

Coalition canadienne des organismes de
bienfaisance en santé :

Mémoire présenté au Comité permanent des
finances de la Chambre des communes
dans le cadre des consultations
prébudgétaires de 2018

Le 4 août 2017



Sommaire

La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS) a le plaisir de soumettre le présent mémoire au Comité permanent des finances de la Chambre des communes dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2018. Les recommandations de la CCOBS répondent directement aux questions de consultation du Comité en proposant des mesures visant à aider les entreprises canadiennes et les Canadiens à devenir plus productifs et plus concurrentiels.

L'adoption des présentes recommandations stimulerait les investissements dans la recherche en santé et ferait progresser la politique fédérale sur la santé de façon bénéfique pour les patients, les familles et les Canadiens représentés par nos organismes de bienfaisance membres. Plus précisément, le Budget de 2018 devrait :

1. faire de la recherche en santé une priorité. L'augmentation de l'enveloppe financière destinée à la recherche aura une incidence directe sur les Canadiens. Les patients s'attendent à ce que les avancées de la recherche fondamentale explorent plus avant les états pathologiques et les traitements optimisant les soins. Un investissement accru dans la recherche améliorerait l'état de santé des Canadiens et stimulerait l'économie grâce aux nouvelles possibilités d'emploi et, dans la même foulée, créerait des solutions novatrices et accroîtrait la commercialisation de nouvelles technologies tant à l'échelle nationale qu'à l'échelle internationale;
2. jouer un rôle de premier plan pour assurer à tous les Canadiens l'accès aux médicaments à un prix abordable. La résolution de ce problème auquel sont confrontés tous les patients canadiens optimisera et améliorera l'état de santé des Canadiens et maximisera la capacité de chacun de contribuer à l'économie du Canada;
3. veiller à ce que les représentants des patients participent officiellement à tous les processus décisionnels fédéraux touchant les patients. Un partenariat constructif patients-gouvernement fédéral doit être instauré de manière totalement transparente. Le partenariat proposé permettrait au Comité permanent des finances de mieux comprendre quelles mesures fédérales, tant financières que politiques, seraient bénéfiques pour les Canadiens que le gouvernement cherche à servir.

Introduction

La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS) est un organisme fondé sur l'adhésion qui compte 27 organismes nationaux de bienfaisance en santé qui représentent les patients à tous les niveaux du continuum de la santé. Ensemble, nos membres renforcent la voix des Canadiens, des patients et du personnel soignant, et collaborent avec des tiers en vue d'améliorer la politique sur la santé et d'augmenter l'investissement dans la recherche en santé. Les membres de la CCOBS investissent plus de 155 millions de dollars annuellement dans la recherche sur la santé. La liste de nos membres est affichée sur notre [site web](#).

Les recommandations suivantes stimuleraient les investissements dans la recherche en santé et ferait progresser la politique fédérale sur la santé de façon bénéfique pour les patients, les familles et les Canadiens représentés par nos organismes de bienfaisance membres :

1. faire de la recherche en santé une priorité;
2. jouer un rôle de premier plan pour assurer à tous les Canadiens l'accès aux médicaments à un prix abordable;
3. veiller à ce que les représentants des patients participent officiellement à tous les processus décisionnels fédéraux touchant les patients.

1. Faire de la recherche en santé une priorité

Un investissement fédéral supplémentaire dans l'écosystème de recherche canadien s'impose de toute urgence. La CCOBS demande au gouvernement du Canada de faire de la recherche en santé une priorité en assurant un financement durable de la recherche en santé comme il est mentionné dans les recommandations de L'examen du soutien fédéral aux sciences, 2017.¹

La CCOBS appuie les recommandations formulées dans le rapport *Investir dans l'avenir du Canada : Consolider les bases de la recherche au pays*. Le rapport propose une orientation visant à renforcer la capacité du Canada à être un chef de file mondial en recherche et en innovation.

Dans ce contexte, nous tenons à souligner l'importance du financement durable de la recherche du point de vue des clients que nous servons, soit les personnes atteintes d'une maladie.

Pour les Canadiens vivant avec une maladie ou un état pathologique, la recherche offre un espoir pour un avenir meilleur. La recherche fondamentale est essentielle à l'amélioration de la vie des patients, car elle ouvre de nouvelles avenues de découverte et améliore la base de connaissances commune de la science. Les Canadiens s'attendent à ce que les avancées de la recherche fondamentale aident à comprendre comment une maladie se développe, à évaluer l'efficacité d'un traitement et à découvrir de quelles façons les nouveaux traitements peuvent contribuer à mettre en place des soins optimaux. Les investissements faits en recherche ont une double finalité. Non seulement ils ont une incidence sur les résultats en matière de santé et favorisent l'innovation, mais ils stimulent également l'économie par la création de possibilités d'emploi, ce qui conduit à l'élaboration de solutions de traitement innovatrices et à la commercialisation de nouvelles technologies.

En pourcentage du budget total, les investissements fédéraux dans la recherche en santé stagnent depuis 2008, et le financement pour les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont diminué depuis 2010-2011.

¹ Comité consultatif sur l'examen du soutien fédéral à la science fondamentale, gouvernement du Canada. *Investir dans l'avenir du Canada : Consolider les bases de la recherche au pays*, avril 2017; ISBN : 978-0-995-9243-1-4.

Actuellement, le budget des IRSC ne représente que 2,5 % des dépenses fédérales totales, contre près de 4 % en 2008. Alors que le nombre de demandes de financement pour la recherche est passé de 3 625 à 5 389 de 2007-2008 à 2013-2014, le pourcentage financé a chuté de 22,5 % à 14,8 %, entraînant une plus grande concurrence pour moins de fonds.

En ce qui a trait à l'écosystème de recherche en santé, la CCOBS formule les recommandations suivantes que le gouvernement fédéral devrait appliquer au titre de cette priorité :

- a) **La CCOBS recommande que l'on accroisse le montant alloué pour les subventions de fonctionnement destinées à la recherche indépendante**, soit l'ajout d'un montant total de 485 millions de dollars sur quatre ans à la base actuelle de financement de la recherche (1,66 milliard de dollars). Cette augmentation offrira aux chercheurs une possibilité d'obtenir un financement pour la recherche indépendante par l'intermédiaire des conseils subventionnaires fédéraux encourageant l'exploration de nouveaux concepts, de nouvelles méthodes et de nouvelles technologies pouvant mener à la découverte de remèdes ou à l'amélioration des traitements et des soins donnés aux patients. L'investissement dans la recherche doit être une priorité pour le gouvernement fédéral de sorte que le Canada figure de nouveau parmi les chefs de file en matière de normes internationales.
- b) **La CCOBS demande au gouvernement du Canada d'accroître le *Fonds de soutien à la recherche* à des niveaux de remboursement adéquats et de modifier sa politique relative aux coûts indirects de la recherche en santé qui reconnaît de façon équitable le financement de la recherche provenant des organismes de bienfaisance nationaux dans le domaine de la santé.** Les établissements de recherche ont besoin de financement pour couvrir la totalité des coûts de la recherche faite dans leurs installations. Cela comprend un financement suffisant pour aider à payer les coûts indirects de la recherche (par ex. le chauffage, l'éclairage, les évaluations éthiques, la gestion de la propriété intellectuelle, etc.).
- c) **La CCOBS recommande que les jeunes chercheurs reçoivent un soutien adéquat.** L'aide aux jeunes chercheurs est cruciale pour attirer et pour retenir des chercheurs de premier plan au Canada. Le nombre de bourses pour les jeunes chercheurs a diminué de 38 % : de 1 302 bourses en 2008-2009, il est passé à seulement 831 en 2014-2015. Par conséquent, les chercheurs en début de carrière ne reçoivent que 15 % des bourses des IRSC pendant les premières années de leur carrière.² On doit renforcer le soutien aux jeunes chercheurs du Canada si l'on veut conserver la future génération de chercheurs canadiens.

2. Le gouvernement du Canada doit jouer un rôle de premier plan pour assurer à tous les Canadiens l'accès aux médicaments à un prix abordable.

Contrairement aux autres principes de notre système de santé, comme l'accès aux services hospitaliers et médicaux, les médicaments d'ordonnance ne sont pas couverts par la *Loi canadienne sur la santé*, à moins qu'ils ne soient administrés en milieu hospitalier. En conséquence, l'accès aux médicaments d'ordonnance est inégal entre les provinces et les territoires, les lieux de prestation, les maladies et les états.

² Beaudet Alain. Présentation lors du Colloque des Réseaux universitaires des sciences de la santé, 25 février 2016.

Un Canadien sur cinq dit avoir de la difficulté à payer ses médicaments d'ordonnance parce qu'il n'est pas couvert par une assurance, et un Canadien sur dix dit avoir de la difficulté à payer ses médicaments d'ordonnance même s'il bénéficie d'une assurance-santé.³

La CCOBS invite le gouvernement du Canada à faire preuve de leadership afin de s'attaquer à la question de l'accessibilité aux médicaments à prix abordable pour tous les Canadiens de façon à ce que l'accès aux médicaments d'ordonnance nécessaires soit évalué en fonction des meilleurs résultats possible sur la santé plutôt que de la capacité de payer. On ne peut pas assurer l'accès aux médicaments et des prix abordables indépendamment l'un de l'autre.

Les médicaments d'ordonnance sont des éléments indispensables à la gestion des affections, à la guérison des maladies, à l'amélioration de la qualité de vie, à la prévention des hospitalisations ou à la réduction du temps passé à l'hôpital et à la diminution des demandes de services de soins de santé. Ils contribuent à l'obtention de résultats positifs sur la santé de la population et à la réduction des coûts pour le système de soins de santé. Une réglementation efficace et durable des produits pharmaceutiques est essentielle pour être en mesure de fournir aux Canadiens un accès aux médicaments en temps opportun.

Les Canadiens devraient avoir un accès équitable à un large éventail de possibilités de médicaments fondées sur des preuves pour répondre à leurs besoins respectifs en matière de santé. Malheureusement, le Canada n'est pas au diapason des autres nations développées lorsqu'il s'agit de fournir un accès rapide, équitable et financé par l'État à de nouveaux traitements. Au Canada, en 2015, le délai entre l'approbation nationale de mise en marché et le remboursement par le régime public d'assurance-médicaments était de 449 jours dans les provinces comprenant 80 % de la population admissible au régime national public d'assurance-médicaments. De plus, le délai d'accès des patients aux médicaments, de leur lancement à leur remboursement, varie considérablement entre les pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). À 90 jours, le Canada est le second pays à procéder le plus rapidement au lancement. Cependant, ce résultat est amoindri en raison du temps nécessaire pour obtenir le remboursement public, lequel est parmi les plus longs des pays de l'OCDE, se classant au 15^e rang sur 20 pays. Le temps du Canada pour l'ajout au formulaire est de 449 jours, soit 96 jours de plus que la moyenne de 353 jours des pays de l'OCDE.⁴ De toute évidence, le Canada n'est actuellement pas un chef de file international en matière de délais raisonnables de remboursement, et les patients attendent plus longtemps que nécessaire pour avoir accès aux médicaments dont ils ont besoin.

Les conséquences du manque d'accès aux médicaments d'ordonnance nécessaires sont importantes, touchant de façon disproportionnée les Canadiens à faible revenu. Certains Canadiens n'ont pas les moyens d'acheter leurs médicaments d'ordonnance parce qu'ils n'ont pas d'assurance-médicaments.

³ La Commission du droit de l'Ontario. *Travailleurs vulnérables et travail précaire*, 2012, www.lco-cdo.org/fr/nos-projets-en-cours/les-travailleurs-vulnerables-et-travail-precaire/travailleurs-vulnerables-et-travail-precaire-rapport-final-decembre-2012/.

⁴ Médicaments novateurs Canada. *L'accès aux nouveaux médicaments dans les régimes publics d'assurance-médicaments : au Canada et dans les pays comparables. Rapport annuel*, 2016, http://innovativemedicines.ca/wp-content/uploads/2016/05/20160524_Access_to_Medicines_Report_FR_Web.pdf.

Mais même les patients disposant d'une assurance peuvent être confrontés à des obstacles financiers lorsqu'ils doivent payer les franchises et les copaiements exigés.⁵ Il a été démontré que la capacité de payer ses médicaments d'ordonnance nuit à l'observance : 10 % des Canadiens sautent des doses à cause du prix du médicament, incluant 23 % de personnes atteintes d'une maladie chronique.⁶ La non-observance de la prise de médicaments d'ordonnance a été associée à une augmentation importante de la mortalité, des hospitalisations et des coûts.⁷

Les médicaments d'ordonnance sont un élément central du système de santé canadien. Ils sont nécessaires pour aider à améliorer la santé, à prévenir les maladies et à sauver des vies. Toute analyse de la valeur d'un médicament en vue de la détermination des coûts devrait tenir compte de la valeur intégrale du traitement pour les patients et pour le système de santé. Il convient de noter que l'élargissement de l'accès des Canadiens aux médicaments aiderait à soutenir les objectifs du Comité permanent en ce qui a trait à l'augmentation de la productivité des Canadiens et des entreprises canadiennes. Si un meilleur accès aux médicaments peut améliorer la santé des Canadiens, alors ces derniers seront plus susceptibles d'avoir un emploi, et les entreprises prospéreront avec des employés en meilleure santé.

3. Établir un mécanisme officiel permettant aux représentants des patients de participer de manière significative et continue au processus décisionnel fédéral.

Partout dans le monde, on constate une évolution majeure dans le milieu des soins de santé. De plus grands efforts sont faits en vue d'intégrer le partenariat avec les patients comme un élément fondamental des réformes dans le secteur de la santé. Dans le rapport *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada*⁸, une importance particulière est donnée au partenariat avec les patients et à l'habilitation du public. Les patients apportent une expérience vécue et sont les mieux placés pour donner des avis et pour proposer des solutions du point de vue des utilisateurs finaux. De plus en plus, des partenariats avec les patients sont instaurés et mis en place à l'échelle des individus, des organisations et du système. Les énoncés ci-dessous soulignent des façons pour le gouvernement du Canada de consolider les partenariats avec les patients.

- Coordonner ses priorités de recherche avec celles des patients et des organismes de bienfaisance en santé qui les appuient en tirant parti de la participation directe des citoyens.
- Établir des mécanismes officiels permettant aux représentants des patients de participer de manière significative et continue à ses processus décisionnels et réglementaires afin de garantir que la voix, les choix et la représentation des patients soient entendus et présents tout au long de ces processus.

À l'avenir, toutes les consultations sur la politique sur la santé émanant du gouvernement fédéral devraient être menées d'une manière totalement transparente qui inclut les patients, indique la nature des changements proposés et l'information pertinente et laisse suffisamment de temps aux intervenants de faire valoir leur opinion.

⁵ Rx&D. *L'accès aux nouveaux médicaments dans les régimes publics d'assurance-médicaments : au Canada et dans les pays comparables. Rapport annuel*, 2016, http://innovativemedicines.ca/wp-content/uploads/2015/06/20150513_AccessToMedicinesReport_LowRes_FR_Final.pdf.

⁶ *Ibid.*

⁷ Baroletti, S. et Dell'Orfano, H. *Medication Adherence in Cardiovascular Disease*. *Circulation*, 2010; 121:1455-1458.

⁸ Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, gouvernement du Canada. *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada*. Juillet 2015; ISBN : 978-0-660-02683-1.

La représentation des patients dans la prise de décisions fédérale touchant la politique sur la santé aiderait le Comité permanent des finances à mieux comprendre quelles mesures fédérales seraient avantageuses pour les Canadiens en tant qu'individus.

Conclusion

Les pressions budgétaires soutenues ont fait en sorte que des recherches très prometteuses n'ont pas été financées, des laboratoires de recherche ont été fermés et des chercheurs talentueux ont été perdus au Canada. Ce manque de financement a été aggravé par l'érosion de l'économie. Un financement fédéral adapté et sûr de la recherche en santé au Canada apporterait les stimulants nécessaires pour renforcer notre économie, pour soutenir l'innovation et pour attirer et retenir les chercheurs de premier plan dans notre pays. L'amélioration de l'accès aux médicaments et la création d'un mécanisme officiel pour la participation des patients à l'élaboration de politiques fédérales en matière de santé aideraient à bâtir un Canada plus prospère, plus concurrentiel et plus équitable.

Nous demandons au gouvernement du Canada de faciliter l'accès équitable à tous les types de services de santé, incluant l'accès aux médicaments pour les Canadiens, et ce, sans obstacles d'ordre financier ou autre, et de permettre aux représentants des patients de participer de manière significative au processus décisionnel fédéral.

Pour plus de renseignements sur le présent mémoire, prière de communiquer avec :

Connie Côté

Directrice générale, CCOBS

Courriel : ccote@healthcharities.ca

Téléphone : 613-440-4411