisations approuvées. (pancanadien)

Il convient de poursuivre le désinvestissement autant que possible, tout en donnant aux patients et à leurs oncologues l'occasion de continuer à utiliser ce médicament. (pancanadien)*

Thème 5. Transparence du processus décisionnel

La transparence des processus décisionnels était importante pour les participants de tous les panels de citoyens, et elle était considérée comme fondamentale pour garantir une gouvernance digne de confiance en matière de décisions. Les participants étaient clairs et convaincants lorsqu'ils ont demandé que l'ensemble des décisions, processus décisionnels et fondements à l'appui soient rendus publics. Les différents aspects des processus décisionnels qui doivent être plus transparents étaient les suivants : les critères liés à la prise de décisions, qui sont les décideurs impliqués, le processus utilisé pour prendre des décisions, ainsi que les processus décisionnels et décisions éventuels permettant de mettre les médicaments à disposition à titre exceptionnel.

Les panels de la Saskatchewan et de la Nouvelle-Écosse ont formulé des recommandations insistant sur la transparence dans les critères utilisés pour prendre des décisions « afin que le public comprenne comment elles sont prises et qui les prend » (Nouvelle-Écosse) et pour « faciliter une prise de décisions viable, défendable, transparente, objective, responsable, et juste » (Saskatchewan).

Le panel anglophone du Québec voulait « davantage de sensibilisation du public et de transparence à l'égard du processus d'approbation des médicaments anticancéreux », et le panel francophone du Québec a mis en lumière la façon d'assurer la transparence des processus décisionnels grâce à « une large palette de mécanismes... pour guider et communiquer (dans un langage accessible) les différentes options disponibles au cours du processus décisionnel, les choix pris, ainsi que leurs effets ».

Le panel pancanadien a également encouragé la transparence de la gouvernance en matière de décisions :

Le processus décisionnel et la justification du financement d'un médicament, d'un désinvestissement ou d'un refus de financement devront être rendus publics. (pancanadien)

Les organes décisionnels doivent représenter une panoplie de points de vue différents et de connaissances spécialisées appropriées

La composition des organismes décisionnels qui prennent des décisions de financement pour les médicaments anticancéreux a suscité beaucoup de discussions dans les petits groupes et le grand groupe. On s'est tout particulièrement employé à chercher des membres qui allaient représenter à la fois des points de vue très divers et des connaissances spécialisées pertinentes. La composition proposée comprenait souvent un mélange de patients, du public, de professionnels de la santé, et de décideurs (voir l'encadré 4 ci-dessous). La recommandation du panel anglophone du Québec comprenait la liste la plus vaste, qui précisait les types de prestataires de soins de santé qui devraient être impliqués. Seul l'Ontario a recommandé l'inclusion de ce secteur dans les processus décisionnels, afin de les rendre responsables de leurs données, tandis que les recommandations de la Saskatchewan, des deux panels du Québec et du panel pancanadien excluaient le secteur en se fondant sur des préoccupations en matière de conflits d'intérêts.

Encadré 4. Composition des organes décisionnels – exemples de recommandations

Il devrait y avoir un groupe de discussion qui enregistre les commentaires des intervenants (y compris, mais sans s'y limiter, les décideurs, les travailleurs fournissant des soins de longue durée, les défenseurs des patients, les analystes financiers, les oncologues, les fournisseurs de soins de santé, les chercheurs, les pharmaciens) directement concernés par le médicament anticancéreux dont on envisage le financement. (Québec – anglais)

Tous les organismes qui supervisent les décisions de financement des médicaments devraient avoir des membres qui représentent un grand éventail de points de vue; p. ex., l'industrie, les patients, le public, les oncologues, les universitaires et les décideurs. (Ontario)

Les membres de l'organe décisionnel pancanadien devraient comprendre au minimum un économiste de la santé, un clinicien, ainsi qu'un représentant de chaque province et territoire. (pancanadien)

Un examen des transcriptions indique une certaine hésitation au sujet de l'implication directe des patients aux décisions de financement des médicaments. Par exemple, certains participants en Nouvelle-Écosse et au Québec (panel anglophone et panel francophone) estimaient que les patients actuels avaient peut-être trop d'attaches émotionnelles avec les décisions à l'étude. C'est pourquoi les groupes du Québec ont précisé dans leurs recommandations que les décisions devraient bénéficier de la contribution de « défenseurs des droits des patients » (panel francophone) et d'« associations de patients » (panel anglophone), car ces groupes seraient plus autonomes. L'hésitation de certains participants par rapport à l'implication du public était généralement liée à des préoccupations sur le fait que les membres du public ne sont pas des experts dans les domaines de la recherche en oncologie et de la politique en matière de santé.

Les participants dans le panel francophone du Québec ont également formulé une recommandation concernant l'importance d'avoir « un processus en place pour remplacer régulièrement les membres des comités décisionnels pour assurer la contribution de nouvelles perspectives et idées ».

Les membres au comité décisionnel ne doivent pas être en proie à un conflit d'intérêts

L'évaluation et l'évitement des conflits d'intérêts parmi ceux qui prennent des décisions de financement des médicaments étaient hautement prioritaires pour les participants des panels. Il fallait éviter tout engagement qui pourrait être en conflit avec l'intérêt public. Le secteur était souvent la cible, mais les objectifs fixés étaient parfois trop ambitieux pour inclure les politiciens et les décideurs. Voir l'encadré 5 ci-dessous.

Les recommandations du panel de la Saskatchewan et du panel francophone du Québec ont proposé de filtrer les membres d'organes décisionnels en fonction de leur capacité à agir dans l'intérêt public, tandis que les panels du Québec ont précisément recommandé d'exclure les compagnies pharmaceutiques des décisions de financement.

Encadré 5. Il convient d'éviter les conflits d'intérêts dans les processus décisionnels en matière de financement de médicaments – exemples de recommandations

Les personnes impliquées dans la prise de décisions relatives au financement des médicaments devraient être contrôlées afin de s'assurer qu'elles agissent dans l'intérêt du public et non dans leur intérêt propre. (Saskatchewan)

Les compagnies pharmaceutiques ne doivent pas intervenir dans les décisions de financement des médicaments anticancéreux. (Québec – anglais)

Les produits pharmaceutiques ne doivent pas faire partie de ce processus. (Québec – français)

Il faudrait s'assurer que les membres au comité décisionnel ne sont pas en proie à un conflit d'intérêts. La limitation de la durée du mandat pourrait contribuer à cet objectif. (Québec – français)

Une personne aux prises avec un conflit d'intérêts, qu'il soit de nature personnelle ou professionnelle, ne siègera pas au comité. (pancanadien)

Les membres du public peuvent jouer un rôle dans les organes décisionnels

L'implication des membres du public dans les processus décisionnels a reçu un soutien massif, mais ce soutien était nuancé par un désir, d'un côté, d'inclure les valeurs et les points de vue du public, et par l'inquiétude, d'un autre côté, que le public ne soit peut-être pas correctement informé ou puisse être influencé.

Les membres du panel de la Saskatchewan ont recommandé une « participation vaste et diversifiée du public » pour guider les décisions de financement, mais ils n'ont pas explicitement recommandé la participation des citoyens aux organes décisionnels. Les recommandations découlant des délibérations de l'Ontario et du Québec incluait les patients et le public dans la liste des points de vue ou les intervenants à inclure à l'organe décisionnel.

L'implication du public et des patients dans les organes décisionnels était plus litigieuse lors des délibérations de la Nouvelle-Écosse et du panel francophone du Québec. Deux recommandations de la Nouvelle-Écosse reflétaient la division des participants en ce qui avait trait à la question de savoir si les contributions des patients et du public devaient ou non faire partie des processus décisionnels, ce qui a entraîné des désaccords persistants sur les deux recommandations. L'examen des transcriptions de cette discussion montre toutefois que les participants pensaient que les gouvernements devraient déjà prendre des décisions fiables indépendamment de la question de savoir si le public ou les patients sont directement impliqués. Autrement dit, la participation directe du public et des patients « NE devrait PAS » constituer une exigence pour une gouvernance responsable et digne de confiance. Une troisième recommandation de la Saskatchewan à ce sujet mentionnait que « le public et les valeurs publiques » devaient être intégrés « de différentes manières et à différents moments » dans les décisions de financement des médicaments

anticancéreux; cela montre bien l'importance des valeurs publiques pour ce groupe, des valeurs qui guident les décisions en matière d'affectation pour les médicaments anticancéreux.

Thème 6. Approche pancanadienne à l'égard des décisions relatives au financement et au remboursement des médicaments anticancéreux

Tandis que tous les panels ont accepté de prendre des décisions qui comprenaient le refus ou l'interruption du financement de médicaments, ils ont fait part de leurs inquiétudes concernant le fait que les personnes ayant des besoins semblables devraient recevoir les mêmes soins, quel que soit leur lieu de résidence au Canada. Bien que certains participants se soient montrés profondément sceptiques concernant la capacité des provinces et des territoires à collaborer sur cet objectif, un grand nombre d'entre eux n'étaient pas inhibés par cette croyance, et même les sceptiques semblaient généralement en faveur du modèle.

Le panel de citoyens de la Nouvelle-Écosse et les deux panels de citoyens du Québec ont recommandé la mise à disposition des mêmes médicaments anticancéreux dans l'ensemble des provinces et des territoires du Canada. L'examen des transcriptions des délibérations du Québec indique que certains participants avaient l'impression qu'un formulaire commun de médicaments limiterait les différences régionales dans l'accès au traitement au sein de la province. On peut constater cela dans la recommandation du panel francophone du Québec, par exemple :

Il faudrait veiller à l'harmonisation des formulaires de médicaments à l'échelle du Canada et entre les hôpitaux dans la même province. (Québec – français)

Les participants en Saskatchewan ont recommandé un « travail » des provinces en vue d'atteindre une meilleure coordination de l'accès aux mêmes médicaments anticancéreux à l'échelle du pays :

Les provinces et régions devraient travailler à l'élaboration d'un formulaire commun de médicaments. (Saskatchewan)

L'examen des transcriptions laisse penser qu'au moins, certains des membres du panel de la Saskatchewan ont vu la nécessité de disposer d'un formulaire commun de médicaments et d'un processus d'évaluation à l'échelle du Canada comme une occasion de partager des renseignements et d'éviter le chevauchement des efforts de décision dans les provinces, plus qu'une occasion fondée sur l'équité.

Les participants en Ontario étaient divisés sur la question de savoir s'ils étaient prêts à cesser de financer les médicaments actuels en vue d'établir un formulaire commun à l'échelle du Canada, ainsi que sur la question de savoir si un tel formulaire pourrait répondre aux différents besoins régionaux en matière de santé :

Les provinces et territoires canadiens devraient financer exactement le même ensemble de médicaments anticancéreux (c.-à-d. les médicaments anticancéreux par voie orale, sous forme intraveineuse et d'autres types) même si cela peut signifier que certaines provinces/territoires devront financer moins de médicaments anticancéreux qu'ils ne le font actuellement, alors que d'autres provinces/territoires devront commencer à financer plus de médicaments. (Ontario)

L'accès équitable était fortement visible dans les recommandations clés du panel de citoyens pancanadien :

Il devrait y avoir une approche pancanadienne obligatoire à l'égard des décisions de financement de médicaments anticancéreux. (pancanadien)

En général, si une approche pancanadienne approuve le financement d'un médicament, si une personne y a droit, alors tout le monde peut y avoir droit; en revanche, si une personne n'y a pas droit, alors personne n'y a droit. (pancanadien)

Il ne serait peut-être pas surprenant que le panel pancanadien mette l'accent sur l'accès équitable, car cet événement a été décrit comme une occasion d'orienter les efforts actuels vers l'établissement d'un formulaire pancanadien, ou au moins une approche à cette fin. De plus, tous les participants à l'événement pancanadien avaient participé à l'un des panels provinciaux, à l'issue desquels on a produit des recommandations pour appuyer la collaboration interprovinciale.

Tous les panels de citoyens considéraient qu'un formulaire de médicaments partagé présentait l'avantage de diminuer les coûts grâce aux achats groupés. Cependant, seul le panel francophone du Québec a formulé des recommandations concernant la concrétisation du pouvoir d'achat par une harmonisation partout au pays. Ce panel est allé encore plus loin en recommandant la nationalisation des produits pharmaceutiques :

Il faudrait nationaliser la production de produits pharmaceutiques pour économiser de l'argent, du moment que cela n'entrave pas l'accès à tous les médicaments. Nous pourrions cibler les produits qui permettraient de réaliser de meilleures économies. (Québec – français)

Discussion sur les principaux constats et implications en matière de politiques publiques

Les paragraphes suivants (numérotés d'un à six) représentent une synthèse des messages clés des participants qui sont ressortis des délibérations des six panels de citoyens ainsi que les recommandations qui en ont découlé. Ils résument les points importants aux yeux des participants. Le message clé final (sept) présente le point de vue de l'équipe de recherche selon ses observations et ses analyses de l'ensemble des délibérations.

Nos constats affirment de nombreux aspects des pratiques décisionnelles actuelles au Canada en lien avec le financement des médicaments anticancéreux. Cependant, ils désignent des domaines dans lesquels des améliorations sont nécessaires pour atteindre une optimisation des ressources en ce qui concerne les médicaments oncologiques actuels, et dans lesquels une réflexion plus approfondie est nécessaire pour s'assurer que les processus liés à la prise de ces décisions sont fiables. Pour ce qui est de l'atteinte de l'optimisation des ressources, les participants ont accepté la nécessité de prendre des décisions difficiles en matière de financement, y compris le risque de cessation ou de réduction du financement pour certains médicaments financés à l'heure actuelle. Ils ont également adopté régulièrement la réévaluation des médicaments approuvés afin d'en évaluer l'efficacité et la rentabilité en situation réelle, et ils ont recommandé que l'on accorde la priorité aux traitements qui rétablissent l'indépendance, la santé mentale, et le bien-être général des patients.

En ce qui concerne la gouvernance digne de confiance, une fois encore, plusieurs parmi les messages clés tirés de nos délibérations cadrent avec les démarches actuelles adoptées par des organismes tels que l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) et le Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA). Ces démarches consistent à assurer un éventail de connaissances spécialisées pertinentes aux comités consultatifs et décisionnels, ainsi que des processus destinés à garantir la transparence des processus décisionnels, des décisions et de leurs fondements. Il reste toutefois certains défis à relever en termes de gouvernance digne de confiance, et ceux-ci ont été mis en évidence par les participants. Il s'agit notamment d'éviter les conflits d'intérêts et d'équilibrer la stabilité de la composition des comités décisionnels, tout en apportant de nouvelles perspectives sur les décisions de financement grâce au renouvellement d'adhésion.

L'appel lancé aux personnes ayant des besoins semblables afin qu'elles reçoivent les mêmes soins, quel que soit leur lieu de résidence au Canada, est un message clé final tiré de nos délibérations qui n'a pas été pris en considération de manière adéquate jusqu'à présent par les structures et processus décisionnels actuels pour le financement des médicaments anticancéreux au Canada.

1. Les processus décisionnels en matière de financement des médicaments anticancéreux devraient être adéquatement appuyés par toute une palette de contributions et de données probantes.

Les participants ont appuyé l'inclusion de contributions probantes telles que les coûts des médicaments, l'efficacité clinique sur la qualité et la durée de vie, les effets secondaires potentiels, ainsi que les taux d'incidence dans les processus décisionnels actuels pour le financement des médicaments anticancéreux. Les participants voulaient que les décisions de financement soient fondées sur des données probantes solides issues d'essais cliniques rigoureux et sur la performance des médicaments dans le monde réel. À cet effet, ils ont demandé à ce que les décisions de financement, leurs fondements, ainsi que les motifs d'octroi de médicaments pour des raisons humanitaires deviennent plus transparents et soient divulgués publiquement. Ils étaient d'avis qu'il fallait tenir compte de l'effet d'une décision de financement sur d'autres parties du système de santé. Ils appuyaient également fermement, quoique de façon mitigée, l'inclusion des patients et des membres du public dans ces processus décisionnels.

2. Les augmentations des dépenses en médicaments anticancéreux doivent être justifiées au moyen de principes clairs et uniformes

Les participants ont accepté le principe de pénurie des ressources, et les décisions de financement des nouveaux médicaments anticancéreux devraient être fondées sur la question de savoir si un médicament peut s'avérer un bon rapport qualité-prix. En réponse aux scénarios décisionnels qui leur ont été présentés (voir l'annexe E), les participants ont indiqué qu'il était souhaitable que les augmentations importantes des dépenses consacrées à un médicament entraînent un bénéfice important en retour. Les participants n'ont pas appuyé les médicaments offrant une prolongation modeste de la vie si la qualité de vie d'un patient est médiocre. En outre, ils ont recommandé d'accorder la priorité aux traitements qui rétablissent l'indépendance, la santé mentale, et le bien-être des patients. Il faudrait également rendre prioritaire l'amélioration de l'accès au traitement pour les personnes vivant dans des régions rurales et éloignées.

3. Il convient d'élaborer des processus de réévaluation des données et de désinvestissement, et ces processus devraient être fondés sur des principes clairs et uniformes

Tous les panels ont accepté la nécessité de prendre des décisions difficiles en matière de financement, y compris le risque de cessation ou de réduction du financement pour certains médicaments financés

à l'heure actuelle. Dans l'ensemble, tous les panels de citoyens soutenaient la comparaison de la rentabilité entre les médicaments anticancéreux financés actuellement et les nouveaux médicaments anticancéreux. En outre, ils appuyaient le principe selon lequel le système de santé devrait financer des médicaments qui sont plus rentables et qui sont plus efficaces d'un point de vue clinique par rapport à d'autres médicaments anticancéreux. Les participants appuyaient la prise de décisions relatives au financement et au remplacement des médicaments en fonction des économies de coûts lorsque l'innocuité et l'efficacité de ces médicaments étaient identiques. Ils approuvaient la réévaluation régulière des médicaments approuvés en vue d'évaluer leur efficacité et leur rentabilité en situation réelle, dans le but d'obtenir un meilleur rapport qualité-prix.

4. La justice et l'équité sont des principes importants lorsqu'il s'agit d'envisager le financement de médicaments anticancéreux

La justice et l'équité en matière d'accès au traitement du cancer étaient des principes importants dans l'ensemble des panels de citoyens. Plusieurs recommandations étaient axées sur l'amélioration de l'accès dans les localités rurales et éloignées, et on était largement favorable au financement public des traitements par voie orale plutôt que des traitements par intraveineuse dans le but de réduire les obstacles à l'accès au traitement. Les participants ont estimé qu'il était inéquitable que les patients aient à porter le fardeau des frais de déplacement et de la responsabilité personnelle liés aux médicaments oraux pris en soins ambulatoires. Il faut prendre soin de veiller à ce que les populations marginalisées ne soient pas défavorisées par les décisions de financement. Par souci d'équité, les participants ont précisé que les pratiques de radiation doivent comprendre une clause de continuité autorisée afin que les patients prenant actuellement le médicament radié puissent terminer leur traitement.

5. Les processus décisionnels, les décisions, ainsi que leurs motifs devraient être transparents et mis à la disposition du public

La transparence des processus décisionnels et de leurs résultats était une exigence clé pour les participants dans l'ensemble des panels de citoyens, et elle était considérée comme fondamentale pour garantir une prise de décisions digne de confiance. Les participants ont demandé que l'ensemble des décisions, processus décisionnels et fondements soient mis à la disposition du public par l'entremise d'un éventail de véhicules publiquement accessibles.

6. Il devrait y avoir une approche pancanadienne à l'égard des décisions de financement de médicaments anticancéreux

Dans tous les panels de citoyens, les participants ont adopté le principe selon lequel les personnes ayant des besoins semblables devraient recevoir les mêmes soins, quel que soit leur lieu de résidence au Canada. On considérait que le principe d'équité était fondamental pour une approche pancanadienne à l'égard du financement des médicaments anticancéreux. Bien que certains participants se soient montrés sceptiques concernant la capacité des provinces et des territoires à collaborer sur l'objectif d'un formulaire commun, par exemple, bon nombre d'entre eux étaient d'avis qu'une approche pancanadienne n'en restait pas moins un objectif important à poursuivre.

7. Les citoyens peuvent donner une orientation avisée et pertinente au sujet des décisions de financement des médicaments anticancéreux

Dans tous les panels de citoyens, les participants ont délibéré les uns avec les autres, avec sérieux et respect, au sujet de toute une série d'enjeux complexes liés à l'équité et à la durabilité du financement des médicaments anticancéreux au Canada. Par l'intermédiaire d'un processus d'apprentissage et de partage d'opinions, ils ont saisi les questions fondamentales à l'étude, ils ont pu

définir le rapport coûts-avantages et les compromis en matière d'équité acceptables, et ils ont fourni des repères pertinents adaptés aux décisions de financement des médicaments anticancéreux au Canada.

Évaluation

La forme « hybride » utilisée pour les six panels de citoyens rassemblés était adaptée au contexte unique de ce projet. À ce titre, nous avons cherché à évaluer l'efficacité de cette méthode pour obtenir les conseils des citoyens, en vue d'éclairer la prise de décisions pour le financement des médicaments anticancéreux. À cette fin, nous avons combiné des questionnaires auprès des participants et des observations et réflexions des membres de l'équipe de recherche, guidés par un cadre d'évaluation qui était axé sur ces trois volets de nos délibérations : i) recrutement et représentation; ii) structure et processus des délibérations; iii) résultats et impact des délibérations (J. Abelson et al., 2003).

L'annexe F contient les principaux résultats issus des questionnaires auprès des participants au cours desquelles ceux-ci ont évalué le document d'information, leurs connaissances à l'égard du sujet, ainsi que le déroulement des panels de citoyens.

Recrutement et représentation

En général, notre approche en matière de recrutement atteignait avec succès l'objectif de rassembler un groupe de 20 à 25 participants pour chaque panel qui reflétait une diversité d'expériences de vie et de perspectives sociales, en fonction des données démographiques de la province dans laquelle chaque panel de citoyens s'était réuni. Globalement, nos caractéristiques démographiques des participants (voir l'annexe A) démontrent un bon équilibre entre le sexe et l'âge, l'éducation, le revenu et l'ethnicité, même si la représentation dans la tranche d'âge des 18 à 24 ans avait tendance à être inférieure par rapport aux autres catégories. Tandis que les panels de citoyens tenaient compte des points de vue des populations urbaines et rurales, d'autres structures délibératives prennent des mesures supplémentaires pour assurer l'inclusion de certaines populations (p. ex. les Premières Nations) ou insister sur cette inclusion, et ce dans le but d'atteindre une plus grande diversité des expériences de vie qui pourraient être liées à différentes approches à l'égard des soins de santé et du financement.

Structure et processus de délibération (y compris les renseignements à l'appui)

Globalement, la mise en œuvre du modèle de groupe « hybride » sur deux jours a bien fonctionné. L'évaluation globale des panels de citoyens par les participants était très élevée (6,6 sur une échelle de 1 à 7) pour ce qui était de la question de savoir si ce panel atteignait son objectif, qui était un débat complet concernant un enjeu hautement prioritaire afin de guider les mesures à prendre. Les cotes moyennes pour les différentes caractéristiques du groupe ont chuté entre 6,4 et 6,7.

D'un point de vue structurel, les scénarios en situation réelle présentés le deuxième jour des événements provinciaux étaient particulièrement utiles pour décomposer la complexité du sujet de délibération. De façon importante, ils ont également poussé les participants à faire des compromis importants en matière de coûts-avantages, par exemple en investissant dans les médicaments anticancéreux coûteux qui prolongent la vie ou améliorent la qualité de vie des patients lorsque les budgets sont limités. Un inconvénient inévitable des scénarios était que ceux-ci structuraient la réflexion des participants autour de compromis précis, ce qui a eu pour effet de limiter la portée des

recommandations produites. Par exemple, les implications du financement pour les cancers rares n'ont pas fait l'objet d'un examen en rapport avec les enjeux liés à l'équité et à la durabilité. En outre, les scénarios étaient inévitablement axés sur certaines suppositions en matière de décisions et en excluaient d'autres (p. ex. le stade de la maladie, le type de traitement, le budget général), ce qui entravait encore plus les compromis envisagés.

Le panel pancanadien représentait les premiers efforts de l'équipe destinés à rassembler un sous-ensemble de participants issus d'événements de délibération précédents pour former un nouveau panel de citoyens. Le but était de recentrer l'attention du nouveau groupe, qui était alors concentrée sur des considérations plus vastes relatives à la prise de décisions justes et viables pour le financement des médicaments anticancéreux au Canada, en vue de tenir compte d'une approche plus coordonnée potentielle à l'égard de ce financement dans tout le pays. Ce virage comportait deux avantages distincts : i) il a permis d'éviter la frustration et la défense d'opinions forgées auparavant que les participants éprouvent lorsqu'on leur demande de délibérer une nouvelle fois des sujets, des émotions que l'équipe de recherche a observées lors d'autres projets; ii) il semblait reconstituer avec succès les participants de panels et d'identités différents (c.-à-d. provinciaux) en un nouveau mini-public. La constitution d'un nouveau mini-public avec des participants précédents peut également aider à soulager ces derniers de l'obligation d'être des porte-paroles des membres de leurs panels provinciaux.

En dépit de ces points forts, le panel pancanadien a également présenté des défis uniques sur plusieurs fronts. Le panel était pancanadien pour deux raisons : il réunissait des participants des cinq panels provinciaux de 2016 ainsi que de l'événement qui s'était déroulé en Colombie-Britannique en 2014, donc les participants venaient de partout au Canada pour délibérer de la possibilité d'une approche pancanadienne à l'égard du financement des médicaments anticancéreux. La nature émergente du sujet, cependant, signifiait que l'on disposait de peu de renseignements contextuels pouvant être partagés pour appuyer les efforts des participants et établir l'ordre du jour, malgré un long travail de consultation avec les décideurs avant l'événement. En outre, la sensibilisation des participants face au manque de coopération historique entre les échelons de gouvernement fédéral et provinciaux a insufflé un certain cynisme à leurs délibérations, ce qui les a poussés à se poser des questions répétées sur la tâche à accomplir, et certains d'entre eux se sont montrés moins ouverts à l'idée d'une approche pancanadienne.

La préoccupation quant à la capacité des citoyens à gérer le volume et la complexité de l'information sur un sujet tel que la prise de décisions concernant le financement des médicaments anticancéreux compromet souvent le soutien de la participation du public en tant que contribution légitime à l'élaboration de politiques. Pour nos événements, les participants aux panels de citoyens ont reçu différentes formes de soutien lors de leurs délibérations, à savoir un document d'information remis aux citoyens au préalable, une vidéo produite précisément pour le projet, ainsi que des intervenants spécialisés clés de la province dans laquelle se déroulait la délibération. Les évaluations globales des panels de citoyens par les participants étaient élevées (6,2 sur 7), et les cotes liées à leur structure variaient entre 5,5 et 6,3. Les participants étaient considérablement plus informés après avoir participé à leur panel. En effet, la cote moyenne pour la question « Êtes-vous bien renseigné quant à l'enjeu qui sera abordé au cours de cette rencontre? » est passée de 4,6 à 6,2 avant et après la rencontre du panel.

Tout au long de chaque événement, nous avons tenté d'équilibrer la mise à disposition de renseignements pertinents suffisants pour étayer des délibérations de qualité et l'évitement de la

mise à disposition de renseignements en trop grand nombre ou de certains types de renseignements qui détourneraient l'attention du mandat du projet et des politiques publiques que les délibérations sont censées éclairer. Par exemple, les renseignements contextuels au sujet du rôle de l'industrie dans la production de médicaments, les difficultés liées aux paiements de transfert fédéraux, ainsi que la performance « en situation réelle » des médicaments d'essais post-cliniques étaient pertinents aux délibérations; cependant, si nous avons fourni davantage de renseignements sur ces sujets, les délibérations pourraient avoir changé d'orientation. En outre, le modèle sur deux jours (par opposition au modèle sur quatre jours de Burgess-O'Doherty) signifiait que l'on disposait d'un temps limité pour examiner le contexte plus général mais pertinent dans lequel on prend les décisions de financement des médicaments anticancéreux à l'heure actuelle au Canada.

Quoique nous n'ayons pas évalué cela de façon officielle, les intervenants de l'événement semblaient avoir des degrés d'influence variables sur les délibérations des participants : les éléments de certaines présentations revenaient trop souvent, tandis que d'autres étaient pratiquement ignorés; le degré d'influence était fortement lié à l'efficacité des présentateurs en tant que communicateurs; et les présentations des cliniciens avaient tendance à entraîner une mobilisation plus active de la part des participants.

Résultats des délibérations et effets produits par ces délibérations

Le présent rapport constitue le principal résultat de délibération de ce projet. Il contient 86 recommandations – qui sont les résultats « bruts » de délibération – formulées par les participants à titre de conseils pour les décideurs. Les rapports sommaires des panels de citoyens provinciaux et du panel pancanadien montrent les données démographiques et les recommandations pour chaque événement, et ils constituent également des résultats de délibération. Un des principaux succès de ce projet est qu'il a démontré que les citoyens profanes peuvent délibérer les uns avec les autres, avec sérieux et respect, au sujet de toute une série d'enjeux complexes liés à l'équité et à la durabilité du financement des médicaments anticancéreux au Canada. Par l'intermédiaire d'un processus d'apprentissage et de partage d'opinions, ils ont saisi les questions fondamentales à l'étude, ils ont pu définir le rapport coûts-avantages et les compromis en matière d'équité acceptables, et ils ont fourni des repères pertinents adaptés aux décisions de financement des médicaments anticancéreux au Canada. Un deuxième constat important est la collaboration robuste et fructueuse entre les chercheurs et les principaux utilisateurs de la connaissance dans la lutte contre le cancer, dans le but de déterminer et de résoudre les dilemmes vitaux de la politique ainsi que de mobiliser le public pour trouver des solutions acceptables à leurs yeux.

Le présent rapport définit deux aspects clés des délibérations qui peuvent avoir des répercussions sur la politique de financement des médicaments anticancéreux au Canada. On ne peut pas encore réaliser l'évaluation de la question de savoir si le projet et ses résultats ont des effets sur la politique et la pratique, bien que l'on ait consulté les principaux décideurs au sein des organismes canadiens et provinciaux de lutte contre le cancer tout au long du projet; certains de ces décideurs étaient présents lors des délibérations en tant qu'orateurs ou observateurs dans le but de constater de première main en quoi les discussions et recommandations des participants peuvent être utiles aux politiques dans leur instance. La rétroaction des décideurs indique que le projet pourrait influencer la manière dont leurs organismes et eux-mêmes envisagent la participation du public à l'avenir.

Il convient de faire preuve de prudence en ce qui concerne l'attribution des différences entre les provinces aux différences géographiques dans les valeurs. Les différences dans le mélange de participants et les dispositions relatives à la prestation et au financement des soins de santé à

l'échelle provinciale ont probablement influencé les aspects jugés importants ainsi que la manière dont ceux-ci étaient exprimés. De la même façon, les cinq panels provinciaux ne devraient pas être considérés comme des répliques de la délibération à cinq endroits. Tandis que les événements provinciaux possédaient un objectif et des renseignements contextuels communs, chaque événement délibératif était une collaboration unique avec les participants et les informateurs en vue de produire des recommandations et des conseils tenant compte de la délibération de ce groupe de participants en particulier. Comme il a été mentionné précédemment, le panel pancanadien se distinguait des panels provinciaux par son orientation sur des questions différentes, par l'implication de ses participants qui avaient déjà participé à une délibération au sujet du financement des médicaments anticancéreux, et par l'accent qu'il plaçait sur une approche pancanadienne potentielle à l'égard du financement des médicaments anticancéreux. Au vu de ces différences, on ne peut pas simplement intégrer les recommandations découlant de l'événement pancanadien dans les recommandations régionales, même s'il est intéressant de noter le nombre de recommandations pancanadiennes qui semblent cadrer avec les recommandations provinciales.

Leçons tirées

Les paragraphes suivants représentent les observations et réflexions de l'équipe de recherche à propos du projet, dans l'ensemble. Ils découlent de l'évaluation du projet présenté ci-dessus, et prolongent cette évaluation, dans certains cas.

1. Défis et points forts liés au rassemblement de participants issus de panels de citoyens provinciaux pour former un groupe pancanadien.

Le rassemblement d'un sous-ensemble de participants de panels réunis précédemment en vue de délibérer au sujet d'un nouvel ensemble de questions pour le financement des médicaments anticancéreux au Canada présentait des défis uniques ainsi que des avantages. Ce virage à partir des questions générales relatives à la prise de décisions justes et viables pour le financement des médicaments anticancéreux vers la prise en considération d'une approche plus coordonnée à l'égard de ce financement à l'échelle du Canada comportait deux avantages distincts : i) il a permis d'éviter la frustration et la défense d'opinions forgées auparavant que les participants éprouvent lorsqu'on leur demande de délibérer une nouvelle fois des sujets, des émotions que l'équipe de recherche a observées lors d'autres projets; ii) il semblait reconstruire avec succès les participants de groupes et d'identités différents (c.-à-d. provinciaux) en un nouveau mini-public. La constitution d'un nouveau mini-public avec des participants précédents peut également aider à soulager ces derniers de l'obligation d'être des porte-paroles des membres de leurs groupes provinciaux.

Le panel de citoyens pancanadien présentait également des défis en lien avec la nature émergente du sujet d'une approche pancanadienne à l'égard du financement des médicaments anticancéreux. Bien que l'équipe de recherche ait mené de vastes consultations auprès des décideurs qui avaient proposé ce sujet, sa nature émergente signifiait que l'on disposait de peu de renseignements contextuels à partager avec les participants en vue de soutenir leurs délibérations et établir l'ordre du jour. En outre, la sensibilisation des participants face au manque de coopération historique entre les échelons de gouvernements fédéral et provinciaux a insufflé un certain cynisme à leurs délibérations, ce qui les a poussés à se poser des questions répétées sur la tâche à accomplir, et certains d'entre eux se sont montrés moins ouverts à l'idée d'une approche pancanadienne.

2. Les citoyens peuvent donner une orientation avisée et pertinente au sujet des décisions de financement des médicaments anticancéreux

Dans tous les panels de citoyens, les participants ont délibéré les uns avec les autres, avec sérieux et respect, au sujet de toute une série d'enjeux complexes liés à l'équité et à la durabilité du financement des médicaments anticancéreux au Canada. Par l'intermédiaire d'un processus d'apprentissage et de partage d'opinions, ils ont saisi les questions fondamentales à l'étude, ils ont pu définir le rapport coûts-avantages et les compromis en matière d'équité acceptables, et ils ont fourni des repères pertinents adaptés aux décisions de financement des médicaments anticancéreux au Canada.

3. Il peut être difficile de mesurer la quantité d'information nécessaire pour appuyer la délibération

La nature complexe du sujet de délibération à l'échelle des événements causait certains problèmes dans l'instauration d'un équilibre entre la mise à disposition de renseignements pertinents suffisants pour étayer des délibérations de qualité et l'évitement de la mise à disposition de renseignements en trop grand nombre ou de certains types de renseignements qui détourneraient l'attention du mandat du projet et des politiques publiques que les délibérations sont censées éclairer. Par exemple, les renseignements contextuels au sujet du rôle de l'industrie dans la production de médicaments, les difficultés liées aux paiements de transfert fédéraux, ainsi que la performance « en situation réelle » des médicaments d'essais post-cliniques étaient pertinents aux délibérations; cependant, si nous avions fourni davantage de renseignements sur ces sujets, les délibérations pourraient avoir changé d'orientation. En outre, le modèle sur deux jours (par opposition au modèle sur quatre jours de Burgess-O'Doherty) signifiait que l'on disposait d'un temps limité pour examiner le contexte plus général mais pertinent dans lequel on prend les décisions de financement des médicaments anticancéreux à l'heure actuelle au Canada.

Bien que nous n'ayons pas évalué cela officiellement, les intervenants de l'événement semblaient avoir des degrés d'influence variables sur les délibérations des participants. Par exemple, les éléments de certaines présentations revenaient trop souvent, tandis que d'autres étaient pratiquement ignorés; le degré d'influence était fortement lié à l'efficacité des présentateurs en tant que communicateurs; et les présentations des cliniciens avaient tendance à entraîner une mobilisation plus active de la part des participants.

4. En général, le recrutement était couronné de succès

L'objectif de recrutement pour un événement de délibération public est de rassembler un groupe de 20 à 25 participants qui, ensemble, reflètent une diversité d'expériences de vie et de perspectives sociales, en fonction des données démographiques de la population locale. Cet objectif a été atteint par les six panels de citoyens. Globalement, nos caractéristiques démographiques des participants (voir l'annexe A) démontrent un bon équilibre entre le sexe et l'âge, l'éducation, le revenu et l'ethnicité, même si la représentation dans la tranche d'âge des 18 à 24 ans avait tendance à être inférieure par rapport aux autres catégories. Tandis que les panels de citoyens tenaient compte des points de vue des populations urbaines et rurales, d'autres structures délibératives prennent des mesures supplémentaires pour assurer l'inclusion de certaines populations (p. ex. les Premières Nations ou les populations rurales) ou insister sur cette inclusion, et ce dans le but d'atteindre une plus grande diversité des expériences de vie qui pourraient être liées à différentes approches à l'égard des soins de santé et du financement.

5. Les scénarios décisionnels en situation réelle ont encouragé les participants à faire des compromis en termes de coûts-avantages

Les scénarios en situation réelle présentés aux participants le deuxième jour des événements provinciaux étaient particulièrement utiles pour décomposer la complexité du sujet de délibération. De façon importante, ils ont également poussé les participants à faire des compromis en termes de coûts-avantages, par exemple en investissant dans les médicaments anticancéreux coûteux qui prolongent la vie ou améliorent la qualité de vie des patients lorsque les budgets sont limités. Un inconvénient inévitable des scénarios était que ceux-ci structuraient la réflexion des participants autour de compromis précis, ce qui a eu pour effet de limiter la portée des recommandations produites. Par exemple, les implications du financement pour les cancers rares n'ont pas fait l'objet d'un examen en rapport avec les enjeux liés à l'équité et à la durabilité. En outre, les scénarios étaient inévitablement axés sur certaines suppositions en matière de décisions et en excluaient d'autres (p. ex. le stade de la maladie, le type de traitement, le budget général), ce qui entravait encore plus les compromis envisagés.

Limites relatives aux constats

Les constats de ce projet sont assortis de certaines limitations. Deux limitations ont trait à la nature de la délibération publique et à la recherche qualitative en général : i) la représentativité des participants et ii) la généralisabilité des constats. Même si, globalement, l'échantillon de participants reflétait un bon équilibre de critères démographiques clés à l'échelle des six panels de citoyens – à l'exception de la sous-représentation dans la tranche d'âge des 18 à 24 ans – nous n'avions pas l'intention de produire un échantillon de population statistiquement représentatif de chaque province dans laquelle l'événement se tenait pour mettre l'accent sur certaines populations et perspectives (p. ex., les Premières Nations et les populations rurales) qui pourraient être diluées par la représentation statistique. En outre, nous n'avons pas recruté des participants venant de chaque province, et nous n'en avons recruté aucun dans les territoires. Les autres provinces et les territoires auront des enjeux et des systèmes différents dans le domaine des soins de santé, ainsi que des budgets pharmaceutiques et des programmes de lutte contre le cancer variables.

Les constats de ce projet sont également limités parce qu'ils ne peuvent pas être généralisés à d'autres populations et emplacements. Comme c'est le cas avec toutes les recherches qualitatives, les événements et les participants ont été situés socialement, ce qui signifie que chaque événement constituait un recueil précis de personnes délibérant dans des conditions précises à un moment précis. Par conséquent, les cinq événements provinciaux ne devraient pas être considérés comme des répliques de la délibération à cinq endroits. Les différences dans le mélange de participants et les dispositions relatives à la prestation et au financement des soins de santé à l'échelle provinciale ont probablement influencé les aspects jugés importants ainsi que la manière dont ceux-ci étaient exprimés.

Au vu des différences entre les événements provinciaux et pancanadiens – à savoir leur orientation autour de différentes questions et l'implication des participants dans l'événement pancanadien qui avaient déjà participé à un événement provincial – on ne peut pas simplement intégrer les recommandations découlant des réunions du groupe pancanadien dans les recommandations régionales, même s'il est intéressant de noter le nombre de recommandations pancanadiennes qui semblent cadrer avec les recommandations provinciales.

On a recruté les participants issus du panel Qu'en pensez-vous^{MC}, ce qui pouvait entraîner une subjectivité envers les personnes qui sont orientées vers la participation à un large éventail de collecte de données. N'importe quel recrutement aurait un biais d'autosélection de cette sorte, et le panel Qu'en pensez-vous^{MC} pourrait refléter ce biais encore plus. Il existe d'autres méthodes de recrutement, notamment les envois postaux à des listes de codes postaux, afin d'établir le bassin initial de participants, qui sont suivis d'une sélection en fonction des données démographiques et d'autres questions. On ne connaît pas l'incidence de ces différentes méthodes de recrutement (si incidence il y a) sur la qualité et les résultats de la délibération.

La nécessité de centrer les délibérations sur le mandat du projet et le délai plus court pour les délibérations prévu par le modèle hybride limitaient la portée des sujets explorés en lien avec les enjeux d'équité et de viabilité. Par exemple, la prévention en matière de soins de santé était importante d'entrée de jeu pour les participants au début des délibérations, mais elle a été banalisée par la suite par l'équipe de recherche, en raison de la nécessité de recentrer la discussion sur le sujet du financement des médicaments anticancéreux. Pour les membres du panel de citoyens en Nouvelle-Écosse, la prévention était suffisamment importante pour faire l'objet de leur première recommandation. L'exemple des scénarios décisionnels en situation réelle a montré que les participants étaient en mesure de faire des compromis précis en matière de coûts et avantages; toutefois, la structure de ces scénarios limitait la portée des recommandations produites. Par exemple, les implications du financement pour les cancers rares n'ont pas fait l'objet d'un examen en rapport avec les enjeux liés à l'équité et à la durabilité. En outre, les scénarios étaient inévitablement axés sur certaines suppositions en matière de décisions et en excluaient d'autres (p. ex. le stade de la maladie, le type de traitement, le budget général), ce qui entravait encore plus les compromis envisagés.

Une dernière limitation porte sur l'estimation des effets du projet et de ses résultats sur la politique et la pratique. Il est trop tôt pour évaluer l'incidence de l'événement sur la politique de lutte contre le cancer au Canada, bien que l'on ait consulté les principaux décideurs au sein des organismes canadiens et provinciaux de lutte contre le cancer tout au long du projet; certains de ces décideurs étaient présents lors des délibérations en tant qu'orateurs ou observateurs dans le but de constater de première main en quoi les discussions et recommandations des participants peuvent être utiles aux politiques dans leur instance. La rétroaction des décideurs indique que le projet pourrait influencer la manière dont leurs organismes et eux-mêmes envisagent la participation du public à l'avenir.

Conclusion

Ce projet a mobilisé cinq panels provinciaux (un en français et un en anglais au Québec) et un panel pancanadien. Ceux-ci ont produit des avis donnés par un public avisé, lequel s'est fié à sa compréhension fondamentale du processus décisionnel complexe en matière de financement des médicaments anticancéreux au Canada. Le point fort de l'approche est la production de conseils éclairés au sujet de certains renseignements techniques. Cette approche tient compte des différentes perspectives sociales et reflète les points de vue et priorités des groupes plutôt que de regrouper les préférences de chacun. Cependant, elle n'est pas statistiquement ou politiquement représentative, car c'est le prix à payer pour être bien informé et conscient de son devoir civique. À ce titre, les décideurs qui utilisent ces conseils doivent en tenir compte conjointement avec d'autres facteurs importants, notamment l'expertise des cliniciens, des analystes des politiques et des décideurs, ainsi

que des patients et des familles. Néanmoins, ce rapport et les événements qui se sont déroulés dans tout le pays fournissent un ensemble de points de vue de référence concernant la pensée collective des participants par rapport à la définition de décisions sages et fiables à propos du financement des médicaments anticancéreux de manière juste et durable. Ces conseils devraient être pris en considération dans au moins deux domaines, dont l'élaboration en détail dépasse le champ d'application du présent rapport.

D'abord, le Partenariat canadien contre le cancer et les autres devraient envisager une manière d'élaborer une approche plus soutenue à l'égard d'une mobilisation éclairée et délibérative du public. Ces événements et ce rapport établissent que les membres du public peuvent comprendre les renseignements pertinents et aider à évaluer ce qui relève de l'intérêt public dans les décisions liées aux médicaments. À titre de prochaine étape, il serait bon de passer d'une mobilisation publique fondée sur les événements à un modèle plus soutenu, qui pourrait être un panel de citoyens ou l'incorporation de plusieurs membres du public dans des comités existants. Cependant, il faut veiller à s'assurer que les membres du public qui sont mobilisés sont informés et soutenus de façon adéquate pour comprendre la diversité des opinions qui doivent être prises en considération.

Ensuite, ce rapport constitue une contribution importante pour les personnes qui envisagent d'élaborer une approche pancanadienne à l'égard des décisions de financement des médicaments anticancéreux. Non seulement on a appuyé l'élaboration d'une approche pancanadienne, mais on a également tenu compte d'éléments d'équité qui devraient guider ladite approche. Comme avant, ce rapport de ces événements fait partie de nombreuses contributions, mais il est important.

Remerciements

Le projet et les panels de citoyens ont été dirigés par Julia Abelson, Michael M. Burgess et Stuart Peacock. Le McMaster Health Forum et le Centre canadien de recherche appliquée dans la lutte contre le cancer (CCRALC) ont contribué aux aspects théoriques et pratiques du projet.

Auteurs

Colene Bentley, Ph. D., chercheur en services de santé, Centre canadien de recherche appliquée dans la lutte contre le cancer (CCRALC)

Julia Abelson, Ph. D., professeure, Université McMaster

Michael M. Burgess, Ph. D., professeur, Université de la Colombie-Britannique

Stuart Peacock, D.Phil., codirecteur, Centre canadien de recherche appliquée dans la lutte contre le cancer (CCRALC) et professeur, Université Simon Fraser

Olivier D. Payette, Ph. D., chercheur postdoctoral, BC Cancer Agency

John N. Lavis, M. D., Ph. D., directeur, McMaster Health Forum

Michael G. Wilson, Ph. D., directeur adjoint, McMaster Health Forum et professeur adjoint, Université McMaster

Conseillers

Les membres du comité directeur (Suzanne McGurn, Brent Fraser, et Mary Argent-Katwala) ont donné des conseils au sujet du cadre politique de lutte contre le cancer au Canada. Heather Logan, Michael Sherar, Erika Nicholson, Drew Bethune, Jean Latreille, Scott Livingstone et Riaz Alvi ont fourni des conseils sur la politique de lutte contre le cancer pour les événements provinciaux. Dean Regier et Kieran O’Doherty ont donné des conseils sur les aspects théoriques des délibérations; Dean Regier a produit la vidéo « Cancer Dialogues ». Nous remercions les conseillers pour leur expertise et leur collégialité tout au long du projet.

Nous sommes également reconnaissants aux intervenants d’avoir offert leur temps et leurs contributions lors des événements : Carole McMahan, Kelvin Chan, Robert Ganong, Drew Bethune, Jean Latreille, Mei-Lin Yee, Jo Nanson, Scott Livingstone, Michael Sherar, Maureen Trudeau, Craig Mitton, Barbara Kaminsky, Nadine Caron et Janessa Laskin.

Financement

Le projet a été financé par le Partenariat canadien contre le cancer. Le CCRALC a fourni un financement pour la vidéo « Cancer Dialogues ». Le CCRALC est financé par l’Institut de recherche de la Société canadienne du cancer (2015-703549). Le McMaster Health Forum reçoit un appui financier et non financier de l’Université McMaster.

Remerciements

Les auteurs aimeraient remercier le personnel du McMaster Health Forum et de l’ARCC pour leurs contributions : Ileana Cuirea, Julie Baird, James McKinlay, Sarah Holden, Holly Longstaff, Laura Tripp, Lisa Scott, Anitpal Dhadwal et Kim van der Hoek. Nous remercions également les animateurs et les preneurs de notes qui étaient présents à chaque panel, et tout particulièrement les Canadiennes et Canadiens qui ont participé aux délibérations et qui ont mis leur temps et leurs efforts à contribution pour rendre ces événements possibles.

Citation

Bentley C, Abelson J, Burgess MM, Peacock S, DPayette O, Lavis JN, Wilson MG. Prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux au Canada : rapport final. Vancouver, Colombie-Britannique, mars 2017.

References

- Abelson, J., Forest, P. G., Eyles, J., Smith, P., Martin, E., & Gauvin, F. P. (2003). Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Soc Sci Med*, 57(2), 239-251.
- Abelson, Julia, Blacksher, Erika, Li, Kathy, Boesveld, Sarah, & Goold, Susan. (2013). Public Deliberation in Health Policy and Bioethics: Mapping an emerging, interdisciplinary field. *Journal of Public Deliberation*, 9(1, Article 5).
- Abelson, Julia, Eyles, John, McLeod, Christopher B., Collins, Patricia, McMullan, Colin, & Forest, Pierre-Gerlier. (2003). Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study of health goals priority setting. *Health Policy*, 66(1), 95-106. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0168-8510\(03\)00048-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0168-8510(03)00048-4)
- Bach, Peter B. (2009). Limits on Medicare's Ability to Control Rising Spending on Cancer Drugs. *New England Journal of Medicine*, 360(6), 626-633. doi: doi:10.1056/NEJMp0807774
- Boivin, A., Lehoux, P., Burgers, J., & Grol, R. (2014). What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. *Milbank Q*, 92(2), 319-350. doi: 10.1111/1468-0009.12060
- Bombard, Yvonne, Abelson, Julia, Simeonov, Dorina, & Gauvin, Francois-Pierre. (2011). Eliciting ethical and social values in health technology assessment: A participatory approach. *Social Science & Medicine*, 73(1), 135-144. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.04.017>
- Burgess, Michael, O'Doherty, Kieran, & Secko, David. (2008). Biobanking in British Columbia: discussions of the future of personalized medicine through deliberative public engagement. *Personalized Medicine*, 5(3), 285-296. doi: 10.2217/17410541.5.3.285
- Cressman, Sonya, Browman, George P., Hoch, Jeffrey S., Kovacic, Laurel, & Peacock, Stuart J. (2015). A Time-Trend Economic Analysis of Cancer Drug Trials. *The Oncologist*, 20(7), 729-736. doi: 10.1634/theoncologist.2014-0437
- Hoch, J. S., & Sabharwal, M. (2013). Informing Canada's cancer drug funding decisions with scientific evidence and patient perspectives: the Pan-Canadian Oncology Drug Review. *Curr Oncol*, 20(2), 121-124. doi: 10.3747/co.20.1315
- O'Doherty, Kieran C. (2013). Synthesising the outputs of deliberation: Extracting meaningful results from a public forum. *Journal of Public Deliberation*, 9(1).
- O'Doherty, K. C., & Burgess, M. M. (2009). Engaging the Public on Biobanks: Outcomes of the BC Biobank Deliberation. *Public Health Genomics*, 12(4), 203-215.
- Peacock, Stuart, Bentley, Colene, Regier, Dean A, & Burgess, M. M. (2015). Making Decisions about Funding for Cancer Drugs in Canada: a Deliberative Public Engagement - Summary Report.
- Schrag, Deborah. (2004). The Price Tag on Progress — Chemotherapy for Colorectal Cancer. *New England Journal of Medicine*, 351(4), 317-319. doi: doi:10.1056/NEJMp048143