



RAPPORT SOMMAIRE

SOMMET SUR LA POLITIQUE DE PRIX DES MÉDICAMENTS 2018 : LES PATIENTS REDÉFINISSENT LES SOINS DE SANTÉ

13-14 novembre 2018
Toronto, Ontario



Table des matières

Introduction	1
Le programme	2
Aperçu du Sommet	4
Participants	4
Thèmes clés	5
Aller de l'avant	10
Appendice 1 – Programme du Sommet	13
Appendice 2 – Vision, principes, stratégies et tactiques	15
Appendice 3 – Évaluation du Sommet : synthèse des résultats	17
Appendice 4 – Commanditaires de l'événement	20

INTRODUCTION

Les 13 et 14 novembre 2018 s'est tenu le troisième Sommet annuel sur la politique de prix des médicaments : les patients redéfinissent les soins de santé (le Sommet) à Toronto, en Ontario. Le Sommet est une initiative conjointe de la Fondation Sauve ta peau, en collaboration avec la Société ontarienne de la schizophrénie et le Réseau canadien des survivants du cancer. L'événement a également été rendu possible grâce aux contributions du Réseau canadien du psoriasis et au dévouement de nombreux bénévoles, sans compter les panélistes, facilitateurs et plusieurs autres collaborateurs.

Les sommets [2016](#) et [2017](#) ont été des occasions sans précédent aux patients, aux représentants des patients et aux défenseurs de leurs droits, aux soignants et à leurs groupes, constitués de personnes touchées par une diversité de maladies et de handicaps, à se rassembler afin d'échanger autour d'une vision commune des soins de santé au Canada. Au fil du temps, les objectifs des sommets ont évolué et l'événement de 2018 s'appuie sur cette évolution.

Le Sommet 2016 a examiné et critiqué, de manière constructive, les réglementations, les politiques et pratiques existantes (nationales, provinciales, territoriales) tant publiques que privées, qui ont eu une incidence directe ou indirecte sur la tarification des médicaments, le prix des médicaments et ultimement, l'accès aux médicaments au Canada. À partir de ce Sommet, cinq Groupes de travail ont été mis sur pied dont l'objectif était d'élaborer des plans d'action à partir des thèmes émergents, à la fois dans la sphère publique et privée.

Le Sommet 2017 s'est appuyé sur les activités des Groupes de travail et du Sommet initial. Ce Sommet a aussi introduit le concept de soins de santé fondés sur la valeur, *Value-Based Health Care* ou « VBHC » en anglais au sens où Porter et Teisberg l'ont défini dans leur livre *Redefining Health Care, Creating Value-Based Competition on Results*. L'approche des soins fondés sur la valeur a été considérée comme une option plausible pour transformer les soins de santé afin de répondre à certaines des préoccupations plus larges et systémiques soulevées lors des deux sommets. Les Groupes de travail se sont poursuivis et un club de lecture virtuel a été organisé pour lire, analyser et échanger autour des principes et stratégies de ce livre dans le contexte canadien.

Le Sommet 2018 était un forum pour les groupes de prenantes évoluant dans les soins de santé au pays nouvelle vision des soins de santé au Canada basée sur une approche de la VBHC. Ce Sommet a permis d'explorer les idées développées par les Groupes de travail sur une telle approche adaptée au contexte canadien, soit élaborer une vision et des principes, cerner les considérations stratégiques pour son implantation et discuter du rôle des groupes de patients dans la mise en œuvre de cette approche, notamment avec qui ces derniers devraient s'associer et collaborer pour se rapprocher de cet objectif.

L'événement de 2018 a également repris l'approche des sommets précédents pour soutenir la formation de coalitions,

l'éducation et l'élaboration de stratégies entre les patients, leurs représentants et les défenseurs de leurs droits, les soignants et leurs groupes, avec la possibilité de se lier avec d'autres intervenants et alliés clés.

patients et les parties afin d'explorer une

2018

Basé sur des discussions portant sur la VBHC

Examiner les aspects pratiques de l'implantation d'une approche de la VBHC au Canada

2017

Introduction de la VBHC

Un club de lecture virtuel est mis sur pied par les Groupes de travail pour analyser le livre *Redefining Health Care*

2016

Groupes de travail formés

Examiner et analyser les réglementations, politiques et pratiques, publiques et privées, existantes

LE PROGRAMME

Afin de préparer le terrain du Sommet de cette année, un [webinaire](#) pré-Sommet a été animé par des experts des environnements politiques et réglementaires qui ont un impact sur l'accès aux traitements, dont le prix des médicaments au Canada. Ces experts ont fait état de mises à jour depuis l'année dernière et posé un regard sur Santé Canada, l'Alliance pancanadienne pharmaceutique, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé et le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés. Ce webinaire a permis de passer en revue les concepts clés et systèmes abordés lors des sommets précédents, mais aussi de jeter les bases pour explorer la manière dont la VBHC peut s'intégrer de manière appropriée aux systèmes, structures, processus et politiques de soins de santé actuels au Canada.

Le programme du Sommet 2018 a été élaboré en s'appuyant sur les concepts présentés initialement lors du Sommet 2017 concernant les mesures de résultats de santé et plus précisément le cadre conceptuel de l'approche des soins de santé fondés sur la valeur ou VBHC (acronyme en anglais). Comme pour les années précédentes, une liste impressionnante d'experts représentant divers groupes clés a été invitée à faire des présentations d'une durée de 15 à 20 minutes (voir l'Appendice 1 - Programme du Sommet, pour consulter la liste complète des panélistes et conférenciers). Les conférenciers ont expliqué les concepts fondamentaux de la VBHC et présenté des exemples internationaux et canadiens de telles initiatives. Ils ont également mentionné des éléments à considérer pour l'implantation de la VBHC au Canada, dont réorienter les soins de santé en focalisant sur une définition des résultats par les patients et favoriser l'utilisation des données pour faire progresser la VBHC.

Les soins de santé fondés sur la valeur constituent une approche des soins de santé centrée sur le patient, dont l'objectif est d'améliorer la valeur pour les patients, mesurée par les résultats de santé pour chaque dollar investi afin d'atteindre ces résultats.

Comme lors des sommets précédents, bien que les patients, les représentants des patients et les défenseurs de leurs droits, les soignants et leurs groupes aient constitué les publics cibles du Sommet 2018, un certain nombre d'intervenants clés ont été invités à y participer à titre d'observateurs. Ces observateurs comprenaient des représentants de divers groupes, notamment d'organismes gouvernementaux et de payeurs publics, de l'industrie pharmaceutique, du milieu universitaire et du secteur privé de la santé.

Le Sommet 2018 était organisé selon une structure similaire à celle des années précédentes. À la suite d'une série de présentations de type panel, comprenant des périodes de questions et réponses, auxquelles ont assisté tous les participants, ces derniers ont formé des petits groupes. Une discussion animée visait alors à dégager, à partir des informations présentées, les thèmes clés rattachés à des propositions d'actions pour l'implication des patients en 2019. Afin de créer un espace où les patients, les représentants des patients et les défenseurs de leurs droits, les soignants et leurs groupes pourraient partager leurs impressions et leurs idées, et établir des actions prioritaires de manière indépendante, les observateurs ont été invités à assister à une séance parallèle, animée de telle sorte qu'ils puissent s'engager dans leurs propres discussions au regard des sujets présentés par les panélistes.

Cette année, puisque le Sommet s'est engagé à encourager la collaboration pendant et après l'événement, l'organisation s'est associée à *Huddol* pour créer une communauté collaborative autour des thèmes clés du Sommet. *Huddol* est une application sociale soutenant la collaboration, l'apprentissage coopératif et le partage entre divers intervenants. Trois communautés de participants au Sommet ont été créées dans *Huddol* : 1) une communauté pour tous les participants, 2) un groupe fermé pour les patients et soignants et 3) une communauté ouverte pour les observateurs. Tout au long des deux jours, les participants ont été invités à s'inscrire et à partager leurs contributions via la plate-forme, ainsi qu'à participer à des questions de sondage permettant de jauger en temps réel leurs opinions et idées concernant les concepts de la VBHC. De plus, les groupes de discussion ont été encouragés à partager leurs notes sur la plate-forme afin de les rendre accessibles à tous les membres de la communauté des patients et des soignants.

Pour faciliter le déroulement des discussions en petits groupes, les participants ont d'abord reçu une ébauche du document « Vision et principes, stratégies et tactiques pour la VBHC ». Ce premier jet a été rédigé par les membres du club de lecture à partir de leurs discussions et analyses autour du livre susmentionné : *Redefining Health Care*.

En définitive, le Sommet a permis aux patients, à leurs représentants et aux défenseurs de leurs droits, aux soignants et à leurs groupes :

- D'examiner, de débattre et d'affiner la vision et les principes de la VBHC
- D'envisager des stratégies pour la VBHC au Canada, y compris l'identification des facilitateurs et des obstacles à l'implantation d'une telle approche
- De réfléchir aux implications liées à l'idée d'entreprendre un projet catalyseur de la VBHC mené par les patients et impliquant de multiples parties prenantes au Canada
- D'écouter et interagir avec des chefs de file et précurseurs internationaux et canadiens de la VBHC venus partager leurs réflexions, leçons apprises et perspectives pour faire progresser une telle approche

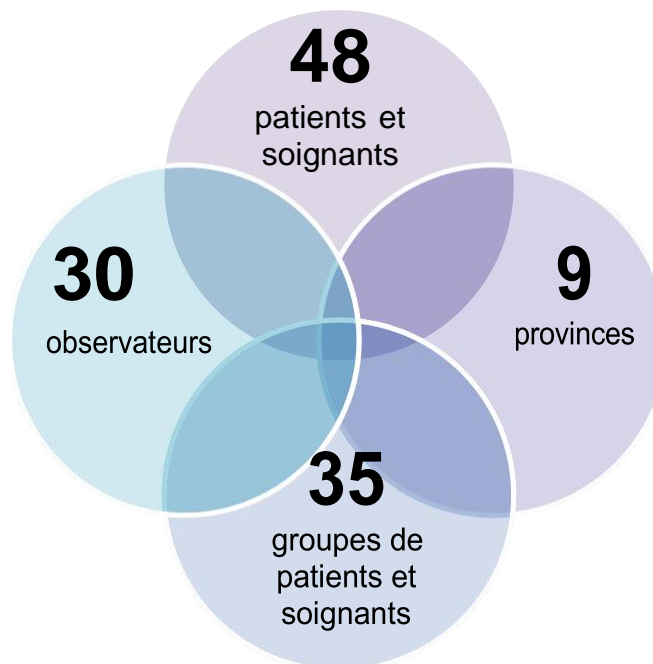
Aperçu du Sommet

Ce rapport offre une vue d'ensemble du sommet 2018, notamment du programme de l'événement, des participants et des thèmes clés ayant émergé des discussions des groupes de patients et des groupes d'observateurs.

PARTICIPANTS

Quarante-huit (48) personnes, soit des patients, des représentants des patients et les défenseurs de leurs droits, des soignants et leurs groupes, ont assisté au Sommet, recoupant une variété de maladies et de handicaps. Neuf (9) provinces sur dix (10) étaient représentées (voir Figure 1) ainsi qu'une personne en provenance des États-Unis. Les vingt-quatre (24) patients et représentants de patients qui ont demandé des bourses les ont reçues.

Figure 1 Un aperçu de la participation au Sommet 2018



Trente (30) observateurs représentant des payeurs gouvernementaux et publics, des industries pharmaceutiques, des universités et des industries du secteur privé de la santé, ont assisté au sommet. En plus d'assister aux séances de panel d'experts, y incluant la participation aux périodes de questions, comme lors des sommets précédents, les observateurs ont pris part à des discussions animées entre eux.

Par le biais de discussions animées en grand groupe et au sein de petits groupes de discussion, les patients, les représentants des patients et les défenseurs de leurs droits, ainsi que les soignants, ont été invités à réfléchir aux thèmes et aux enjeux présentés par les panélistes et à cerner les occasions favorables à la VBHC au Canada. Pendant les séances de discussion, tant les groupes de patients que les observateurs ont réfléchi aux présentations des panélistes et aux questions soulevées par la mise en œuvre de la VBHC au Canada.

Les objectifs des groupes de discussion étaient de (d') :

- Réviser et affiner la vision et les principes de la VBHC
 - Est-ce que la vision et les principes proposés semblent appropriés en fonction de ce que les participants ont entendu des panélistes?
 - Qu'est-ce qui manque ou doit être modifié?
- Examiner les projets canadiens présentés
 - Sont-ils compatibles avec la VBHC?
 - À la lumière de ces exemples, quels sont les facilitateurs et les obstacles à la progression de la VBHC au Canada?
 - Quelles sont les implications liées à l'idée d'un projet catalyseur potentiel de la VBHC mené par les patients et impliquant de multiples parties prenantes au Canada?
- Examiner les stratégies possibles pour faire progresser la VBHC au Canada
 - De quelles manières ce que les participants ont entendu des panélistes s'intègre-t-il dans l'ébauche des stratégies de la VBHC proposées?
 - Quelles sont les implications, le cas échéant, d'un projet catalyseur potentiel de la VBHC mené par des patients et impliquant de multiples parties prenantes au Canada?

THÈMES CLÉS

Les thèmes clés ci-après, relativement à la VBHC et à sa mise en œuvre potentielle au Canada, ont émergé au cours des deux jours du Sommet ; lors des discussions des groupes de patients et des délibérations des observateurs, ainsi que dans les réponses au sondage *Huddol*. Malgré un consensus concernant la vision, les principes et les stratégies potentielles de la VBHC qui ont été proposés et présentés dans le document initial, des modifications ont été apportées à l'ébauche afin de refléter les thèmes entendus (voir l'Appendice 2 pour la version finale suivant la version révisée).

Le rôle des communautés de patients

Un consensus se dégage des trois sommets : malgré l'augmentation des coûts et des investissements, du point de vue des patients, les systèmes de soins de santé actuels au Canada échouent à atteindre des résultats optimaux en matière de santé. En outre, certains groupes sont affectés de manière disproportionnée par les insuffisances du système en raison d'obstacles structurels liés aux déterminants sociaux de la santé. Comme il a été souligné lors de l'introduction du Sommet, il ne s'agit pas de critiquer tel groupe d'intervenants ou tel système — c'est simplement une réalité. En ce sens, toutes les parties prenantes devront travailler ensemble, en mobilisant leurs meilleurs outils et atouts, afin de résoudre les problèmes auxquels elles sont confrontées dans les soins de santé. En dépit du fait que les systèmes de santé ne soient pas en mesure de résoudre les écarts liés aux déterminants sociaux de la santé, ceux-ci doivent être pris en compte lors de l'élaboration et de l'implantation de la politique et des systèmes de santé.

Le Sommet 2018 a reconnu que les améliorations graduelles apportées aux systèmes actuels ne vont pas apporter la transformation en profondeur, nécessaire aux systèmes de soins de santé, afin de vraiment répondre aux besoins des patients, d'obtenir des résultats de santé optimaux et afin de s'adapter aux nouvelles tendances, y incluant la médecine personnalisée, l'amélioration des politiques sur les maladies rares et une espérance de vie plus longue, autant de facteurs de coûts futurs liés aux soins de santé. De manière générale, les participants au Sommet 2018 étaient d'accord pour envisager la VBHC comme une solution potentielle pour le Canada. Il y avait également un consensus voulant que les patients et les groupes de patients soient les moteurs les plus importants de cette approche. D'ailleurs, le conférencier d'honneur du Sommet a souligné les domaines dans lesquels les patients et leurs représentants ont le plus d'impact, notamment le partage d'informations cruciales à propos de ce qui importe le plus pour les patients, l'identification des résultats les plus importants pour eux et, par

conséquent, l'incitation des gens en position de générer du changement à en prendre conscience et à s'impliquer davantage dans la recherche de solutions à ces besoins.

Au cours du Sommet, il a été généralement admis que les patients et leurs groupes sont bien positionnés pour mener une approche de la VBHC impliquant de multiples parties prenantes au Canada, c'est-à-dire en collaboration avec des soignants et d'autres alliés, des cliniciens, le secteur privé, le gouvernement et d'autres intervenants clés. Il a également été reconnu que, même si les patients sont les moteurs principaux du changement, ils auront besoin de ressources et d'expertises pour les aider à faire avancer cette approche.

Vision et principes de la VBHC

Un des principes de la VBHC qui a suscité de nombreuses discussions est que les résultats déclarés par les patients sont déterminés par les patients. En fait, les deux valeurs les plus importantes de la VBHC décrites par les panélistes s'organisent autour des segments de patients et la mesure des résultats qui importent le plus pour les patients. Les conférenciers ont réfléchi à l'importance des résultats définis par les patients, y compris trois avantages pour les patients : amélioration globale des soins, savoir ce qui s'en vient (c.-à-d. prise de décision partagée) et être à même de choisir la bonne équipe de soins correspondant à ses besoins. Parmi les avantages de cette approche nommés lors des discussions de groupe, citons la capacité de cerner plus facilement les lacunes dans les soins, de répondre plus efficacement aux besoins en matière de santé et de dépenser de façon plus efficiente les dollars investis dans les soins de santé. Un sujet de discussion important a été que les mesures de résultats actuelles dans les soins de santé ne sont pas définies directement par les patients et ne reflètent donc pas leurs besoins et leurs valeurs.

D'autres principes de la VBHC ayant suscité de nombreuses discussions concernent les résultats de santé optimaux qui sont différents pour différentes populations et conditions médicales et l'idée que de meilleurs résultats de santé sont obtenus lorsque les soins de l'expert sont centrés sur des conditions médicales particulières ou des segments de patients.

Les participants ont soulevé des questions quant à la présomption selon laquelle les patients s'identifieraient à certaines conditions médicales ou à certains segments de patients, car ce n'est pas nécessairement le cas pour plusieurs d'entre eux. Par exemple, il est possible que les personnes ayant des besoins complexes ; sociaux et de santé chroniques, ne s'identifient pas à des conditions ou à des diagnostics spécifiques. Dans le même ordre d'idées, des questions ont émergé, à savoir comment nous

soutenons les personnes qui ne s'identifient pas aux étiquettes traditionnelles, ne se reconnaissent pas en tant que patients ou ont plusieurs conditions de santé et besoins sociaux qui interagissent entre eux, contribuant ainsi à un mauvais état de santé. À titre d'exemple, une organisation de soins de santé autochtone en milieu urbain décrivait l'approche consistant à désigner tous les « patients » comme des « êtres humains » dans son travail d'intervention de proximité. Pour répondre à certaines de ces préoccupations, il a été souligné que l'aspect populationnel est une donnée importante et qu'il est donc nécessaire d'intégrer les considérations soulevées par les groupes en matière de recherche d'équité ou au sujet des déterminants sociaux de la santé, et pas seulement celles liées aux conditions médicales au sens strict.

Principes de la VBHC liés à la prestation de services

Faisabilité de la mise en œuvre d'une vision de la VBHC au Canada

Bien que les participants aient généralement souscrit à la vision et aux principes de la VBHC, outre les obstacles identifiés quant à sa mise en œuvre et qui seront décrits dans une section subséquente, des interrogations et discussions générales ont été soulevées quant à la faisabilité de la mise en œuvre de cette vision au Canada.

Une des préoccupations ayant émergé durant le Sommet concernait la perception selon laquelle, avec la VBHC, les patients devraient participer encore plus activement qu'ils ne le font déjà en santé et à la gestion des soins de santé, leur imposant ainsi un fardeau « énorme et irréaliste ». Une autre préoccupation ayant été soulignée concernait le risque d'exclusion non intentionnelle de certains groupes des approches de la VBHC, par exemple, les personnes qui ne sont pas férues de technologie, les groupes qui ne sont peut-être pas aussi sensibilisés au langage et aux processus en matière de soins de santé, les groupes dont l'accès aux nouvelles technologies ou aux modèles de prestation du système peut être entravé par leur situation géographique, y compris ceux qui vivent dans des régions éloignées des grands centres urbains et ceux qui ont été traditionnellement marginalisés du système de santé. En outre, il y avait des préoccupations disant que les approches de la VBHC pouvaient créer des conditions permettant aux prestataires de soins de santé de sélectionner les patients ayant des besoins de santé moins complexes afin d'obtenir de meilleurs résultats de santé. Par ailleurs, le fait que notre « système » de soins de santé est composé d'un certain nombre de systèmes de santé provinciaux, territoriaux et fédéraux, chacun se situant à des degrés différents en ce qui concerne la préparation pour accepter ou aller de l'avant avec une approche des soins de santé fondés sur la valeur, ajoute encore davantage de complexité à la transition vers la VBHC au Canada.

Stratégies d'engagement

Le thème de l'importance de l'engagement des parties prenantes a émergé pour répondre à certaines des préoccupations générales quant à la faisabilité d'aller de l'avant avec une approche de la VBHC au Canada.

Certains commentaires généraux à l'égard des exemples de la VBHC fournis par les panélistes signalaient que les patients semblaient être absents du développement de certaines initiatives ou, du moins, leur engagement n'était pas clairement défini. Les participants des groupes de patients ont souligné que les initiatives issues de l'approche de la VBHC devaient inclure les patients à toutes les étapes de leur développement et qu'il devrait y avoir une stratégie de renforcement des capacités auprès des patients pour favoriser leur pleine participation à l'élaboration, à l'implantation et à l'utilisation de ces initiatives. Cette stratégie devrait inclure un plan pour obtenir les ressources afin d'engager les patients, présenter des concepts et informations en utilisant un langage accessible à tous les patients susceptibles d'être affectés par l'initiative, et mettre à profit les outils existants, tels que les stratégies et initiatives d'engagement menées par les pairs afin d'impliquer les populations de patients et partager cette information.

De plus, le thème de l'élaboration de stratégies d'engagement s'étendait, non seulement aux patients, mais à tous les intervenants clés, y compris les prestataires de soins de santé et le gouvernement, afin de susciter un intérêt et une collaboration accrue au regard de ce travail. À ce titre, un exemple pour mobiliser diverses parties prenantes a été la création de groupes de discussion avec des cliniciens, des étudiants en médecine, des hauts fonctionnaires, des chercheurs, des représentants de patients et d'autres personnes, afin d'identifier les champions de la VBHC parmi ces groupes.

Stratégies

Les déterminants sociaux de la santé

Un débat important a eu lieu sur la manière dont une approche de la VBHC corrige les inégalités liées aux déterminants sociaux de la santé, notamment les conditions économiques et sociales qui influencent la santé des individus, des communautés et des juridictions dans leur ensemble. Comme l'a souligné la Dre Ambreen Sayani dans sa présentation, 50% de la santé d'une population est déterminé par les conditions de vie et les déterminants de la santé (comparé à, par exemple, l'accès aux soins de santé, qui détermine 25% des résultats de santé). Ainsi, la conférencière et les participants ont soulevé des questions sur la manière dont les causes profondes de la

marginalisation et de la vulnérabilité de certaines populations peuvent être traitées par le biais de la VBHC.

Une autre interrogation a été soulevée, à savoir si, en basant les résultats sur ceux qui interagissent avec le système, nous ignorons ou négligeons par inadvertance des personnes traditionnellement marginalisées du système de santé, même si leurs besoins sociaux et de santé peuvent être élevés. En outre, comment réfléchissons-nous de manière holistique et reconnaissons-nous que les besoins sociaux du patient dépassent souvent ses besoins médicaux? Des pratiques prometteuses ont été proposées par des panélistes comme l'approche de gestion de la performance et des données adoptée par l'Alliance pour des communautés en santé, offrant ainsi des modèles sur la manière dont les données peuvent être utilisées et partagées pour améliorer la performance et afin de traiter globalement les soins de santé, de sorte que la santé et le bien-être des personnes et des communautés confrontées à des obstacles en matière de santé soient améliorés.

Données

Les données sont un fondement essentiel d'une approche de la VBHC. Afin d'assurer la confidentialité et le plus grand respect de la vie privée, les données des patients doivent être collectées et gérées, tout au long du continuum de soins, dans une structure et une trame, robustes et sécurisées. En ce sens, les panélistes ont fourni divers exemples d'applications des données dans un contexte basé sur une approche de la VBHC, entre autres ; mesurer les progrès afin de s'assurer que les besoins des patients sont satisfaits, fournir des renseignements sur la prise de décision clinique et partagée, comparer les résultats entre les unités de services, régions et conditions, et aider les patients à interagir plus efficacement avec le système et à intervenir pour défendre leurs droits. Or, pour qu'une telle structure puisse éclairer efficacement les décisions en matière de soins de santé, les avantages et les défis liés à la collecte, à la gestion et à l'utilisation des données ont été un thème récurrent au cours des deux jours de discussions.

Au cours des discussions de groupe, des obstacles perçus liés à la collecte, à la sécurité et à l'accessibilité des données ont été soulignés, entre autres des irrégularités dans les données actuellement collectées au Canada, des considérations relatives à la vie privée et à la volonté de partager les données, la sécurité des données, des considérations éthiques relatives à la collecte et à la propriété des données, ainsi que des interrogations concernant le type de données qui ne sont pas collectées, mais le devraient, par exemple, en ce qui a trait aux déterminants sociaux de la santé. Des

moyens d'atténuer ou de minimiser ces risques ont été abordés, notamment l'utilisation optimale des systèmes de données existants, la consultation d'experts sur le « comment » implanter l'approche *privacy-by-design* dans toute base de données et l'élaboration d'une stratégie-données dans le cadre des étapes menant progressivement à l'établissement de la VBHC au Canada.

Facilitateurs et obstacles à la mise en œuvre de la VBHC

Les participants ont proposé plusieurs facteurs pour faciliter la mise en œuvre d'une approche de la VBHC au Canada, y compris la présence, au Sommet, de patients et de groupes de patients prêts à agir en tant que chefs de file dans le cadre de ce travail. Considérant l'engagement et l'enthousiasme des patients au sein des groupes de discussion, il n'y avait aucun doute quant à la présence de militants, ardents défenseurs des droits des patients, déjà prêts à travailler pour faire progresser la VBHC au Canada. D'ailleurs, plusieurs disposent déjà de mécanismes pouvant être mis à profit afin d'engager les communautés de patients, par exemple, des modèles de soutien par les pairs visant à favoriser l'implication et à renforcer la mobilisation.

Lors du Sommet, un autre facilitateur majeur a été identifié, soit la possibilité de tirer parti et d'apprendre des premiers utilisateurs de la VBHC au Canada, par exemple, le projet multipartite *All.Can*. Ce projet incite les décideurs à trouver des moyens d'affecter les ressources à ce qui importe le plus du point de vue des patients, afin de leur fournir des soins optimaux et d'optimiser l'efficacité du système. De plus, l'outil dirigé par les patients, *HAnalytics*, leur permet de collecter, gérer et utiliser leurs propres données de santé pour interagir plus efficacement avec le système de santé, tout en générant des preuves concrètes pouvant contribuer à documenter les résultats déclarés par les patients et pouvant être utilisées pour influencer la politique de santé.

Plusieurs moyens dans le système existent et permettent déjà de faire progresser la VBHC, notamment le travail de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) dans le cadre des programmes Mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) et Mesures des expériences déclarées par les patients (MEDP). Lancés il y a quelques années, ces programmes, comme certaines clientèles des systèmes de santé en ligne, se poursuivront selon le financement.

Les obstacles à la VBHC au Canada comprenaient certains processus enracinés dans le système comme le modèle de la facturation à l'acte. En fait, les participants au sondage *Huddol* ont identifié le phénomène « des mentalités bien ancrées » comme étant la chose la plus importante à changer dans notre système. En outre, les silos,

profondément établis dans le système, particulièrement en ce qui a trait aux budgets de la santé, ne sont pas propices à une approche de la VBHC. En effet, avec la VBHC, au lieu de continuer à investir des fonds de manière traditionnelle sans toutefois améliorer les résultats ni obtenir des résultats novateurs, les fonds sont utilisés pour des soins et innovations qui sont les plus susceptibles d'atteindre avec succès les résultats définis par les patients. En d'autres mots, chaque dollar investi en santé doit suivre les personnes.

De plus, le manque d'intégration des données à travers les systèmes de soins de santé et l'absence de stratégie cohérente et globale en matière de données sur la santé ont été considérés par les participants comme des obstacles majeurs à la réalisation des objectifs de la VBHC. Ainsi, dans les discussions, les participants ont soulevé le fait que, même si certaines collectes de données et normes existent, ces dernières doivent être étendues, intégrées et améliorées au fil du temps afin d'y incorporer les préoccupations spécifiques des patients.

En outre, des préoccupations concernant la disponibilité de ressources pour soutenir des stratégies et pratiques informées par les patients ont été soulevées comme un obstacle à la mise en œuvre de la VBHC au Canada. En plus des ressources nécessaires au développement d'un projet catalyser de la VBHC, dirigé par les patients et impliquant de multiples parties prenantes, il y a aussi un besoin de ressources pour soutenir la pleine participation des patients, y compris le renforcement des connaissances, capacités et compétences, le cas échéant.

Aller de l'avant

Dans l'ensemble, le *Sommet sur la politique de prix des médicaments 2018 : les patients redéfinissent les soins de santé* a permis aux patients, aux représentants des patients aux défenseurs de leurs droits, aux soignants et à leurs groupes, d'approfondir le concept de la VBHC en tant que moyen potentiel pour aller de l'avant dans la transformation du système de santé canadien afin qu'il soit déterminé par les besoins et les résultats en matière de santé tels que définis et souhaités par les patients.

Le Sommet 2018 a également été l'occasion de faire le point sur le travail réalisé durant la dernière année et de reconsidérer un Plan de travail et des Groupes de travail dans le but de se concentrer, en 2019 et après, sur la mise en œuvre d'actions favorisant la VBHC.

Quatre champs d'action principaux ont été cernés comme des interventions opportunes pour les patients, leurs représentants et les défenseurs de leurs droits, les soignants et leurs groupes, afin d'élaborer un plan d'action pour 2019 et après, en s'appuyant sur les efforts précédents du Groupe de travail :

1. **Développer un projet catalyseur multipartite de la VBHC dirigé par les patients.** Dans l'ensemble, les patients étaient très enthousiastes à l'idée de développer un projet catalyseur dirigé par eux pour faire avancer la VBHC au Canada, de même qu'à colliger suffisamment de preuves pour l'adoption d'une telle approche. Il y a eu beaucoup de discussions sur ce que ce projet pourrait être, par exemple, le développement d'une approche menée par les patients afin d'établir des résultats définis par les patients (MRDPs).
2. **Élaborer une stratégie-données pour comprendre les lacunes et les possibilités actuelles au Canada.** De l'avis général, les données font partie des aspects essentiels de tout projet catalyseur, car leur utilisation est un levier fondamental de la VBHC. Il a été entendu qu'une stratégie concernant les données devra faire partie intégrante d'un projet catalyseur dirigé par les patients, en tant que composante principale ou en tant que stratégie complémentaire au projet. Parmi les idées sur la manière dont cela pourrait se concrétiser, citons une analyse environnementale des différents contextes dans lesquels les données sont conservées, à titre personnel et dans les domaines publics, comment intégrer ces données, quelles données sont collectées et quelles sont les lacunes dans la collecte de données du point de vue des résultats de santé déclarés par les patients.
3. **Stratégie de communication.** Un thème majeur ayant émergé au cours des deux jours était l'importance d'un engagement réel entre les divers intervenants clés du système de santé pour faire avancer la VBHC. À ce titre, la revitalisation du Groupe de travail portant sur les communications a été proposée comme un domaine d'action à envisager.
4. **Développement des connaissances et des capacités.** Une autre considération majeure pour l'action incluait le saisissement d'occasions pour renforcer la compréhension et les capacités des patients et des représentants des patients à propos de la VBHC, soit par l'adoption d'un programme de compétences avec certification, soit par d'autres types de formation continue. À cette fin, des possibilités d'action et des partenaires potentiels ont fait l'objet de discussions.

À l'avenir, les patients, les représentants des patients et les défenseurs de leurs droits, les soignants et leurs groupes s'efforceront d'adopter une approche de la VBHC au Canada dans sa forme la plus pertinente, c'est-à-dire dirigée, motivée et réalisée par et avec les patients. Bien entendu, cela ne signifie pas que les groupes de patients agiront seuls, car, à l'instar de tout changement effectué en profondeur, la VBHC requiert une approche multipartite, mais les patients participants au Sommet ont clairement indiqué qu'ils désiraient et devaient être les moteurs de ce changement.

Bien entendu, ils savent que cela ne se fera pas du jour au lendemain. Néanmoins, un projet catalyseur multipartite de la VBHC mené par des patients constitue un pas en avant vers la transformation en profondeur qu'ils souhaitent voir se réaliser au Canada, c'est-à-dire un changement réel selon lequel les soins de santé, y incluant la politique de prix des médicaments et autres, répondent aux besoins des individus et des groupes, considèrent les résultats définis par les patients comme la plus importante mesure de la valeur et du succès, font éclater les silos dans les systèmes et abordent les soins de santé de manière éthique et holistique.

Afin d'être portés plus haut vers ce but, les patients continueront à réciter le mantra énoncé tout au début du Sommet 2018 : « **soyez ambitieux, agissez modestement, n'attendez pas** » – Dr Henk Veeze

Appendice 1 – Programme du Sommet

Programme Jour 1 : mardi 13 novembre

7.45	Petit déjeuner et inscription	
8.15	Mot de bienvenue au Sommet « les patients redéfinissent les soins de santé » Kathy Barnard, Fondatrice et Présidente, FSTP	
8.25	Allocution de la ministre de la Santé de l'Ontario L'hon. Christine Elliott, ministre de la Santé de l'Ontario	
8.35	Nos objectifs pour l'événement et pour aujourd'hui	Melissa Egan, Facilitatrice du Sommet
8.40	Tirer parti de la technologie pour collaborer au sommet – Huddol Mark Stolor, PDG Huddol	
8.50	Ouvrir la voie	Louise Binder, Consultante en politiques de santé, FSTP
8.55	Les soins de santé fondés sur la valeur : qu'est-ce que c'est et comment pouvons-nous les mettre de l'avant ? (Retransmission simultanée) Scott Wallace, Professeur associé, cofondateur et directeur général du Value Institute for Health and Care de la Dell Medical School de l'Université du Texas à Austin	
9.40	Q&R avec Scott Wallace	
10.15	PAUSE	
10.30	VBHC : que se passe-t-il au Canada et qu'est-ce qui pourrait arriver ? Fred Horne, Directeur, Horne and Associates, et conseiller principal, 3 Sixty Public Affairs, et ancien ministre de la Santé de l'Alberta (2011-2014) Andre Dias, Directeur du développement commercial et du cadre réglementaire pour les Laboratoires MYIA Labs où il est responsable du développement et de l'implantation du modèle commercial, de la gestion et du respect des normes et de la surveillance des activités de R et D	
11.00	Q&R avec Fred Horne et Andre Dias	
11.15	Que sont les « déterminants de la santé » ? Pourquoi sont-ils si importants ? TBD	
11.40	Q&R avec TBD	
11.55	Ateliers en petits groupes 101	Melissa Egan, Facilitatrice du Sommet
12.00	REPAS Discussion avec Nicole Beben, VP Stratégie, Partenariat canadien contre le cancer, Lieu : Observer Breakout Room, deuxième étage	
13.00	Atelier en petits groupes # 1	
13.45	Plénière sur l'atelier en petits groupes Rapporteurs de groupes	
14.15	Les soins de santé fondés sur la valeur au Canada : pratiques prometteuses Shaneel Pathak, Co-fondateur, HAnalytics Solutions Rodney Burns, Chef de l'information et Chef de la protection de la vie privée, Alliance pour des communautés en santé Kathy Barnard, Fondatrice et Présidente, Fondation Sauve ta peau	
15.00	Q&R avec Shaneel Pathak, Rodney Burns, Kathy Barnard	
15.15	PAUSE	
15.30	Atelier en petits groupes # 2	
16.15	Plénière sur l'atelier en petits groupes Rapporteurs de groupes	
16.45	Mots de la fin pour le jour 1	Melissa Egan, Facilitatrice du Sommet

Programme Jour 2 : mercredi 14 novembre

7.45	Petit déjeuner	
8.15	Bienvenue et nos objectifs d'aujourd'hui	Melissa Egan , Facilitatrice du Sommet
8.20	Commencer à rassembler les idées du Jour 1 Ron Rosenes, Ron Rosenes Consultant	
9.00	Vous ne pouvez pas mesurer ce que vous ne recueillez pas <i>Andre Dias</i> , Directeur du développement commercial et du cadre réglementaire pour les Laboratoires <i>MYIA Labs</i> où il est responsable du développement et de l'implantation du modèle commercial, de la gestion et du respect des normes et de la surveillance des activités de R et D	
9.30	Q&R avec Andre Dias	
9.45	PAUSE	
10.00	Données probantes du monde réel et l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) : ce que nous avons et ce que nous n'avons pas <i>Greg Webster</i> , Directeur, Services d'information sur les soins ambulatoires et de courte durée, ICIS	
10.30	Q&R avec Greg Webster	
10.45	Ne considérez pas la protection de la vie privée comme un obstacle : les données en matière de santé méritent la plus haute protection (vidéo) <i>Dre Ann Cavoukian</i> , Experte-en-résidence émérite, Centre d'excellence <i>Privacy by Design</i> , Université Ryerson	
11.00	Protéger les données des patients à l'ICIS <i>Cal Marcoux</i> , Chef de la sécurité de l'information, ICIS	
11.30	Q&R avec Cal Marcoux	
11.45	Atelier en petits groupes # 3	
12.45	REPAS	
13.45	Plénière sur l'atelier en petits groupes Rapporteurs de groupes	
14.45	PAUSE	
15.00	Cadre stratégique, plan d'action et structure organisationnelle pour les travaux du DPPS en 2019 <i>Louise Binder</i> , Consultante en politiques de santé, FSTP ; <i>Antonella Scali</i> , Directrice générale, Réseau canadien du psoriasis	
16.00	Remerciements et allocution de clôture <i>Jaymee Maaghop</i> , CCSN	

Appendice 2 – Vision, principes, stratégies et tactiques

Vision

Au Canada, tout un chacun obtient des résultats de santé optimaux, tout au long de son cycle de vie, grâce à une approche équitable fondée sur la valeur de la santé et des soins de santé

Principes

1. Les soins de santé fondés sur la valeur signifient l'obtention de résultats de santé optimaux relativement aux coûts durant tout le cycle de soins, de la prévention à la gestion, au rétablissement et au soutien.
2. Les résultats de santé optimaux sont différents pour différentes populations et conditions médicales.
3. Les résultats déclarés par les patients sont déterminés par les patients.
4. Puisque les coûts sont rattachés à l'obtention de résultats de santé optimaux, l'argent du budget de la santé suit les personnes. Les personnes ne suivent pas l'argent. Éradiquer les silos du budget de la santé.
5. Les décideurs ne se contentent pas de baisser les prix et les coûts pour épargner de l'argent, ils le font pour augmenter la valeur.
6. Préserver la santé est l'ultime facteur de réduction des coûts.
7. Des soins de haute qualité, incluant la prévention, amènent une utilisation optimale des ressources et de meilleurs résultats de santé.
8. Les prestataires obtiennent de meilleurs résultats en matière de santé en concentrant leur expertise sur des conditions médicales particulières ou des segments de population et en assurant une coordination transparente et rapide tout au long du cycle de soins.
9. Les prestataires s'organisent afin d'assurer des soins pour différentes conditions médicales ou segments de population en fonction des domaines d'expertise requis.
10. Les prestataires se font concurrence pour les patients en fonction des résultats. La transparence et la diffusion des résultats sont requises pour toutes les parties prenantes.
11. Tous les intervenants clés du système de la santé se réalignent afin de se conformer à ces principes de soins de santé fondés sur la valeur et de les réaliser.

Stratégies

Les gens

1. Des équipes interprofessionnelles, en partenariat avec les patients, travaillent ensemble pour définir les populations qu'elles desservent, l'ensemble des cycles de soins, ainsi que pour développer les modèles de prestation de services permettant d'obtenir des résultats de santé optimaux.
2. Ces équipes utilisent l'information sur les résultats pour s'améliorer continuellement.
3. Des équipes interprofessionnelles, en partenariat avec les patients, développent des processus conjoints de reddition de comptes.
4. Les décideurs en matière de santé, en partenariat avec les patients, élaborent des politiques et des modèles afin de soutenir les équipes interprofessionnelles dans la façon de planifier et prodiguer les soins de sorte qu'elles soient imputables pour les résultats fournis.
5. Les patients ont accès à l'information sur les résultats des prestataires pour faire des choix éclairés.
6. Les médecins de première ligne ont accès à l'information sur les résultats pour effectuer les requêtes.

Processus

1. Les résultats sont mesurés et rendus facilement et largement accessibles aux patients et aux prestataires.
2. La concurrence eu égard aux résultats est régionale, nationale, internationale, et pas uniquement locale.
3. Les décideurs créent une approche intégrée de la budgétisation de la santé, basée sur des résultats de santé optimaux relativement aux coûts, à travers tout le cycle de soins.
4. Les innovations qui augmentent la valeur sont reconnues.
5. Les patients élaborent un plan d'engagement proactif des parties prenantes, incluant les relations gouvernementales, afin de développer un sentiment de copropriété parmi les principales parties prenantes.
6. Les partenaires disposent d'un cadre robuste pour la gestion des risques liés à la vie privée, la confidentialité et la sécurité, les politiques et les pratiques.

Technologie

1. Une stratégie-données soutenant une approche des soins de santé fondés sur la valeur est développée afin de permettre la collecte de données, l'intégration à partir de toutes les sources pertinentes,

- publiques et privées, le stockage, l'analyse et la diffusion des données.
2. Cette infrastructure intégrée de données et de preuves appuie les décisions en matière de soins de santé, y compris la tarification, la budgétisation, la prestation des soins et la mesure des résultats.
 3. Les informations sur les patients sont partagées de manière étendue, sécurisée et transparente, afin de générer de la valeur, tout en préservant la confidentialité du patient.

Considérations tactiques

Prévenir ou limiter le jeu (*gaming*) chez les prestataires qui sélectionnent des personnes « plus faciles à servir » pour obtenir ce qui semble être de bons résultats à des coûts réduits. Travailler pour empêcher cela.

Appendice 3 – Évaluation du Sommet : synthèse des résultats

Un questionnaire d'évaluation électronique a été envoyé aux participants à la clôture du Sommet 2018. Au total, 15 participants ont répondu au sondage, dont 73% représentaient un groupe de patients ou de soignants. La majorité des répondants représentaient des organisations nationales.

La majorité des répondants (environ 67%) ont déclaré qu'ils ont trouvé le Sommet « très utile », environ 27% l'ont trouvé « assez utile » et une personne a indiqué ne pas l'avoir trouvé utile. Les réponses qualitatives des participants sur ce qu'ils ont apprécié du sommet incluent :

- Format – bonne variété de présentations, panels et groupe de discussion
- Bonne occasion de réseautage
- Axé sur la solution et orienté vers l'action
- Apprendre au sujet de projets potentiels et d'idées qui pourraient être développés pour améliorer les résultats de santé
- Présentations et occasion de travailler de manière collaborative dans le but d'aller de l'avant avec un projet catalyseur

Les répondants ont également émis des commentaires pour les prochains sommets, incluant :

- Réintroduire un panel de patients pour répondre aux panélistes
- Demandez aux groupes de discussion de ne faire rapport que sur un ou deux éléments essentiels – il a été observé que d'avoir les rapports complets de chaque groupe rendait les informations difficiles à retenir ; il a également été noté que certains des commentaires ne semblaient pas avoir été entièrement pris en compte lors de la récapitulation du deuxième jour, probablement parce qu'il y avait trop d'informations à digérer dans un court laps de temps en dépit des efforts du groupe qui avait travaillé à les rassembler
- Établir un lien plus clair avec la politique des prix des médicaments et comment les participants peuvent appliquer ce qu'ils apprennent dans le cadre de leur travail actuel
- Avoir plus d'occasions d'interagir et de planifier avec les conférenciers
- Inclure davantage d'informations sur le contenu plus tôt avant le Sommet pour aider les gens à se préparer pour ce qui sera discuté

D'autres commentaires généraux ont été fournis concernant la structure du Sommet. Bien que de nombreuses personnes aient trouvé les discussions en petits groupes comme un aspect positif de l'événement, d'autres ont fait part qu'elles préféreraient moins de séances en petits groupes. Une autre suggestion voulait rassembler tous les panels le matin pour que tous les participants puissent y assister et afin que les observateurs aient l'option d'assister uniquement aux séances du matin.

Lorsqu'ils ont été interrogés sur une chose apprise lors du Sommet, les participants ont notamment répondu :

- Qu'est-ce que les soins de santé fondés sur les valeurs (VBHC) et à quoi cela peut ressembler au Canada
- Ce que signifie la valeur (pour les différentes parties prenantes) et comment combler les fossés entre les intervenants clés afin de mieux comprendre la manière dont tous peuvent travailler ensemble pour améliorer notre système de santé
- Nous avons un gros travail devant nous : convaincre toutes les parties prenantes (cliniciens, patients, représentants du gouvernement, entreprises pharmaceutiques, de technologies médicales, etc.) de progresser dans une direction fondée sur la valeur
- Bons exemples pour illustrer à quoi ressemble la VBHC et conseils sur les moyens simples de protéger les données et la propriété des données

Lorsqu'on leur a demandé d'évaluer la compréhension de leur organisation à l'égard du concept de la VBHC et des initiatives au Canada, environ 47% des répondants ont répondu « très bonne », environ 27% ont répondu « bonne », tandis que les autres ont qualifié leur compréhension de « passable ».

Les répondants ont été invités à nommer tout enjeu soulevé lors du Sommet ou tout autre domaine lié à la VBHC à propos duquel ils souhaiteraient en savoir plus. Les réponses incluaient :

- La théorie était très intéressante, mais j'aimerais en savoir plus sur la façon de l'appliquer à mon travail actuel dans le système de santé actuel
- Comment commencer modestement – action
- Les déterminants sociaux de la santé

- Il serait bon, lors d'un panel, de voir s'il existe des groupes de patients qui ont développé et implanté avec succès des projets fondés sur la valeur. Cela aiderait les participants, non seulement, à avoir une meilleure idée de ce que signifie la valeur, mais aussi à avoir une idée de ce qu'il faut viser
- J'aimerais apprendre comment vous exécutez la stratégie
- Recueillir des données et mesurer les résultats des organisations de santé et services communautaires, pas seulement en milieu hospitalier

Les répondants ont également été interrogés sur leur expérience d'utilisation de la plate-forme sociale *Huddol*. Environ 64% des répondants ont indiqué avoir utilisé *Huddol* durant le Sommet. Pour ceux qui ne l'ont pas utilisé, différentes raisons ont été nommées incluant « trop d'applications et trouver qu'elles ne sont pas utiles bien longtemps », des difficultés à naviguer dans l'application, et choisir de signer en tant que groupe plutôt qu'individuellement. Plusieurs répondants qui ont utilisé *Huddol* ont indiqué que leur expérience dans l'ensemble était « très bonne », la majorité d'entre eux ayant toutefois indiqué qu'elle était « moyenne ». La majorité des utilisateurs d'*Huddol* ont trouvé la plate-forme « assez utile », leur permettant de collaborer durant le Sommet.

Dans l'ensemble, les répondants ont fourni une rétroaction positive sur le Sommet, notamment des commentaires indiquant que l'événement était bien organisé, que les conférenciers étaient captivants et que le public était passionné. Beaucoup ont également remercié les organisateurs de « faire en sorte que cela se produise pour tous les patients au Canada ».

Quelques commentaires constructifs sur la logistique : veiller à réduire le gaspillage pendant les repas, s'assurer que les observateurs comprennent la structure des séances de discussions en petits groupes, donner aux patients et aux observateurs davantage d'occasions pour interagir et envisager un lieu plus central pour les options de transport comme le métro.

Appendice 4 – Commanditaires de l'événement

Merci à nos commanditaire

