



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

INNOVATION TECHNOLOGIQUE DANS LES SOINS DE SANTÉ

Rapport du Comité permanent de la santé

La présidente

Joy Smith

JUIN 2013

41^e LÉGISLATURE, PREMIÈRE SESSION

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

INNOVATION TECHNOLOGIQUE DANS LES SOINS DE SANTÉ

Rapport du Comité permanent de la santé

La présidente

Joy Smith

JUIN 2013

41^e LÉGISLATURE, PREMIÈRE SESSION

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

PRÉSIDENTE

Joy Smith

VICE-PRÉSIDENTES

Libby Davies

L'hon. Hedy Fry

MEMBRES

Kelly Block

Patrick Brown

Colin Carrie

Matthew Kellway

Wladyslaw Lizon

Ben Lobb

Dany Morin

Djaouida Sellah

David Wilks

AUTRE DÉPUTÉ AYANT PARTICIPÉ

Mark Strahl

GREFFIÈRE DU COMITÉ

Julie Pelletier

BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

Service d'information et de recherche parlementaires

Martha Butler

Raphaëlle Deraspe

Karin Phillips

LE COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

a l'honneur de présenter son

QUATORZIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère l'article 108(2) du Règlement, le Comité a étudié l'innovation technologique dans les soins de santé et a convenu de faire rapport de ce qui suit :

TABLE DES MATIÈRES

L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE DANS LES SOINS DE SANTÉ	1
Introduction	1
PARTIE UN : L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE DANS LES SOINS DE SANTÉ	3
CHAPITRE 1 : APERÇU DU RÔLE ET DES INITIATIVES DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL.....	3
A. Réglementation des médicaments et des instruments médicaux.....	3
B. Soutenir la recherche et la commercialisation des technologies émergentes et des innovations dans la prestation des soins de santé.....	5
C. Évaluation de l'efficacité clinique et de la rentabilité de médicaments, d'instruments médicaux et de procédures cliniques	8
D. Promouvoir l'adoption de la cybersanté et de la télésanté à l'échelle du Canada par l'entremise d'Inforoute Santé du Canada Inc.	10
E. Promouvoir l'adoption de la cybersanté et de la télésanté dans les collectivités des Premières Nations et inuites	13
CHAPITRE 2 : LA CYBERSANTÉ, LA TÉLÉSANTÉ ET LA TÉLÉROBOTIQUE	15
A. Les innovations technologiques dans la cybersanté, la télésanté et la télérobotique.....	15
1. Le rôle des appareils de santé mobiles et des applications Web dans la promotion de l'autonomie des patients	15
2. La mise en œuvre des systèmes de dossiers de santé électroniques au Canada	18
3. Le rôle de la télésanté et de la télérobotique dans l'amélioration de l'accès aux soins de santé dans les régions rurales et éloignées.....	21
i. Télésanté.....	22
ii. Télérobotique.....	23
4. La mise en œuvre de la cybersanté et de la télésanté dans les collectivités des Premières Nations	25
B. Observations et recommandations du Comité.....	27
CHAPITRE 3 : MÉDICAMENTS ET INSTRUMENTS MÉDICAUX.....	29
A. Instruments médicaux	29
B. Produits pharmaceutiques	31
C. Génomique.....	33
D. Nanotechnologie	36

E. Observations et recommandations du Comité.....	37
CHAPITRE 4 : LE TRAITEMENT DE MALADIES RARES.....	39
A. Les maladies rares au Canada.....	39
B. Cadre proposé pour les médicaments orphelins au Canada.....	40
C. Innovations dans le traitement des maladies rares	40
D. Forces et défis de la recherche et du traitement des maladies rares au Canada.....	42
E. Observations et recommandations du Comité.....	43
CHAPITRE 5 : LA PRÉVENTION ET LA GESTION DES MALADIES CHRONIQUES	45
A. Les maladies chroniques au Canada et le rôle que peut jouer la technologie dans leur prévention et leur gestion.....	45
B. Technologies innovatrices de prévention et de gestion des maladies chroniques.....	46
C. Quelques avantages et inconvénients liés à l'utilisation d'innovations technologiques dans la prévention et la gestion des maladies chroniques	49
1. Réduire les obstacles géographiques.....	49
2. Obstacles financiers limitant l'accès aux technologies de la santé.....	49
3. Obstacles physiques et cognitifs à l'accès aux technologies de la santé	50
4. Validation scientifique des outils d'autogestion.....	50
5. Quand ne pas utiliser la technologie.....	51
D. Observations et recommandations du Comité.....	51
CHAPITRE 6 : GESTION DES COÛTS INHÉRENTS À L'ADOPTION DES INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ	53
A. Aperçu des coûts associés à l'adoption des innovations technologiques en matière de soins de santé	53
B. Comment gérer les coûts liés à l'adoption des technologies en matière de santé.....	54
1. Déterminer les solutions les plus rentables	54
2. Gérer les coûts des produits pharmaceutiques	56
3. Utilisation de la modélisation du cheminement du patient pour mettre en œuvre les innovations technologiques	56
C. Observations et recommandations du Comité.....	57
CHAPITRE 7 : PROMOUVOIR L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE DANS LE DOMAINE DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA	59
A. Recherche et développement.....	59

B. Commercialisation et capital de risque	61
1. Accès au capital de risque et expertise d'affaires	62
2. Partenariats public-privé	65
C. Observations et recommandations du Comité.....	66
PARTIE DEUX : AUTRES INNOVATIONS DANS LES SOINS DE SANTÉ.....	69
A. INNOVATIONS DANS LA PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ.....	69
1. Innovations dans la prestation des soins de santé primaires.....	69
i. Équipes de soins multidisciplinaires	69
ii. Le modèle social des soins primaires	70
iii. Le Centre de médecine de famille.....	71
iv. Intégration des médecines complémentaire et conventionnelle.....	71
v. Coopératives de santé	72
2. Innovations dans la prestation de soins actifs.....	72
i. Recours aux auxiliaires médicaux	72
ii. Adoption d'approches inspirées de la méthode Lean	73
iii. Un projet d'hôpital virtuel.....	74
iv. Cliniques de chirurgie externes au réseau hospitalier.....	74
v. Utilisation de modèles de financement pour améliorer l'accessibilité aux soins	75
3. Innovations en santé publique	75
4. Innovations dans la prestation des soins de santé dans d'autres pays.....	76
5. Observations et recommandations du Comité	77
B. INNOVATIONS DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ.....	79
1. L'utilisation de la technologie dans la formation des professionnels de la santé .	79
2. Technologie et planification des ressources humaines en santé	79
3. Observations du Comité	80
CONCLUSION	81
LISTE DES RECOMMANDATIONS.....	83
ANNEXE A : LISTE DES TÉMOINS.....	85
ANNEXE B : LISTE DES MÉMOIRES	93
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT	95

OPINION COMPLÉMENTAIRE DU NOUVEAU PARTI DÉMOCRATIQUE DU CANADA.....	97
RAPPORT DISSIDENT DU PARTI LIBÉRAL DU CANADA	103

L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE DANS LES SOINS DE SANTÉ

Introduction

Le 9 février 2012, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes (« le Comité ») a convenu d'étudier l'innovation dans les soins de santé et a adopté la motion suivante :

Que le Comité entreprenne une étude sur l'innovation technologique, incluant les meilleures pratiques, dans les soins de santé au Canada, qu'il tienne dix (10) réunions sur cette étude afin d'entendre des témoins; qu'il fasse rapport de ses conclusions à la Chambre des communes¹.

Selon le Conference Board du Canada, « dans le domaine des soins de santé, l'innovation technologique peut être définie comme la transformation de créations dans le domaine de la science et de l'ingénierie en nouveaux instruments médicaux, médicaments ou produits biologiques, technologies de l'information en soins de santé, ou encore en nouvelles procédures médicales et chirurgicales, qui ont tous une valeur sociale et économique² ». Le Comité a convenu de se concentrer sur les innovations technologiques dans les soins de santé, dans les secteurs suivants : la cybersanté, la télésanté et la télérobotique, les produits pharmaceutiques, les instruments médicaux, la génomique et la nanotechnologie, de même que le traitement et la prise en charge des maladies chroniques et des maladies rares. Le Comité voulait également étudier les coûts associés à l'adoption d'innovations technologiques par les systèmes de soins de santé, de même que les défis inhérents à la commercialisation de ces produits. Le Comité souhaitait en apprendre davantage sur le rôle joué par le gouvernement fédéral pour promouvoir l'innovation technologique dans les soins de santé, de même que sur les initiatives actuellement mises en œuvre dans ce secteur. Dans le cadre de son étude, le Comité a aussi entendu des témoignages sur d'autres types d'innovations liées aux soins de santé, notamment des innovations organisationnelles dans la prestation de soins de santé (c'est-à-dire la transformation ou l'amélioration des processus de production et de prestation à l'intérieur des systèmes de santé et des organisations de soins de santé)³, de même que des innovations dans la formation des professionnels de la santé et dans la planification des ressources humaines dans le secteur de la santé.

Pour pouvoir étudier ces sujets en profondeur, le Comité a convenu de prolonger son étude et de tenir un total de 27 réunions, qui se sont terminées en mai 2013. De plus, le Comité a organisé une réunion sur le diabète et a accepté, le 6 décembre 2012, que les témoignages de cette audience soient également pris en considération dans le cadre de

1 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Procès-verbal](#), 9 février 2012.

2 Conference Board du Canada, [Exploring Technological Innovation in Health Systems](#), août 2007.

3 Conference Board du Canada, [Exploring Technological Innovation in Health Systems](#), août 2007.

l'étude du Comité⁴. Au cours de ces réunions, le Comité a entendu toute une série de témoins, notamment des porte-parole des gouvernements fédéral et provinciaux, des chercheurs et des universitaires, des fournisseurs de soins de santé et des organismes de prestation de soins, des représentants de l'industrie ainsi que d'autres intervenants.

Le rapport, basé sur les témoignages livrés pendant ces réunions, décrit les innovations dans les soins de santé observées à l'échelle du pays, et désigne des secteurs où le gouvernement fédéral pourrait adopter d'autres mesures pour promouvoir l'innovation dans les soins de santé au Canada. Le rapport est divisé en deux parties. La première partie est axée sur l'innovation technologique dans les soins de santé et comprend sept chapitres, qui correspondent aux principaux thèmes étudiés par le Comité. Le premier chapitre présente un aperçu du rôle joué et des initiatives déployées par le gouvernement fédéral pour promouvoir l'innovation technologique dans les soins de santé. Le deuxième chapitre met l'accent sur les innovations technologiques en cybersanté, en télésanté et en télérobotique. Le troisième chapitre porte sur les innovations liées aux produits pharmaceutiques et aux instruments médicaux, y compris les percées en génomique et en nanotechnologie, réglementées comme des médicaments ou des instruments médicaux, selon leur application. Le quatrième et le cinquième chapitres portent respectivement sur les innovations technologiques dans le traitement et la prise en charge des maladies rares, et sur la prévention et la prise en charge des maladies chroniques. Le sixième chapitre traite de la gestion des coûts associés à l'adoption d'innovations technologiques par les systèmes de soins de santé au Canada. Le septième chapitre se penche sur les manières de promouvoir l'innovation technologique dans les soins de santé au Canada et met l'accent sur le continuum de l'innovation, de l'étape de la recherche et du développement à celle de la commercialisation. La deuxième partie du rapport résume les témoignages que le Comité a entendus sur les autres types d'innovations dans la prestation de soins de santé à l'échelle du pays, la formation des professionnels de la santé et la gestion des ressources humaines dans le secteur de la santé.

4 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Procès-verbal](#), 1^{re} session, 41^e législature, 6 décembre 2012.

PARTIE UN : L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE DANS LES SOINS DE SANTÉ

CHAPITRE 1 : APERÇU DU RÔLE ET DES INITIATIVES DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

Ce chapitre donne un aperçu du rôle joué par le gouvernement fédéral pour promouvoir l'innovation dans les soins de santé au Canada, de même que des initiatives qu'il met en œuvre pour y parvenir. Les témoins qui ont comparu devant le Comité ont cerné quatre grands secteurs où le gouvernement fédéral joue actuellement un rôle à cet égard, soit : la création d'un cadre réglementaire bien adapté aux innovations liées aux médicaments et aux instruments médicaux; le financement de recherches menant à la création et à la commercialisation de technologies et de pratiques novatrices dans les soins de santé; le soutien pour l'évaluation de l'efficacité clinique et de la rentabilité des technologies médicales, notamment les produits pharmaceutiques, les instruments médicaux et les procédures cliniques; et les investissements dans la mise au point et l'adoption de la cybersanté et de la télésanté partout au pays, y compris dans les collectivités des Premières Nations et inuites.

A. Réglementation des médicaments et des instruments médicaux

Selon un porte-parole fédéral, Santé Canada est responsable de la réglementation des produits alimentaires et de santé, ce qui suppose l'évaluation, sur le plan de la santé, des avantages et des risques de produits comme les produits pharmaceutiques et biologiques et les instruments médicaux⁵. Le Comité a appris que pour que le système de réglementation du Canada demeure ouvert à l'innovation technologique, le Ministère prenait des mesures pour moderniser son cadre de réglementation et appuyer les technologies émergentes. Plus particulièrement, le Comité a appris que Santé Canada s'est doté d'un processus d'examen prioritaire permettant de raccourcir le délai d'analyse des médicaments et instruments nouveaux destinés au traitement, à la prévention ou au diagnostic des maladies ou états graves, menaçant la vie ou fortement débilissants. En vertu de ce processus d'examen prioritaire, le délai d'examen d'une nouvelle substance pharmaceutique active typique est passé de 300 à 180 jours et, pour un instrument médical à risque élevé ou de classe IV, le délai d'examen est maintenant de 45 jours, contre 90 jours auparavant.

Le Comité a appris que cette modification du système de réglementation a permis aux Canadiens d'avoir accès plus rapidement à des thérapies et traitements innovateurs⁶.

5 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, *Témoignages*, 1^{re} session, 41^e législature, 18 octobre 2012, réunion n^o 58 (Barbara Sabourin, directrice générale, Santé Canada).

6 *Ibid.*

À titre d'exemple, Santé Canada a accordé le statut autorisant un examen prioritaire à la valve cardiaque Edwards Sapiens, qui a été homologuée le 22 juin 2011. Grâce à cela, on peut remplacer la valve cardiaque chez certains patients qui ne peuvent subir de chirurgie à cœur ouvert. Dans le domaine de l'oncologie, Santé Canada a approuvé, le 19 juin 2012, un traitement prioritaire pour le Jakavi, produit utilisé dans le traitement des effets d'une rare forme de cancer du sang, parce qu'il a été prouvé que ce traitement améliorerait de façon marquée et durable la qualité de vie des patients. Enfin, le Comité a appris également que, grâce à ce processus d'examen prioritaire, le Canada est devenu le premier pays au monde à homologuer, en mai 2012, une nouvelle thérapie par cellules souches pour le traitement des complications découlant de la transplantation d'organes chez des enfants.

Le Comité a appris, en outre, que Santé Canada, en plus du processus d'examen prioritaire, améliore l'accès aux thérapies novatrices par l'établissement de cibles de rendement concurrentielles par rapport aux autres pays, en ce qui a trait à ses délais d'examen de tous les médicaments, et par l'instauration d'un processus d'examen par défaut de 30 jours pour les demandes d'essais cliniques, améliorant aussi l'accès aux médicaments qui affichent une efficacité prometteuse lors des essais cliniques⁷.

De plus, la représentante de Santé Canada a informé le Comité que le Ministère prend également des mesures afin de promouvoir l'innovation technologique en allégeant le fardeau réglementaire de l'industrie. À titre d'exemple, en réponse à la mondialisation de l'industrie des produits de santé, le Ministère collabore avec d'autres pays pour promouvoir l'harmonisation des normes de réglementation et des exigences techniques de façon à réduire le double emploi dans l'examen et l'évaluation des médicaments et dispositifs nouveaux⁸. De plus, Santé Canada a préparé des documents d'orientation à l'intention des fabricants, pour faciliter l'homologation de médicaments et traitements novateurs, par exemple : produits biologiques ou issus de l'agriculture moléculaire végétale, thérapies cellulaires et pharmacogénomique⁹. Dans l'intervalle, le Ministère a également préparé une nouvelle réglementation sur les produits radiopharmaceutiques émetteurs de positrons. Cette réglementation réduit le fardeau administratif imposé aux chercheurs en introduisant un processus abrégé de demande d'essais cliniques pour les études d'évaluation de ces nouveaux agents d'imagerie¹⁰.

7 *Ibid.*

8 *Ibid.*

9 Santé Canada, « Initiatives appuyant la mise au point de thérapies novatrices et l'échange de connaissances entre experts », mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 18 octobre 2012.

10 *Ibid.*

B. Soutenir la recherche et la commercialisation des technologies émergentes et des innovations dans la prestation des soins de santé

Le Comité a entendu le témoignage d'Alain Beaudet, président des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), qui disait que le gouvernement fédéral appuie l'innovation dans les soins de santé en offrant des fonds de recherche pour la mise au point de technologies de santé émergentes et des innovations dans la prestation des soins de santé¹¹. Les IRSC travaillent en partenariat avec d'autres organismes fédéraux, notamment le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CSRNG), le Conseil national de recherches du Canada et Génome Canada, pour financer la recherche dans ce secteur. Selon le D^r Beaudet, depuis 2006, les IRSC ont investi plus de 200 millions de dollars pour financer au-delà de 200 projets liés à la robotique, aux nanotechnologies et aux instruments médicaux¹². Le tableau 1 donne un aperçu des initiatives et des investissements des IRSC pour l'innovation technologique dans le domaine de la santé et de la prestation des soins de santé, d'après un mémoire présenté par l'Agence¹³.

11 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 18 octobre 2012, réunion n^o 58 (Alain Beaudet, président, Instituts de recherche en santé du Canada).

12 *Ibid.*

13 Voir IRSC, « Comité permanent de la santé : Étude sur les nouvelles technologies de la santé, Instituts de recherche en santé du Canada », mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 18 octobre 2012.

Tableau 1 – Initiatives et investissements des IRSC dans l'innovation technologique

Domaine de recherche	Initiatives	Financement
Médicaments et dispositifs innovateurs	Programme de démonstration de principes (PDP), Programme de projets de recherche concertée sur la santé IRSC-CSRNG et Programme des réseaux de centres d'excellence financent des recherches qui peuvent mener à la mise au point de médicaments et dispositifs innovateurs. Le PDP a entraîné la création de 150 entreprises.	Entre 2006 et 2012, les IRSC ont investi environ 24 millions de dollars dans le PDP.
Robotique	Financement de la recherche de pointe en sciences naturelles, en génie et en sciences de la santé	Les IRSC ont investi environ 14,9 millions de dollars dans plus de 90 projets touchant la robotique.
Nanotechnologies	Les IRSC subventionnent la nanomédecine ¹⁴ par l'intermédiaire de son Programme ouvert, l'Initiative de recherche en médecine régénératrice et nanomédecine et le Programme de projets de recherche concertée sur la santé.	Entre 2006 et 2012, les IRSC ont investi plus de 121 millions de dollars dans au-delà de 400 projets.
Prestation innovatrice des soins de santé	Les initiatives phares des IRSC, assorties d'une aide financière à grande échelle, notamment l'initiative Soins de santé communautaires de première ligne, l'initiative sur la médecine personnalisée, les soins de santé fondés sur des données probantes, ainsi que la Stratégie de recherche axée sur le patient sont autant de programmes visant divers aspects des technologies émergentes et de la prestation des soins de santé.	s. o. ¹⁵
Cybersanté et télémédecine	Depuis 2006, les IRSC ont subventionné au-delà de 80 projets de recherche touchant l'évaluation de la santé, le droit, l'éthique et la mise au point de cyberoutils.	Les IRSC ont investi 10 millions de dollars depuis 2006.

14 Par nanomédecine, on entend le recours à une intervention à l'échelle moléculaire de 1 à 100 nanomètres (nm) visant à traiter une maladie ou à rétablir une fonction.

15 Les niveaux de financement de ces initiatives n'ont pas été communiqués au Comité dans le cadre du mémoire des IRSC.

Le Comité a obtenu des exemples précis d'investissements en recherche qui ont mené à la mise au point d'innovations dans les soins de santé. Le D^r Beaudet a décrit des projets financés par les IRSC qui visent à soutenir le développement et la commercialisation d'instruments médicaux destinés aux personnes handicapées¹⁶. Par exemple, le D^r Ptito, de l'Université de Montréal, a mis au point un appareil de substitution sensorielle qui pourrait aider les personnes aveugles à mieux s'orienter. Cet appareil d'affichage lingual transmet l'information visuelle obtenue grâce à une caméra au cerveau de la personne, ce qui lui permet d'élaborer des stratégies pour éviter les obstacles et se mouvoir adéquatement. Le Comité a aussi entendu parler de chercheurs de l'Université Ryerson financés par les IRSC qui ont mis au point un bras artificiel activé par les muscles et permettant de commander un membre artificiel simplement par la pensée. Cette technologie procure une plus vaste amplitude de mouvement que celle offerte par les prothèses traditionnelles et n'exige pas que la personne amputée subisse une intervention chirurgicale invasive. Selon le D^r Beaudet, ces chercheurs ont transformé leurs travaux en un succès commercial en lançant une entreprise, Bionik Laboratories, qui a suscité l'intérêt d'importants hôpitaux du Canada et des États-Unis.

Le Comité a appris quel a été le rôle joué par le Programme des partenariats régionaux des IRSC dans la mise au point de traitements contre des maladies et découlant de découvertes en génomique¹⁷. Le D^r Beaudet a expliqué que grâce au financement initial versé par les IRSC, Patrick Parfrey et ses collègues de l'Université Memorial ont réussi à découvrir le gène responsable de l'insuffisance cardiaque ayant provoqué la mort subite de jeunes hommes à Terre-Neuve. Cette découverte a mené à la mise au point d'un simple test sanguin qui peut révéler si une personne est porteuse du gène ou non. Un défibrillateur a été implanté chez les personnes dont les tests se sont avérés positifs, de sorte que ce syndrome de mort subite a pratiquement été enrayé à Terre-Neuve-et-Labrador.

Le Comité a aussi reçu un court mémoire du CRSNG, qui décrit comment ses programmes de recherches financés par le gouvernement fédéral mènent au développement et à la commercialisation de diverses technologies et innovations en santé, dans la pratique clinique¹⁸. Le mémoire décrit comment les subventions versées au titre du programme De l'idée à l'innovation du CRSNG, qui servent à financer des professeurs de collèges et d'universités dont les travaux en sont aux premiers stades du développement de technologies et qui tentent d'introduire ces technologies sur le marché¹⁹, ont conduit à la création de nouveaux instruments médicaux. Par exemple,

16 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 18 octobre 2012, réunion n^o 58 (Alain Beaudet, président, IRSC).

17 *Ibid.*

18 Daniel Muzyka, membre du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et André Isabelle, vice-président associé, Réseaux de centres d'excellence, « Favoriser la commercialisation des nouvelles technologies de la santé », mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mai 2013.

19 CRSNG, [Subventions de l'idée à l'innovation](#).

grâce à une subvention De l'idée à l'innovation du CRSNG, des chercheurs de l'Université de Calgary ont mis au point un instrument médical pour traiter l'apnée obstructive du sommeil et l'obstruction des voies aériennes supérieures, qui a mené à la création de l'entreprise Zephyr Sleep Technologies, établie à Calgary. L'instrument médical est maintenant disponible aux États-Unis, et l'entreprise prévoit présenter des demandes d'homologation au Canada et en Europe en 2013.

Le mémoire décrit aussi le soutien accordé par le CRSNG, par l'entremise de la chaire de recherche industrielle CRSNG-Medtronic, à des universitaires qui mettent au point des technologies visant à améliorer les techniques chirurgicales²⁰. Par exemple, Carl-Éric Aubin, professeur à l'École Polytechnique de Montréal et titulaire de la chaire de recherche industrielle CRSNG-Medtronic en biomécanique de la colonne vertébrale, a conçu un logiciel convivial qui permet aux chirurgiens de planifier virtuellement une chirurgie d'instrumentation de la colonne vertébrale. Il a aussi mis au point un dispositif de positionnement du patient pour assurer l'alignement optimal pendant une opération. Le mémoire explique que les efforts déployés par le professeur Aubin pour améliorer les instruments biomédicaux et les approches pour le traitement des pathologies de la colonne vertébrale se traduiront par des innovations dans les technologies chirurgicales.

Enfin, le mémoire traite des Réseaux de centres d'excellence du Canada, qui offrent différents programmes, non seulement pour mobiliser l'expertise du Canada dans la recherche, la mise au point et l'entrepreneuriat dans des secteurs stratégiques, mais aussi pour régler des problèmes précis²¹. Les Réseaux de centres d'excellence du Canada offrent des subventions à des organismes sans but lucratif qui appuient la commercialisation de médicaments et d'instruments médicaux grâce à des partenariats public-privé comme le Consortium québécois sur la découverte du médicament (20 847 181 \$ de 2009 à 2017), le Centre pour la recherche et le développement des médicaments (22 955 575 \$ de 2008 à 2018), le Centre pour la commercialisation de la médecine régénératrice (15 000 000 \$ de 2011 à 2016), MaRS Innovation (29 911 150 \$ de 2008 à 2016) et le Centre pour le développement et la commercialisation des traceurs (28 755 575 \$ de 2008 à 2018).

C. Évaluation de l'efficacité clinique et de la rentabilité de médicaments, d'instruments médicaux et de procédures cliniques

Des témoins ont dit au Comité que le gouvernement fédéral joue aussi un rôle dans l'évaluation des technologies de la santé (ETS), notamment des produits pharmaceutiques et de diagnostic, des procédures et des instruments médicaux, dentaires, chirurgicaux et cliniques, par l'entremise de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies

20 *Ibid.*

21 Daniel Muzyka, membre du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et André Isabelle, vice-président associé, Réseaux de centres d'excellence, « Favoriser la commercialisation des nouvelles technologies de la santé », mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mai 2013, et Réseaux de centres d'excellence, [À propos des Réseaux de centres d'excellence](#).

de la santé (ACMTS)²². Le porte-parole de l'ACMTS a dit au Comité que l'Agence a été constituée à titre d'organisme sans but lucratif par les gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux (FPT) en 1989, et que son mandat est de fournir aux décideurs des évaluations, fondées sur des preuves, de l'efficacité clinique et de la rentabilité des produits pharmaceutiques et des technologies de la santé, notamment des dispositifs, diagnostics et procédures. L'ACMTS reçoit un budget d'exploitation de 22 millions de dollars de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux et fait rapport aux sous-ministres FPT de la Santé par l'intermédiaire de son conseil d'administration²³.

Le témoin a précisé au Comité que l'objectif de l'ETS est d'appuyer une gestion efficace des technologies tout au long de leur cycle de vie, de façon à ce qu'elles ajoutent de la valeur au système de soins, améliorent les résultats pour les patients ou la durabilité du système de santé, tout en s'assurant qu'il s'agit de véritables innovations et non simplement de générateurs de coûts²⁴. L'ACMTS fournit toute une gamme de services d'évaluation technologique en matière de santé à l'appui de ces objectifs. Plus particulièrement, l'Agence a fait connaître au Comité son Processus commun d'examen des médicaments (PCEM), un processus FPT dans lequel on examine l'efficacité clinique et la rentabilité des nouveaux médicaments, et des médicaments actuels s'ils ont de nouvelles indications. D'après son examen des éléments de preuve, l'ACMTS, par l'entremise du PCEM, offre aux provinces et territoires des recommandations sur la couverture des produits pharmaceutiques dans le cadre des régimes publics d'assurance-médicaments au Canada, à l'exception du Québec qui a son propre système. Il est important de signaler que même si le PCEM fournit des éléments de preuve à l'appui des décisions de garantie d'assurance, les décisions finales d'inscription à la liste des médicaments assurés sont prises par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

L'ACMTS a aussi donné au Comité des précisions sur les évaluations technologiques exhaustives et complexes dans les domaines comme la chirurgie robotisée, les appareils d'imagerie par résonance magnétique (IRM), les isotopes médicaux et les thérapies à base pharmaceutique pour cesser de fumer²⁵. De plus, l'Agence procède à un examen plus rapide de la documentation médicale, en réponse aux demandes urgentes des divers gouvernements. Enfin, l'ACMTS fournit des analyses et recommandations concernant la prescription et l'utilisation appropriées des médicaments et autres technologies pour favoriser une utilisation efficace de ces produits.

Aux dires du D^r Brian O'Rourke, président-directeur général de l'ACMTS, les ETS menées par l'Agence ont beaucoup aidé à déterminer l'utilisation adéquate des médicaments et autres technologies et ont également permis de réaliser des économies

22 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 18 octobre 2012, réunion n° 58 (Brian O'Rourke, président-directeur général, Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé).

23 *Ibid.*

24 *Ibid.*

25 *Ibid.*

dans les systèmes de soins de santé²⁶. Ainsi, la recherche menée par l'Agence concernant l'utilisation des bandelettes servant à mesurer les concentrations de glucose sanguin a permis de constater que les personnes atteintes de diabète qui ne prennent pas d'insuline n'ont pas besoin de faire régulièrement des autotests avec ces bandelettes, qui coûtent 500 millions de dollars aux régimes publics et privés d'assurance-médicaments au Canada²⁷. Le Comité a appris que le fait de donner suite à ces constatations pourrait permettre aux systèmes de soins de santé du pays d'économiser entre 450 millions et 1,2 milliard de dollars entre 2012 et 2015²⁸. L'Agence a également précisé que ses recherches sur les robots chirurgiens ont confirmé qu'on peut espérer l'amélioration de certains résultats à court terme, par exemple la durée des hospitalisations et les taux de transfusion et de perte de sang. Son travail a également permis de déterminer les moyens de rendre cette technologie plus rentable, notamment en utilisant le robot pour plusieurs types d'interventions, ce qui augmente les volumes en chirurgie et fournit le type approprié de systèmes de soutien pour ces dispositifs. Cette recherche a donc favorisé l'adoption de technologies novatrices dans les systèmes de soins de santé en optimisant leur utilisation.

D. Promouvoir l'adoption de la cybersanté et de la télésanté à l'échelle du Canada par l'entremise d'Inforoute Santé du Canada Inc.

Le Comité a appris que le gouvernement fédéral joue également un rôle au niveau de l'innovation technologique dans le domaine des soins de santé en favorisant l'adoption de la cybersanté et de la télésanté dans l'ensemble du Canada par l'intermédiaire d'Inforoute Santé du Canada Inc. La cybersanté est un terme vaste qui désigne l'utilisation des technologies de l'information et des communications (TIC) dans le secteur des soins de santé. Elle comporte une gamme étendue d'applications, de l'administration à la prestation des soins de santé²⁹. La télésanté désigne quant à elle la prestation de services par des organismes de soins à l'aide de solutions de TIC, lorsque la clinique et le patient ne sont pas au même endroit. Elle comprend en outre le recours à des technologies comme la vidéoconférence en direct, le stockage et la transmission de données entre les fournisseurs de soins de santé, la surveillance et la transmission à distance de données cliniques de la résidence du patient à un établissement centralisé, où elles sont examinées et où l'équipe soignante prend les mesures qui s'imposent³⁰.

Selon Richard Alvarez, Inforoute Santé du Canada Inc., dont il est le président-directeur général, a été créée sur la base d'une entente entre les premiers ministres, décidés à investir dans la santé numérique et les systèmes de télésanté afin d'améliorer la

26 *Ibid.*

27 *Ibid.*

28 *Ibid.*

29 Santé Canada, [Système de soins de santé : Cybersanté](#).

30 Gartner et Praxia, [Avantages et adoption de la télésanté : Lier les patients et les prestataires dans l'ensemble du Canada](#), 30 mai 2011.

qualité, l'accessibilité et la productivité des systèmes de soins de santé³¹. Le Comité a appris que le gouvernement fédéral a investi 2,1 milliards de dollars dans Inforoute Santé du Canada Inc., et que ces fonds sont multipliés grâce au financement des gouvernements provinciaux et territoriaux et d'organismes du secteur de la santé, à l'appui de projets visant le développement des dossiers de santé électroniques (DSE)³², de systèmes de télésanté, de systèmes d'information sur les médicaments et de systèmes d'imagerie numérique de diagnostic³³. Il a ensuite expliqué que les projets financés par Inforoute doivent respecter des normes nationales d'interopérabilité, de sorte que les systèmes de TIC qu'elle finance pourront communiquer les uns avec les autres, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des différentes administrations³⁴. Les projets doivent aussi respecter les normes d'Inforoute en ce qui a trait à la confidentialité des données incluses dans les systèmes³⁵.

M. Alvarez a indiqué au Comité que grâce aux investissements effectués par Inforoute, des progrès avaient été réalisés dans les secteurs de la cybersanté et de la télésanté. Aux dires de M. Alvarez, une étude récente a montré que le Canada avait le plus vaste réseau de vidéoconférence au monde, un réseau qui compte plus de 5 700 postes de télésanté dans 1 200 collectivités, dont 423 postes dans des collectivités éloignées du Nord où vivent des Inuits et des membres des Premières Nations³⁶. Grâce à ce réseau, un quart de million de séances ont été effectuées en 2011, ce qui a permis aux patients de demeurer dans leur collectivité et à proximité de leur réseau de soutien social pour recevoir des soins. L'utilisation de cette technologie a aussi donné naissance à des innovations dans la prestation de soins de santé, notamment pour le traitement de maladies mentales et de toxicomanies; le suivi de patients atteints de maladies chroniques; l'évaluation des soins à prodiguer aux diabétiques; et les consultations entre différents professionnels de la santé dans divers contextes.

31 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 25 octobre 2012, réunion n^o 60 (Richard Alvarez, président-directeur général, Inforoute santé du Canada Inc.).

32 Le dossier de santé électronique (DSE) est un dossier de santé « longitudinal » contenant un enregistrement numérique à vie des principaux antécédents de santé et des soins d'une personne dans le système des soins de santé. Le DSE contient des données de multiples sources (p. ex. hôpitaux, dossiers de médecins) communiquées par voie électronique aux praticiens autorisés de divers organismes de prestation des soins de santé et à diverses instances provinciales et territoriales. La communication de l'information sur la santé entre organismes de différents paliers de gouvernements exige une infrastructure commune composée de nombreux éléments différents, notamment : des registres de renseignements personnels, des bases de données contenant divers types de renseignements sur la santé (p. ex. résultats de tests), des interfaces où les professionnels de la santé peuvent avoir accès à l'information et la consulter, et des services de communication garantissant l'interopérabilité avec les autres systèmes. Inforoute Santé du Canada Inc., EHRs Blueprint: An Interoperable EHR Framework, avril 2006, p. 10 à 12.

33 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 25 octobre 2012, réunion n^o 60 (Richard Alvarez, président-directeur général, Inforoute santé du Canada Inc.).

34 *Ibid.*

35 *Ibid.*

36 *Ibid.*

M. Alvarez a aussi expliqué comment les investissements dans l'imagerie diagnostique numérique (qui permet de recueillir, de sauvegarder, de gérer et de partager les radiographies, les tomodensitométries, les images par résonnance magnétique et d'autres images et rapports) ont permis d'accroître la productivité des systèmes de soins de santé. Des recherches ont révélé que grâce à l'imagerie diagnostique numérique, on a observé une augmentation de 25 % de la productivité des radiologistes et des techniciens, ce qui représente 11 millions d'examen de plus chaque année³⁷. En outre, plus de 90 % des examens radiographiques les plus courants réalisés dans les hôpitaux du Canada le sont maintenant en mode numérique, ce qui équivaut à une augmentation de 52 % par rapport à il y a six ans³⁸. Le Comité a appris que lorsque cette technologie sera entièrement déployée, les bénéfices annuels se chiffreront à environ un milliard de dollars.

M. Alvarez a aussi souligné que les systèmes d'information sur les médicaments, grâce auxquels les cliniciens autorisés peuvent consulter, gérer et partager le profil pharmacologique des patients, ont permis de prévenir de dangereuses interactions médicamenteuses et d'améliorer l'administration des médicaments. Cette technologie a d'ailleurs permis de réaliser des économies de 436 millions de dollars par année et s'est traduite par un gain de productivité de 9 % chez les pharmaciens³⁹.

Finalement, M. Alvarez a expliqué qu'Inforoute Santé du Canada Inc. finance des projets pour stimuler l'adoption de la cybersanté en milieu clinique⁴⁰. Le Comité a appris, par exemple, qu'Inforoute Santé du Canada Inc. a lancé un concours pour que les équipes de professionnels de la santé démontrent qu'elles utilisent des solutions novatrices pour la prise de rendez-vous électronique, le bilan comparatif des médicaments, l'accès des patients à l'information sur leur santé et les rapports synoptiques cliniques. De plus, en février 2011, Inforoute Santé du Canada Inc. a annoncé un investissement de 380 millions de dollars pour stimuler la mise en œuvre du programme de DSE, qui permettrait de faire en sorte que 12 000 cliniciens supplémentaires s'inscrivent au programme en date de mars 2013⁴¹.

Comme une grande partie de l'infrastructure numérique dans le secteur de la santé est fonctionnelle au Canada, M. Alvarez a indiqué que son organisation était à présent tournée vers l'avenir⁴². Les consultations menées auprès de plus de 500 intervenants ont révélé qu'il est important que l'organisation se concentre sur les éléments suivants : rapprocher les soins du domicile du patient; offrir des outils qui favorisent la prestation de soins axés sur le patient; utiliser la technologie pour améliorer la sécurité du patient; et avoir recours aux renseignements électroniques sur la santé afin de soutenir les

37 *Ibid.*

38 *Ibid.*

39 *Ibid.*

40 *Ibid.*

41 *Ibid.*

42 *Ibid.*

recherches et les analyses permettant d'évaluer le rendement des systèmes de soins de santé.

E. Promouvoir l'adoption de la cybersanté et de la télésanté dans les collectivités des Premières Nations et inuites

Le Comité a appris que Santé Canada favorise l'adoption de la cybersanté et de la télésanté dans les collectivités des Premières Nations et inuites par l'entremise de son Programme d'infrastructure de la cybersanté. Ce programme est mis en œuvre en partenariat avec Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, Inforoute Santé du Canada Inc., les gouvernements provinciaux et territoriaux, les administrations régionales de la santé, des organismes du secteur privé et des dirigeants et des collectivités des Premières Nations⁴³. L'objectif du Programme d'infrastructure de la cybersanté de Santé Canada est de veiller à ce que les Premières Nations et les Inuits aient accès à des services de cybersanté correspondant, par leur qualité et leur disponibilité, à ceux offerts au reste de la population canadienne. Le Comité a aussi appris que le ministère a investi environ 130 millions de dollars dans ce projet au cours des cinq dernières années⁴⁴.

Kathy Langlois, sous-ministre adjointe à Santé Canada, a aussi indiqué au Comité que le Programme d'infrastructure de la cybersanté met l'accent sur la mise au point de systèmes de télésanté, la connectivité à large bande, la surveillance électronique des maladies transmissibles ainsi que la formation et le soutien des professionnels de la santé qui travaillent dans les collectivités des Premières Nations et inuites. M^{me} Langlois a expliqué qu'il y a en ce moment plus de 300 sites de télésanté et de vidéoconférence dans les collectivités des Premières Nations, offrant un large éventail de services tels que la télévisite pour les membres de la famille, la télééducation, les services de télédiabète et de télésanté mentale⁴⁵. M^{me} Langlois a ajouté que davantage de services cliniques devraient être offerts dans ces secteurs à l'avenir.

Le Comité a appris que la connectivité à large bande stable est un élément essentiel pour que les services de cybersanté et de télésanté puissent être utilisés dans les collectivités des Premières Nations, et que le Programme d'infrastructure de la cybersanté procède à des investissements visant la création de réseaux à large bande en partenariat avec d'autres ministères fédéraux, des collectivités des Premières Nations, des gouvernements provinciaux et territoriaux et des fournisseurs de service. Par exemple, un partenariat entre Santé Canada, SaskTel et la Federation of Saskatchewan Indian Nation, annoncé en juillet 2012, permettra de dégager 5,8 millions de dollars sur cinq ans pour améliorer l'accès à Internet dans 83 collectivités des Premières Nations⁴⁶. Le Comité a aussi appris que 81 millions de dollars (23 millions du gouvernement fédéral,

43 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 octobre 2012, réunion n° 61 (Kathy Langlois, sous-ministre adjointe, Ministère de santé).

44 *Ibid.*

45 *Ibid.*

46 *Ibid.*

32 millions du gouvernement de l'Ontario et 26 millions du secteur privé) ont été investis dans un projet visant à apporter un réseau de fibre optique à 26 collectivités du Nord de l'Ontario⁴⁷.

Afin d'améliorer la surveillance des maladies transmissibles dans les collectivités des Premières Nations et inuites, le Programme d'infostructure de la cybersanté participe à la mise au point de Panorama, un outil bilingue de gestion et de surveillance électroniques destiné aux travailleurs de première ligne en santé qui s'occupent notamment de l'identification, de la gestion et du contrôle des cas de maladies transmissibles⁴⁸. Le Comité a appris que des clients des Premières Nations et Inuits participeront aussi aux initiatives provinciales visant à mettre le programme Panorama en œuvre. Certaines provinces devraient d'ailleurs le mettre en œuvre au cours de l'exercice 2012-2013⁴⁹.

Enfin, le Comité a entendu parler des initiatives de cybersanté et de télésanté visant à répondre aux besoins des infirmières praticiennes travaillant dans les collectivités des Premières Nations et inuites. Par exemple, Santé Canada a élaboré des programmes qui permettent non seulement de soutenir les infirmières praticiennes dans la surveillance des médicaments, mais aussi de leur fournir un nouveau logiciel leur permettant de gérer l'étiquetage et l'entretien des stocks de médicaments⁵⁰. Un service centralisé d'infirmières praticiennes sur appel 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, a aussi été mis sur pied en Alberta pour fournir des services de consultation et de traitement aux infirmières praticiennes travaillant dans les collectivités éloignées et isolées⁵¹.

47 *Ibid.*

48 *Ibid.*

49 *Ibid.*

50 *Ibid.*

51 *Ibid.*

CHAPITRE 2 : LA CYBERSANTÉ, LA TÉLÉSANTÉ ET LA TÉLÉROBOTIQUE

Ce chapitre décrit les innovations en cybersanté, en télésanté et en télérobotique utilisées à l'échelle du pays, ainsi que les avantages qu'offrent ces technologies dans la prestation de soins de santé. Il porte plus précisément sur le rôle des appareils de santé mobiles et des applications Web dans la promotion de l'autonomie des patients; la mise en œuvre des DSE dans différentes provinces et organisations; et le rôle de la télésanté et de la télérobotique dans l'amélioration de l'accès aux soins de santé dans les régions rurales et éloignées. Il décrit aussi les défis associés au développement et à l'adoption de certaines de ces technologies, qui ont été évoqués par les témoins. Enfin, il traite de l'adoption de ces technologies dans les collectivités des Premières Nations et inuites. Le chapitre se termine par les observations et recommandations du Comité en la matière.

A. Les innovations technologiques dans la cybersanté, la télésanté et la télérobotique

1. Le rôle des appareils de santé mobiles et des applications Web dans la promotion de l'autonomie des patients

Plusieurs témoins ont décrit comment les outils de cybersanté (comme les appareils de santé mobiles et les applications Web) pouvaient servir à promouvoir l'autonomie des patients. Les outils de cybersanté favorisant l'autonomie aident les patients à gérer des maladies comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'insuffisance rénale et le VIH, ce qui se traduit par une amélioration de l'état de santé des patients et une diminution des coûts liés aux soins de santé. Par exemple, le Comité a entendu parler d'un programme dirigé par le Centre for Global eHealth Innovation, concernant l'hémodialyse à domicile, qui permet aux patients atteints d'une maladie rénale en phase terminale d'avoir un appareil de dialyse à la maison⁵². L'hémodialyse à domicile est plus efficace que les traitements en milieu hospitalier pour améliorer l'état de santé des patients. De fait, elle a permis à des patients d'accroître de 60 % le taux de rétablissement de leurs fonctions rénales, comparativement à une augmentation de seulement 15 % en milieu hospitalier. Cette amélioration des fonctions rénales réduit la quantité de toxines dans le sang, ce qui a permis à des patientes en âge de procréer ayant reçu le traitement de concevoir un enfant et de mener leur grossesse à terme. De plus, lorsque le patient reçoit ses traitements d'hémodialyse à la maison plutôt que dans un établissement de soins de santé, il en coûte environ 10 000 \$ de moins par année. Ces économies s'expliquent principalement par le fait que le patient s'administre lui-même des soins et a moins recours au personnel infirmier⁵³.

52 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, *Témoignages*, 1^{re} session, 41^e législature, 23 octobre 2012, réunion n° 59 (Joseph A. Cafazzo, chef, Centre for Global eHealth Innovation).

53 *Ibid.*

Le Comité a appris que le Centre for Global eHealth Innovation a aussi mis au point plusieurs applications pour téléphones cellulaires qui visent à promouvoir l'autonomie des patients. L'une d'entre elles s'appelle Bant. Elle est destinée aux adolescents diabétiques et a pour objectif de les aider à gérer leur glycémie de façon régulière. L'application Bant communique avec le glycomètre des patients et enregistre régulièrement le taux de glycémie⁵⁴. Une étude sur les résultats de l'application a révélé que les adolescents qui utilisaient l'application avaient mesuré leur glycémie une fois et demie plus souvent qu'au cours des trois mois précédant le moment où ils avaient commencé à l'utiliser.

Un autre exemple d'application favorisant l'autonomie en matière de santé et l'autogestion : un moniteur de tension artérielle capable de communiquer avec le BlackBerry du patient par Bluetooth⁵⁵. L'application encourage les patients à prendre leur tension artérielle régulièrement, ce qui les pousse à y être plus attentifs. Après un an, le risque de mortalité lié à une maladie cardiovasculaire des patients qui utilisaient la nouvelle application avait diminué de 20 %. Le Comité a constaté que cette réduction était uniquement attribuable à la nouvelle application, aucun nouveau médicament n'ayant été prescrit ni aucune visite supplémentaire chez le médecin n'ayant été effectuée. Les membres du Comité ont appris qu'une application servant à la gestion de l'asthme par les patients était aussi disponible⁵⁶.

Enfin, le Comité a entendu parler d'initiatives Web favorisant l'autonomie en matière de santé, notamment d'initiatives visant à fournir aux patients les habiletés nécessaires pour prendre leur maladie en charge. Par exemple, José Côté, titulaire de la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers à l'Université de Montréal, a mis au point TAVIE, un programme virtuel d'assistance infirmière qui permet aux patients d'acquérir les habiletés dont ils ont besoin pour prendre en charge leurs troubles de santé chroniques, grâce à des séances interactives sur le Web animées à distance par une infirmière⁵⁷. Le programme TAVIE engage les patients dans un processus d'apprentissage d'habiletés d'autogestion, d'autoobservation, de régulation des émotions et d'habiletés sociales. Le programme a aussi été adapté (VIH-TAVIE) pour aider les patients vivant avec le VIH à mieux gérer leurs antirétroviraux.

Scott Lear, de la British Columbia Alliance on Telehealth Policy and Research, est venu parler d'un programme virtuel de réhabilitation cardiaque, qui consiste en un site Web simulant le programme ordinaire de réhabilitation cardiaque d'un hôpital⁵⁸. Les patients qui participent au programme reçoivent un moniteur enregistreur de fréquence cardiaque qu'ils peuvent porter pendant leurs exercices. Ils téléchargent ensuite

54 *Ibid.*

55 *Ibid.*

56 *Ibid.*

57 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 1^{er} novembre 2012, réunion n^o 62 (José Côté, Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers, Université de Montréal).

58 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 12 février 2013, réunion n^o 73 (Scott Lear, professeur, à titre personnel).

les données sur le site Web pour que le personnel soignant de l'hôpital puisse vérifier leur fréquence cardiaque et réagir au besoin. Selon le D^r Lear, les patients qui ont participé au programme virtuel de réhabilitation cardiaque ont pu accroître leur activité physique et réduire leur taux de cholestérol au point où leurs résultats se comparaient à ceux qu'on observe dans les programmes hospitaliers. Ce modèle virtuel est maintenant utilisé pour la prise en charge d'autres maladies comme le diabète, les maladies rénales et pulmonaires.

Paul Lepage a aussi indiqué au Comité que TELUS, en collaboration avec l'Institut de recherche en santé Lawson, a mis au point un dossier de santé personnel pour aider à surveiller l'état des patients atteints de maladies mentales⁵⁹. Selon M. Lepage, on a remis à des patients qui souffrent d'une maladie mentale, notamment de la schizophrénie, un dossier de santé personnel configuré de telle sorte que le professionnel de la santé et le patient y ont accès. Le patient peut entrer de l'information dans le système sur son humeur et ses symptômes au cours de la journée, ce qui permet un échange d'information avec le médecin. M. Lepage a expliqué que ce programme permettait aux médecins de recevoir davantage d'information que par les méthodes régulières, ce qui avait facilité le traitement de leurs patients.

Bon nombre de témoins ont indiqué que l'utilisation d'appareils de santé mobiles et d'applications Web dans le traitement et la prise en charge de maladies est la voie de l'avenir, étant donné que ces solutions favorisent la participation des patients à leurs propres soins, réduisent les coûts pour le système de santé et améliorent l'état de santé des patients⁶⁰. Ces applications de cybersanté améliorent également l'accès en éliminant les barrières géographiques, ce qui permet aux patients de recevoir des soins et des traitements⁶¹. Pour toutes ces raisons, des témoins ont recommandé que les IRSC maintiennent, voire augmentent, le financement de leur programme de cybersanté pour soutenir la recherche permettant de développer et d'évaluer de nouveaux projets dans ce secteur⁶². Un témoin a toutefois rappelé que l'un des défis liés aux applications de cybersanté consiste à s'assurer que les groupes les plus défavorisés de la société en bénéficient⁶³. Ce témoin a indiqué que ces groupes pourraient y avoir accès dans leur communauté. Un témoin a rappelé qu'il est important de s'assurer que les patients qui

59 *Ibid.* (Paul Lepage, président, Santé et solutions de paiement, TELUS).

60 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 12 février 2013, réunion n^o 73 (Scott Lear, professeur, à titre personnel, Paul Lepage, président, Santé et solutions de paiement, TELUS, David Price, président, Département de médecine familiale, Université McMaster) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 octobre 2012, réunion n^o 59 (Joseph A. Cafazzo, chef, Centre for Global eHealth Innovation, Jonathan Thompson, Assemblée des Premières Nations).

61 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 12 février 2013, 073 (Scott Lear, professeur, à titre personnel) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 1^{er} novembre 2012, réunion n^o 62 (José Côté, Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers, Université de Montréal).

62 *Ibid.*

63 José Côté, « Innovations technologiques en santé pour des choix éclairés », mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 2012.

doivent surmonter des difficultés d'ordre physique ou cognitif, notamment les personnes âgées, sont en mesure d'utiliser ces innovations. Ce sujet sera traité plus en détail au chapitre 5. Joseph Cafazzo, qui est venu témoigner au nom du Centre for Global eHealth Innovation, a également signalé que les appareils de santé mobiles permettent de réduire les coûts pour le système de santé, mais que les économies associées à ces appareils ne tiennent pas compte de la contribution des aidants naturels, étant donné que les soins sont désormais prodigués à la maison⁶⁴. Il a donc ajouté qu'il est essentiel de s'assurer que les aidants naturels reçoivent aussi le soutien dont ils ont besoin. Enfin, des témoins considéraient que pour que les applications de santé mobiles permettent aux patients d'être pleinement autonomes en matière de santé, il fallait que ces derniers aient accès à leurs renseignements médicaux personnels par l'entremise de systèmes de DES dossiers de santé électroniques⁶⁵.

2. La mise en œuvre des systèmes de dossiers de santé électroniques au Canada

Il est important de souligner qu'on confond parfois « dossier de santé électronique » (DSE) et « dossier médical électronique » (DME). Le DME renferme toute l'information sur la santé d'un patient (c.-à-d. les résultats de laboratoire, les images et notes de consultants ou d'hôpitaux) dans un seul endroit, comme le bureau du médecin ou un centre de santé communautaire; seuls les professionnels de la santé autorisés qui travaillent à cet endroit peuvent y avoir accès. Les DME sont une composante essentielle d'un DSE complet. Un DSE désigne un bilan, numérisé ou informatisé, qui fournit en toute sécurité et confidentialité tous les antécédents d'un patient dans le système de soins de santé⁶⁶. Les systèmes de DSE comprennent six composantes principales : un registre des clients; un registre des prestataires; des dépôts d'imagerie diagnostique; des dépôts d'information de laboratoire; des dépôts d'informations sur les médicaments; des dépôts d'informations complémentaires⁶⁷. L'information sur la santé du patient sauvegardée dans ces différentes composantes provient de diverses sources, notamment de médecins, d'hôpitaux, de laboratoires de diagnostic et de pharmaciens. Pour rendre l'information accessible dans l'ensemble d'une région ou d'une administration, il faut créer un réseau commun, interopérable ou compatible, afin de relier les différentes composantes du système entre elles.

Des témoins ont aussi décrit les progrès accomplis dans la mise en œuvre de différentes composantes des DSE dans leurs provinces et territoires respectifs, ainsi que dans les organisations de soins de santé à l'échelle du pays. Le Comité a entendu parler des efforts déployés par le Manitoba pour mettre en œuvre différentes composantes d'un système de DSE sous l'égide du Programme de cybersanté du Manitoba, l'organisme

64 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 octobre 2012, réunion n° 59 (Joseph A. Cafazzo, chef, Centre for Global eHealth Innovation).

65 *Ibid.*

66 Inforoute santé du Canada Inc., [Architecture SDSE Fiche Information](#)

67 Inforoute santé du Canada Inc., [Architecture SDSE Fiche Information](#).

chargé de la mise en œuvre de tous les projets de cybersanté dans la province⁶⁸. Le Comité a appris que depuis 2006, la province a investi plus de 260 millions de dollars dans des initiatives de TIC en matière de santé⁶⁹. Le financement additionnel de 67 millions de dollars accordé par Inforoute Santé du Canada Inc. a facilité la mise sur pied de ces projets⁷⁰. Grâce à ces investissements, tous les services d'imagerie diagnostique offerts dans les hôpitaux et autres installations publiques de la province sont entièrement numériques, et environ 70 % des médecins de famille utilisent le système de DME. Le Manitoba a aussi lancé DossiÉ Manitoba, son programme de DSE, qui a été mis en œuvre dans 78 sites un peu partout dans la province⁷¹. Ces projets ont permis de réduire les temps d'attente pour les services médicaux dans les régions éloignées, d'améliorer la coordination des soins aux patients et la sécurité des malades, grâce à une réduction de 45 % des signalements d'incidents liés à la médication à l'Hôpital Saint-Boniface, à Winnipeg⁷². Roger Girard, dirigeant principal de l'information au Programme de cybersanté du Manitoba, a expliqué que ces progrès n'auraient pas été possibles sans les investissements et la collaboration d'Inforoute Santé du Canada Inc., qui s'est également assurée de l'interopérabilité du système de la province. En dépit de ces progrès, il a rappelé que divers secteurs du système de soins de santé doivent toujours être automatisés, notamment les soins à domicile, les soins communautaires, les soins de santé mentale et les soins de longue durée, et que, de ce fait, on compte toujours sur le soutien constant d'Inforoute Santé du Canada Inc.

Le Comité a aussi appris que l'Hôpital d'Ottawa met en œuvre différentes composantes des systèmes de DSE, grâce à l'appui de Cybersanté Ontario et d'Inforoute Santé du Canada Inc.⁷³. Selon le D^r Glen Geiger, l'Hôpital d'Ottawa est maintenant relié aux hôpitaux régionaux par voie électronique. De fait, l'Hôpital d'Ottawa crée des DME qui permettent aux médecins dispensant des soins primaires de consulter les dossiers de leurs patients hospitalisés. Il a ajouté que les initiatives mises en place sont non seulement axées sur les nouvelles technologies, mais aussi sur la modification des processus utilisés dans la prestation de soins, ce qui permet d'accroître l'efficacité et d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients. Par exemple, il a expliqué qu'à l'Hôpital d'Ottawa, les commandes électroniques d'imagerie diagnostique sont entièrement virtuelles : de la production de la commande, en passant par la réception de la commande au département de radiologie, jusqu'à la transmission du rapport au médecin sur son iPad. Il a indiqué que l'Hôpital d'Ottawa suivait le même processus que pour les commandes électroniques au laboratoire.

68 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 octobre 2012, réunion n^o 59 (Roger Girard, dirigeant principal de l'information, Programme de cybersanté du Manitoba).

69 *Ibid.*

70 *Ibid.*

71 *Ibid.*

72 *Ibid.*

73 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 25 octobre 2012, réunion n^o 60 (Glen Geiger, dirigeant principal des renseignements médicaux, Hôpital d'Ottawa).

Le Comité a également appris que des efforts sont déployés pour que les DME ne servent pas qu'à automatiser les processus pour les médecins, mais qu'ils aient aussi une utilité à valeur ajoutée. Le Comité a entendu le témoignage du D^r David Price, de l'Université McMaster, qui a participé à la mise au point d'un DME appelé OSCAR, qui est maintenant l'un des DME les plus utilisés au pays et auquel environ 2 000 médecins de famille sont inscrits⁷⁴. Des applications et des extensions sont mises au point pour OSCAR afin d'aider les médecins à prévenir, à surveiller et à traiter différentes maladies, comme les maladies rénales chroniques, grâce à des indices dans le système. Dans le même ordre d'idées, l'initiative BORN, de l'Université McMaster, permet de verser des indices dans le système pour la prise en charge des femmes pendant la période périnatale et la grossesse, de sorte que les analyses et examens adéquats sont effectués en fonction de certains facteurs de risque (comme l'âge et le poids) inclus dans le système de DME. De plus, le Comité a appris que l'Université McMaster a participé, en partenariat avec l'Agence fédérale de développement économique pour le Sud de l'Ontario, l'Université York et NexJ, à l'élaboration d'un dossier de santé personnel appelé MyOscar, une plateforme permettant aux patients non seulement de sauvegarder de l'information sur leur santé, mais aussi d'interagir avec leur médecin par voie électronique en toute sécurité.

Des témoins ont indiqué au Comité que les provinces, les territoires et les organisations de soins de santé sont sur la bonne voie pour ce qui est du développement et de la mise en œuvre de différentes composantes des systèmes de DSE, mais qu'il subsiste plusieurs problèmes dans ce secteur. Des témoins ont plus particulièrement souligné les problèmes liés à l'interopérabilité ou à la capacité de différents systèmes de santé électroniques de communiquer entre eux. Peter Rossos, dirigeant principal des renseignements médicaux du Réseau universitaire de santé, a expliqué que les problèmes d'interopérabilité résultent du fait que les différentes organisations de soins de santé ont mis en œuvre différents types de systèmes d'information électronique qui n'étaient pas conçus initialement pour communiquer les uns avec les autres⁷⁵. Il a ajouté qu'au Canada, les DME communautaires sont souvent l'œuvre de fournisseurs locaux ou de petits fournisseurs, tandis que dans les hôpitaux, les DME sont souvent conçus par de grandes entreprises ou des entreprises étrangères et ne permettent pas nécessairement l'interopérabilité à l'échelle locale. Les systèmes des hôpitaux doivent donc être mis à niveau et reliés à des DSE régionaux ou provinciaux qui répondent aux normes d'interopérabilité d'Inforoute Santé du Canada Inc. De plus, les systèmes informatiques de ces hôpitaux n'ont pas été conçus pour l'utilisation plus poussée pour laquelle ils sont actuellement employés. D^r Rossos a indiqué qu'en raison de ces problèmes, la plupart des hôpitaux canadiens faisaient piètre figure dans le modèle de maturité de l'analyse de la HIMSS pour ce qui est de l'adoption des DME.

74 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 12 février 2013, réunion n^o 73 (David Price, président, Département de médecine familiale, Université McMaster).

75 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 25 octobre 2012, réunion n^o 60 (Peter Rossos, dirigeant principal des renseignements médicaux, Réseau universitaire de santé).

Des témoins ont indiqué que le gouvernement fédéral doit s'assurer que des normes communes d'interopérabilité et de protection de la vie privée sont adoptées à l'échelle nationale, et ce, par l'entremise du soutien continu qu'il accorde à Inforoute Santé du Canada Inc. et à son architecture de solutions du DSE⁷⁶. Des témoins ont laissé entendre que le caractère dynamique du marché canadien des systèmes électroniques d'information sur la santé permettait au secteur privé d'élaborer des solutions pour résoudre les problèmes d'interopérabilité⁷⁷.

Des témoins ont aussi indiqué que l'adoption de la technologie par les médecins pose problème, étant donné que seulement 39 % des médecins canadiens utilisent actuellement des DME, comparativement à des taux de 50 à 55 % aux États-Unis et allant jusqu'à 90 % dans d'autres pays⁷⁸. Un témoin a prétendu que certains professionnels de la santé n'utilisent pas les systèmes de cybersanté parce qu'ils comprennent ou connaissent mal l'éventail des outils de cybersanté disponibles ou qui pourraient être utiles pour leurs patients⁷⁹. Pour promouvoir l'adhésion des médecins, ce témoin a proposé non seulement d'inscrire la cybersanté aux programmes des écoles de médecine, mais aussi de sensibiliser les médecins, les infirmières et les pharmaciens à cette technologie grâce à l'éducation permanente⁸⁰. Un autre témoin a proposé d'offrir des mesures incitatives, sous forme de rémunération⁸¹. Un autre témoin a quant à lui fait valoir que l'adoption de la technologie par les médecins ne serait bientôt plus un problème, étant donné que les nouveaux diplômés en médecine ne vont pas commencer à utiliser des documents papier ni revenir en arrière. Il a ajouté que d'ici trois à cinq ans, nous pourrions assister à un changement dans les tendances en la matière⁸².

3. Le rôle de la télésanté et de la télérobotique dans l'amélioration de l'accès aux soins de santé dans les régions rurales et éloignées

Des témoins ont souligné le rôle important que jouent la télésanté et la télérobotique dans l'amélioration de l'accès aux soins de santé dans les régions rurales et éloignées, mais aussi dans la réduction du coût des soins. Le Comité a appris qu'il est primordial d'améliorer l'accès aux soins dans les régions rurales et éloignées parce que les gens qui y vivent ont une santé moins bonne que les habitants des régions urbaines et

76 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 12 février 2013, réunion n° 73 (David Price, président, Département de médecine familiale, Université McMaster et Paul Lepage, président, Santé et solutions de paiement, TELUS) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 25 octobre 2012, réunion n° 60 (Kendal Ho, professeur, Université de la Colombie-Britannique).

77 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 12 février 2013, réunion n° 73 (Paul Lepage, président, Santé et solutions de paiement, TELUS).

78 *Ibid.* (David Price, président, Département de médecine familiale, Université McMaster).

79 Comité permanent de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 25 octobre 2012, réunion n° 60 (Kendal Ho, professeur, Université de la Colombie-Britannique).

80 *Ibid.*

81 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 12 février 2013, réunion n° 73 (Paul Lepage, président, Santé et solutions de paiement, TELUS).

82 *Ibid.* (David Price, président, Département de médecine familiale, Université McMaster).

présentent notamment des taux de morbidité et de mortalité plus élevés, ce qui s'explique en partie par un accès limité aux services médicaux⁸³. Le coût des soins de santé est également plus élevé dans les collectivités rurales et éloignées, puisqu'il faut recourir au transport médicalisé pour aller se faire soigner dans les centres urbains⁸⁴.

i. Télésanté

Le Comité a entendu des exemples d'initiatives de télésanté mises en œuvre dans différentes administrations qui ont permis d'améliorer l'accès aux soins, tout en réduisant le coût des soins de santé. Par exemple, le Comité a appris que le Manitoba a créé 125 sites de télésanté. Les gens qui vivent dans les régions rurales peuvent maintenant se rendre dans un centre de santé local et communiquer avec des spécialistes se trouvant dans des centres urbains, ce qui permet aux Manitobains d'économiser du temps et de l'argent. On estime qu'au Manitoba, la télésanté permet d'éviter des déplacements totalisant un million de kilomètres par année, qu'elle permet aux familles d'épargner 2,6 millions de dollars en dépenses diverses et qu'elle mène à des économies de 1 million de dollars par année en frais de déplacement des professionnels de la santé⁸⁵. M. Girard, dirigeant principal de l'information au Programme de cybersanté du Manitoba, a expliqué que la télésanté a un rôle important à jouer pour améliorer l'accès aux services pour les personnes qui vivent dans des régions rurales et éloignées, mais il a rappelé qu'elle ne peut pas remplacer les professionnels de la santé, qui doivent être présents pour prodiguer des soins dans ces collectivités⁸⁶.

Un autre exemple dont le Comité a entendu parler est le Réseau télémédecine Ontario (RTO), une entreprise indépendante et sans but lucratif qui offre des services de télésanté en Ontario, notamment dans les régions rurales et éloignées de la province. Le RTO travaille en collaboration avec Inforoute Santé du Canada Inc., Keewaytinook Okimakanak Telemedicine et Cybersanté Ontario. Le Comité a appris que le RTO est l'un des réseaux de télémédecine les plus étendus et les plus actifs au monde, qu'il appuie plus de 1 500 sites de télémédecine en Ontario et qu'il compte plus de 3 000 plateformes de vidéoconférence, ce qui permet d'offrir des soins à plus de 200 000 patients par année⁸⁷. Le RTO offre toute une gamme de services en Ontario, notamment des consultations régulières et des services d'urgence, comme TéléAVC, des services pour les brûlures, des services d'interprétation gestuelle, des services de crise en santé mentale, des soins critiques et un projet pilote de traumatologie⁸⁸. Parmi les autres

83 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 6 décembre 2012, réunion n^o 69 (Michael Jong, professeur, Memorial University, à titre personnel).

84 *Ibid.*

85 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 octobre 2012, réunion n^o 59 (Roger Girard, dirigeant principal de l'information, Programme de cybersanté du Manitoba).

86 *Ibid.*

87 *Ibid.*

88 *Ibid.*

programmes offerts par le RTO, mentionnons les programmes de formation des professionnels de la santé, un service de télésoins à domicile (pour faciliter au personnel infirmier la surveillance et l'encadrement à distance de personnes souffrant de maladies chroniques) et un service de cyberconsultation (grâce auquel des fournisseurs de soins primaires peuvent transmettre des données et des images à des spécialistes pour obtenir leur avis). Le Comité a appris que ces services ont permis d'éviter des déplacements totalisant environ 207 millions de kilomètres en 2011. Ils ont aussi permis au gouvernement de l'Ontario d'économiser 45 millions de dollars en subventions de déplacement en 2011, subventions qu'il accorde généralement aux personnes qui vivent dans le Nord de l'Ontario.

ii. Télérobotique

Le Comité s'est laissé dire que la télérobotique, au même titre que la télésanté, peut s'avérer un outil efficace d'amélioration de l'accès aux soins de santé dans les régions rurales et éloignées. Le D^r Ivar Mendez de l'Université Dalhousie a indiqué au Comité que la Nouvelle-Écosse a mis au point un système de télérobots RP-7 pour prodiguer des soins dans différentes régions de la province et à Nain, au Labrador. Ce télérobot permet à des médecins se trouvant dans un endroit donné d'offrir leurs services à un hôpital situé dans un autre lieu au moyen de la vidéoconférence et grâce à un robot à taille humaine qu'ils sont capables de manoeuvrer à distance⁸⁹. Le robot permet aux médecins de se déplacer virtuellement dans les installations de santé, d'aller au chevet des patients pour leur prodiguer des soins, évaluer leur état et leur parler directement, en plus de fournir une aide concrète aux infirmières et à d'autres membres du personnel soignant présents aux côtés des malades. Qui plus est, avec l'aide de médecins utilisant les télérobots, les infirmières peuvent effectuer des procédures compliquées. Le Comité a entendu qu'entre autres applications, la télérobotique permet notamment le suivi, par des spécialistes, de patients atteints de cancer; la gestion des traitements et des soins; la réanimation; les échographies; les services en santé mentale; les consultations en nutrition; les consultations chirurgicales ainsi que l'apprentissage et la formation⁹⁰.

Le Comité a appris que le réseau de télérobots de la Nouvelle-Écosse compte cinq appareils dans la province et un appareil à Nain, au Labrador, une communauté d'environ 1 300 Inuits desservie par seulement six infirmières. L'appareil se trouvant à Nain fait partie d'un projet mis en œuvre grâce à la collaboration entre l'Université Dalhousie, le Labrador-Grenfell Health, le ministère de la Santé et du Développement social du gouvernement du Nunatsiavut et la Direction de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada⁹¹. Grâce au télérobot installé à Nain les habitants ont maintenant accès à un médecin tous les jours, 24 heures sur 24, qui ne donnerait autrement que des consultations téléphoniques ou ne leur rendrait visite que toutes les six semaines. Le Comité a aussi appris que grâce à l'existence du « robot Rosie », le nombre de

89 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 6 décembre 2012, réunion n^o 69 (Ivar Mendez, professeur de neurochirurgie, Université Dalhousie).

90 *Ibid.*

91 *Ibid.* (Gail Turner, conseillère, gouvernement du Nunatsiavut)

déplacements pour raisons médicales a diminué de moitié à Nain⁹². La présence de ce robot a également eu pour effet de réduire le stress et les difficultés des infirmières de la communauté, qui sont maintenant beaucoup plus satisfaites de leur sort et désireuses de rester dans la région. Compte tenu des répercussions positives qu'a « Rosie » sur la communauté, le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador continuera de financer la médecine télérobotique à Nain. En outre, des témoins ont déclaré que la présence de la télérobotique dans les contrées éloignées contribue à améliorer l'accès aux services de santé des personnes qui y vivent.

Le D^r Mendez a aussi parlé d'autres types de dispositifs télérobotiques qui font l'objet de tests et qui sont utilisés dans sa province et qui visent à améliorer l'accès aux soins, notamment les systèmes de télérobots portatifs fonctionnant grâce à la téléphonie cellulaire⁹³. Ces appareils portatifs sont utilisés par les premiers répondants sur les lieux d'un accident. Ils permettent aux médecins d'examiner des patients plus rapidement sur place, c'est-à-dire avant leur transport à l'hôpital. Grâce à ces appareils portatifs, les médecins sont non seulement en mesure de voir les patients immédiatement et de poser des diagnosticssans être sur place, mais aussi de prodiguer des soins. De plus, ces systèmes aident les médecins à surveiller l'état des patients pendant leur transport en ambulance.

Enfin, il a décrit un autre programme de télérobotique élaboré et mis sur pied à Halifax, qui permet à des patients souffrant de troubles moteurs d'avoir accès plus facilement à des spécialistes de partout au Canada. Pour contrôler ce genre de troubles, qu'il s'agisse de la dystonie⁹⁴ ou de tremblements, il faut insérer des électrodes dans le cerveau des patients⁹⁵. Ces ordinateurs internes peuvent être programmés à distance au moyen d'appareils portatifs que les infirmières apportent chez les patients qu'elles vont visiter. Ainsi, grâce à ces dispositifs, les patients peuvent être traités et suivis à la maison, avec l'aide d'une infirmière, et n'ont pas à se rendre jusqu'à Halifax. Par conséquent, les patients de partout au Canada atteints de ces troubles ont accès en tout temps à ces traitements directement chez eux.

Les témoins considèrent que l'utilisation de la télérobotique dans la prestation de soins médicaux est « irréversible » et préfigure de l'avenir des services de santé au Canada. Ils ont toutefois fait remarquer que l'adoption de cette technologie au Canada se heurte à quelques obstacles⁹⁶, notamment des problèmes de compétences liées aux limites provinciales et territoriales de prestations des soins, et plus particulièrement la nécessité de se doter de modèles de gouvernance et de responsabilité et de déterminer comment seront payés les professionnels de la santé utilisant ces outils. Le Comité a

92 *Ibid.* (Michael Jong, professeur, Memorial University, à titre personnel).

93 *Ibid.* (Ivar Mendez, professeur de neurochirurgie, Université Dalhousie).

94 La dystonie est un trouble neurologique du mouvement caractérisé par des contractions musculaires involontaires qui entraînent des contorsions répétitives et des postures anormales.

95 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, *Témoignages*, 1^{re} session, 41^e législature, 6 décembre 2012, réunion n^o 69 (Ivar Mendez, professeur de neurochirurgie, Université Dalhousie).

96 *Ibid.* (Ivar Mendez, professeur de neurochirurgie, Université Dalhousie).

également appris qu'il convient d'améliorer l'accès à la large bande dans les collectivités éloignées pour que ces systèmes fonctionnent⁹⁷. Par ailleurs, les professionnels de la santé ont besoin d'une formation adaptée pour être capables d'utiliser correctement ces appareils⁹⁸. Aucun témoin n'a dit que le coût d'acquisition de télérobots ou d'appareils de télérobotique portatifs constitue un obstacle majeur, étant donné que l'alternative à ces systèmes est le transport médical, qui se fait le plus souvent par avion dans le Nord du Canada, ce qui est relativement coûteux. En fait, les membres du Comité se sont laissés dire que les appareils portatifs qu'utilisent les premiers répondants valent l'équivalent de deux voyages en avion pour les patients. Ils ont aussi appris qu'un télérobot coûte environ 140 000 dollars, alors que le prix unitaire d'un appareil portatif tourne autour de 25 000 dollars⁹⁹.

4. La mise en œuvre de la cybersanté et de la télésanté dans les collectivités des Premières Nations¹⁰⁰

L'Assemblée des Premières Nations a indiqué au Comité que la cybersanté et la télésanté sont des outils indispensables à la mise sur pied de systèmes de santé complets et efficaces pour les Premières Nations. La cybersanté et la télésanté présentent de nombreux avantages pour les collectivités des Premières Nations puisqu'elles permettent notamment d'étendre la gamme des services de soins de santé de base et spécialisés accessibles; de faire la promotion de la santé et de la sensibilisation à l'égard de la prévention des maladies dans les régions très mal desservies; d'améliorer l'efficacité du système de santé en réduisant les coûts du transport pour raisons médicales; d'offrir du soutien et de la formation continue aux professionnels de la santé, favorisant ainsi leur recrutement et leur rétention; d'améliorer la gestion et l'archivage des renseignements médicaux dans les communautés; et de contribuer à l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes. Par ailleurs, le Comité a appris que le développement et l'utilisation de DSE pourraient améliorer la coordination des soins entre les sphères de compétences, car c'est un problème constant pour les Premières Nations.

Selon l'Assemblée des Premières Nations, il existe des projets de cybersanté et de télésanté dans les collectivités des Premières Nations partout au pays. Par exemple, en Colombie-Britannique, les tribus Cowichan ont mis sur pied leurs propres DME, appelés dossiers médicaux électroniques communautaires Mustimuhw, dont s'inspirent également des communautés de la Saskatchewan et du Manitoba. Dans le même ordre d'idées, le processus d'entente tripartite, visant l'intégration des soins de santé dispensés dans les collectivités des Premières Nations en Colombie-Britannique, accorde la priorité au développement et à la mise en œuvre de services complets intégrés de gestion et de

97 *Ibid.* (Michael Jong, à titre personnel).

98 *Ibid.*

99 *Ibid.* (Ivar Mendez, professeur de neurochirurgie, Université Dalhousie).

100 Sauf indication contraire, cette section se fonde sur les témoignages suivants : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 octobre 2012, réunion n^o 59 (Jonathan Thompson, directeur du Secrétariat à la santé et au développement social de l'Assemblée des Premières Nations).

technologie de l'information. Qui plus est, le Comité a appris qu'en Ontario, le Kenora Chiefs Advisory s'est également lancé dans un projet de registre des clients dans lequel sont colligés dans une seule et même base de données les renseignements concernant sept collectivités des Premières Nations.

Enfin, le Comité a été informé que l'Assemblée des Premières Nations s'efforce de solliciter la participation des partenaires des Premières Nations ainsi que des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux aux discussions destinées à accélérer l'harmonisation et la convergence des projets de cybersanté et l'intégration des données cliniques. Le Comité a appris que le 20 juin 2012, l'Assemblée des Premières Nations et l'Association canadienne d'informatique de la santé ont organisé le Forum des Premières Nations sur la convergence en matière de cybersanté avec l'aide de Santé Canada et d'Inforoute Santé du Canada Inc. L'Assemblée des Premières Nations se concentre maintenant sur le partage de données et notamment la création d'un guide d'élaboration d'ententes en la matière.

Malgré ces avancées, le Comité s'est laissé dire que le développement et la mise en œuvre de la cybersanté et de la télésanté dans les collectivités des Premières Nations ne se font pas sans difficulté. On a dit que les projets de cybersanté dans ces collectivités accusaient un retard par rapport à d'autres initiatives du genre dans le reste du Canada. Selon l'Assemblée des Premières Nations, on n'a pas suffisamment investi dans les infrastructures et les capacités à l'appui de ces projets¹⁰¹. Il est donc recommandé de maintenir le financement accordé au Programme d'infrastructure de la cybersanté afin d'aider les collectivités des Premières Nations à tirer pleinement parti de ces technologies. De plus, le Comité a appris que le manque d'accès aux réseaux à large bande demeure un problème majeur étant donné qu'au moins 10 % des collectivités des Premières Nations en sont toujours privées. Il convient également de régler les questions de compétences, puisqu'Inforoute Santé du Canada Inc. travaille essentiellement avec les provinces plutôt qu'avec les collectivités des Premières Nations. Le Comité a été informé que l'Assemblée des Premières Nations et Santé Canada collaborent étroitement avec Inforoute Santé du Canada Inc. dans le but de trouver une solution à ce problème.

Enfin, le Comité s'est laissé dire que les systèmes de cybersanté et de télésanté ne peuvent à eux seuls éliminer les écarts entre la santé des membres des Premières Nations et celle des autres Canadiens. L'Assemblée des Premières Nations a expliqué que les taux de prévalence du diabète de type 2 dans les réserves étaient de 3 à 5 fois plus élevés que dans le reste de la population, et que la mortalité infantile y est 1,5 fois supérieure à la moyenne nationale. Par ailleurs, le Comité a été informé du fait que les membres des Premières Nations n'ont pas un accès suffisant aux soins de santé pour toutes sortes de raisons qui n'ont rien à voir avec l'éloignement géographique, comme l'a révélé une étude récente sur la santé menée par les Premières Nations. Parmi ces raisons figurent l'incapacité à assumer les dépenses de soins pédiatriques; la difficulté à trouver ou à payer le transport médicalisé; les délais d'attente excessifs et le caractère

101 *Ibid.*

inadéquat des soins, qui ne tiennent pas compte des particularités culturelles¹⁰². Par conséquent, on estime qu'il est aussi impératif d'examiner les déterminants sociaux de la santé au sens large, dont le logement, l'éducation, la pauvreté, la santé mentale et la toxicomanie afin de réduire les disparités en matière de santé chez les Premières Nations, particulièrement celles qui vivent dans des localités nordiques et éloignées.

B. Observations et recommandations du Comité

L'étude du Comité a permis de conclure que les innovations dans la cybersanté, la télésanté et la télérobotique ont pour effet d'améliorer la santé des patients et de faire baisser le coût de prestation des soins médicaux au Canada. Le Comité a appris que les appareils médicaux mobiles et les applications Web pour la gestion des maladies permettent aux patients de prendre part activement à la gestion de leur santé. En outre, ces dispositifs aident les patients à surmonter les obstacles géographiques empêchant l'accès à des programmes de gestion des maladies dans les centres hospitaliers sans que la qualité des soins dont ils bénéficient en soit affectée. Le Comité s'est laissé dire que les IRSC doivent continuer à investir dans l'élaboration et l'évaluation de programmes de recherche favorisant la mise en œuvre de ces outils de cybersanté. En ce qui concerne l'instauration des DSE, le Comité a appris qu'il reste encore des défis à relever, notamment en matière d'interopérabilité. Des témoins considèrent qu'Inforoute Santé du Canada Inc. doit veiller à ce que les systèmes de DSE soient développés et mis en œuvre dans le respect de normes communes pour garantir leur interopérabilité et la protection des renseignements personnels.

Le Comité a appris également que le Canada est un chef de file mondial en matière de télésanté et de télérobotique, ce qui lui permet d'améliorer l'accès aux soins pour les habitants des communautés rurales et éloignées et de réduire considérablement les dépenses en limitant le nombre de déplacements pour raisons médicales. Le Comité a notamment entendu parler des avantages que procure le robot Rosie à la collectivité de Nain, au Labrador, qui permet aux résidents de cette localité d'avoir accès à un médecin 24 heures sur 24. Les évaluations indiquent que la présence d'un télérobot comme Rosie a une incidence positive sur la prestation de soins de santé dans le Nord du Canada. Enfin, le Comité s'est laissé dire que le développement et la mise en œuvre de systèmes de cybersanté et de télésanté dans les collectivités des Premières Nations vont bon train, grâce aux investissements faits dans le cadre du Programme d'infrastructure de la cybersanté de Santé Canada en partenariat avec les collectivités des Premières Nations, les gouvernements provinciaux et territoriaux et des partenaires privés. Par conséquent, il est nécessaire que Santé Canada continue d'investir dans ce programme pour s'assurer que le développement des systèmes de cybersanté et de télésanté dans les collectivités des Premières Nations n'accuse pas de retard par rapport au reste du Canada. En outre, le Comité a appris qu'il faut s'assurer que les communautés qui en ont besoin aient accès à des réseaux à large bande et que Santé Canada, Inforoute Santé du Canada Inc. et les Premières Nations poursuivent leur collaboration pour faire tomber les barrières en matière de compétences dans le développement et la mise en œuvre de tels systèmes.

102 *Ibid.*

À la lumière de ces constatations, le Comité recommande :

- 1. Que les Instituts de recherche en santé du Canada continuent de financer la recherche en faveur du développement, de la mise en œuvre et de l'évaluation des outils de cybersanté au Canada.**
- 2. Que le gouvernement du Canada et Inforoute Santé du Canada Inc. concentre ses investissements dans le développement d'outils de cybersanté qui font participer les patients à leur traitement.**
- 3. Que le gouvernement du Canada continue de financer le Programme d'infrastructure de la cybersanté.**
- 4. Que Santé Canada, par l'intermédiaire de son Programme d'infrastructure de la cybersanté, continue de s'assurer que les collectivités des Premières Nations et inuites éloignées et du Nord aient un accès suffisant aux réseaux à large bande.**
- 5. Qu'Inforoute Santé du Canada Inc. continue de collaborer avec Santé Canada, les collectivités des Premières Nations et inuites, ainsi que les gouvernements provinciaux, en vue de régler les problèmes de compétences dans le développement et la mise en œuvre de systèmes de cybersanté et de télésanté.**
- 6. Que Santé Canada, en partenariat avec les collectivités des Premières Nations et inuites, les gouvernements provinciaux et territoriaux et d'autres intervenants pertinents, envisage de promouvoir l'adoption de systèmes de télérobotique dans les régions éloignées et les localités du Nord, lorsque c'est faisable.**

CHAPITRE 3 : MÉDICAMENTS ET INSTRUMENTS MÉDICAUX

Le présent chapitre donne un aperçu des innovations qui concernent la mise au point de médicaments et d'instruments médicaux, ainsi que des défis qui se posent. Il s'attarde plus particulièrement aux progrès de la nanotechnologie et de la génomique qui mènent à la création de nouveaux médicaments et instruments médicaux, ainsi qu'à la façon dont l'innovation dans ces domaines peut engendrer de nouveaux modes de diagnostic et de traitement pour différentes maladies et affections, en plus d'élargir les connaissances en la matière. Il se conclut par les observations et les recommandations du Comité sur les moyens de promouvoir avec plus de vigueur l'innovation dans ces domaines.

A. Instruments médicaux

Différents instruments médicaux interviennent dans le diagnostic, le traitement, le soulagement ou la prévention des maladies. Ils englobent toute une gamme de matériels, depuis le thermomètre et l'abaisse-langue jusqu'aux dispositifs chirurgicaux robotisés, en passant par l'IRM¹⁰³. La *Loi sur les aliments et drogues*, en vertu de laquelle Santé Canada règlemente l'innocuité, l'efficacité et la qualité de ces produits, définit ainsi les instruments médicaux : « [t]out article, instrument, appareil ou dispositif, y compris tout composant, partie ou accessoire de ceux-ci, fabriqué ou vendu pour servir, ou présenté comme pouvant servir¹⁰⁴ » au traitement médical d'êtres humains. Selon les témoins, l'industrie des instruments médicaux au Canada réunit un millier de sociétés, embauche 35 000 personnes et génère un chiffre d'affaires de 6 à 7 milliards de dollars¹⁰⁵. La plupart de ces sociétés sont de petites et moyennes entreprises canadiennes¹⁰⁶.

Des témoins ont présenté des exemples de dispositifs médicaux novateurs, développés et utilisés au Canada, qui promettent d'améliorer les connaissances et le traitement de différentes maladies. Ravi Menon, porte-parole de la Chaire de recherche du Canada au Robarts Research Institute de l'Université Western Ontario, a expliqué les travaux de recherche qu'il effectue à partir d'un appareil d'IRM à champ magnétique extrêmement puissant pour étudier la structure et les fonctions du cerveau, afin de mieux

103 Bureau du vérificateur général du Canada, [Le Point – Rapport de la vérificatrice générale du Canada à la Chambre des communes – Chapitre 6 : La réglementation des matériels médicaux – Santé Canada](#), juin 2011

104 *Ibid.*

105 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n^o 72, (Brian Lewis, Sociétés canadiennes de technologies médicales [MEDEC]).

106 *Ibid.*

comprendre la maladie d'Alzheimer, la sclérose en plaques, le cancer du cerveau et la sclérose latérale amyotrophique¹⁰⁷.

Le Comité a appris en outre que la Fondation canadienne de la recherche sur le diabète juvénile a reçu 20 millions de dollars de l'Agence fédérale de développement économique pour le Sud de l'Ontario (gouvernement fédéral) afin d'appuyer le développement d'un réseau d'essais cliniques permettant d'étudier notamment la mise au point d'un pancréas artificiel, un réseau en circuit fermé qui envoie l'information provenant de glucomètres à fonctionnement continu à des systèmes de pompe à insuline¹⁰⁸. Des programmes informatiques absorberaient automatiquement toutes les données et transmettraient le signal approprié pour l'injection d'une quantité adéquate d'insuline, selon l'état du patient. Trois essais cliniques sur le pancréas artificiel sont actuellement en cours auprès d'enfants, d'adolescents et de femmes enceintes atteints de diabète de type 1.

Certains témoins ont relevé plusieurs obstacles à l'adoption d'instruments médicaux novateurs par les régimes de soins de santé du Canada, dont le système de réglementation. Pour Brian Lewis, président des Sociétés canadiennes de technologies médicales (MEDEC), même si une réglementation stricte est nécessaire, il demeure difficile de parcourir la multitude de règlements établis par Santé Canada, notamment pour les petites entreprises¹⁰⁹. De plus, le système de recouvrement des coûts de Santé Canada pose des difficultés aux petites entreprises. Il a souligné qu'il pourrait s'agir d'un domaine où le gouvernement fédéral pourrait intervenir¹¹⁰. Tout comme David Jaffray, chef du Département de physique des rayonnements au Princess Margaret Cancer Centre, il a cité la lenteur du processus de réglementation de Santé Canada, reconnaissant néanmoins que le Ministère fait de son mieux¹¹¹. Ces témoins ont indiqué qu'il est nécessaire d'harmoniser les processus de réglementation avec ceux d'autres pays, dont les États-Unis et l'Europe, parce que les entreprises canadiennes tentent souvent d'y faire homologuer leurs produits avant d'entamer le processus au Canada, leurs marchés étant plus vastes¹¹².

Des témoins ont parlé des défis que doivent relever les sociétés canadiennes de technologie médicale à l'échelle provinciale et régionale pour faire adopter leurs dispositifs

107 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n^o 61 (Ravi Menon, professeur, Université Western Ontario).

108 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 27 novembre 2012, réunion n^o 66 (Andrew McKee, Fondation de la recherche sur le diabète juvénile Canada).

109 *Ibid.*

110 *Ibid.*

111 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 mars 2013, 078, (David Jaffray, chef, Département de physique des rayonnements, Princess Margaret Cancer Centre) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n^o 69 [Brian Lewis, Sociétés canadiennes de technologies médicales (MEDEC)].

112 *Ibid.*

par des organisations de soins de santé¹¹³. Ainsi, le Comité a appris que les provinces et les organisations de soins de santé se fient aux évaluations de technologies médicales pour décider des dispositifs qui seront adoptés par les régimes. Mais ces évaluations, axées sur l'efficacité clinique et la rentabilité des technologies de santé, sont réalisées par différentes organisations, à divers niveaux, et il n'en ressort aucune recommandation pancanadienne commune. Résultat : les sociétés doivent franchir différents processus d'évaluation à l'échelle du pays. De plus, elles doivent produire les données nécessaires pour appuyer les évaluations de la rentabilité de leurs produits. Le Comité s'est fait dire que des organisations comme le MaRS Discovery District aident les entreprises à évaluer la rentabilité de leurs produits à l'étape du développement afin d'en promouvoir l'adoption par les organisations de soins de santé. Des témoins ont toutefois souligné que l'ACMTS devrait se concentrer sur la coordination des évaluations à l'échelle du pays et sur la mise en commun de pratiques exemplaires¹¹⁴.

Enfin, des témoins ont indiqué que les hôpitaux et les organisations de soins de santé n'ont pas les ressources ni les incitatifs nécessaires pour adopter certaines technologies médicales conçues au Canada. Ils ont donc recommandé que le gouvernement fédéral accorde des subventions aux organisations de soins de santé, par l'intermédiaire des agences de développement économique régional ou de la Fondation canadienne pour l'innovation, afin qu'elles adoptent des technologies cliniquement efficaces et rentables, mises au point au Canada, ou cherchent des moyens d'utiliser ces technologies sur leur territoire¹¹⁵.

B. Produits pharmaceutiques

Santé Canada définit les produits pharmaceutiques comme des produits synthétiques fabriqués à l'aide de substances chimiques, ce qui comprend les médicaments d'ordonnance, les médicaments en vente libre, les désinfectants et les produits à faibles risques tels que les crèmes solaires, les antisudorifiques¹¹⁶. À l'instar des instruments médicaux, Santé Canada réglemente les produits pharmaceutiques sous le régime de la *Loi sur les aliments et drogues*¹¹⁷. Pendant son étude, le Comité s'est fait dire que les innovations dans la mise au point de produits pharmaceutiques permettent d'améliorer le traitement et la connaissance de diverses affections et maladies. Par exemple, le Comité a accueilli des représentants du Centre canadien de rayonnement synchrotron (CCRS), un organisme qui fait de la recherche fondamentale à l'aide d'un synchrotron, un accélérateur d'électrons générant des rayons lumineux d'une intensité radiologique extrêmement élevée et permettant la pénétration des matières au niveau

113 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n^o 72, [Brian Lewis, Sociétés canadiennes de technologies médicales [MEDEC] et John Soloninka, président et chef de la direction, Health Technology Exchange).

114 *Ibid.*

115 *Ibid.*

116 Santé Canada, *L'accès aux produits thérapeutiques : Le processus de réglementation au Canada*, 2006.

117 *Ibid.*

moléculaire¹¹⁸. Ces personnes ont expliqué que le rayonnement synchrotron trouve diverses applications dans la mise au point de médicaments, car il permet de mieux comprendre la structure moléculaire des maladies, ce qui mène à la création de médicaments et de traitements qui ciblent les maladies au niveau moléculaire et non l'organisme entier du malade, et créent donc moins d'effets indésirables. Dans l'un des laboratoires du CCRS, la source lumineuse du synchrotron est utilisée pour la cristallographie macromoléculaire, une technique qui permet de déceler la structure tridimensionnelle des molécules biologiques, dont les virus et diverses maladies, associées au cancer, aux maladies parasitaires, à la maladie de Crohn et aux maladies cardiovasculaires. Les sociétés pharmaceutiques utilisent ces connaissances pour créer des médicaments à partir de la structure moléculaire tridimensionnelle de ces maladies. En outre, le synchrotron améliore le dépistage de certaines maladies, notamment le cancer du sein, qui repose actuellement sur des processus secondaires, comme la détection des calcifications. Pour le porte-parole du CCRS, la recherche menée par le Centre débouchera sur la mise au point de techniques de dépistage des tissus cancéreux au niveau moléculaire grâce auxquelles on pourra diagnostiquer et traiter la maladie à un stade plus précoce.

Toutefois, certains témoins ont expliqué que l'innovation dans l'industrie pharmaceutique tant canadienne que mondiale stagne, de moins en moins de médicaments novateurs étant mis au point. Dans un mémoire présenté au Comité, Marc-André Gagnon, de l'Université Carleton, illustre à l'aide d'un graphique la diminution, à l'échelle mondiale, de la création de nouvelles entités moléculaires; de 225 entre 1996 et 2000, elles étaient environ 150 entre 2001 et 2010¹¹⁹. D'après la revue française *Prescrire*, des 82 nouveaux produits pharmaceutiques approuvés pour la mise en marché en France en 2012, seulement 5 % étaient considérés comme des avancées thérapeutiques. Les autres n'étaient que des « me-too », c'est-à-dire des imitations de médicaments existants¹²⁰. M. Weaver a expliqué au Comité que l'on ne découvre pas autant de médicaments qu'on le pourrait au Canada, compte tenu des investissements consentis à la recherche et au capital humain¹²¹. Il calcule que de 1990 à 2010, le Canada aurait dû découvrir 16 nouveaux médicaments; mais il n'y en a eu que 6.

Des témoins ont expliqué de différentes façons les lacunes en matière d'innovation de l'industrie pharmaceutique. M. Gagnon a fait valoir la chute des investissements en recherche et développement par les compagnies pharmaceutiques, et ce, en dépit des incitatifs du gouvernement du Canada que représentent les crédits d'impôt et les mesures

118 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n° 61 (Josef Hormes, directeur exécutif, Canadian Light Source.).

119 Marc-André Gagnon, *La propriété intellectuelle (PI) et le secteur pharmaceutique canadien : de l'économie de l'innovation aux entreprises parasites*, mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 12 février 2013.

120 *Ibid.*

121 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n° 61 (Donald Weaver, professeur, Université Dalhousie, à titre personnel).

de protection des brevets¹²². M. Weaver a expliqué qu'aucune compagnie pharmaceutique multinationale n'a véritablement de siège au Canada¹²³. Aussi, a-t-il avancé, il convient d'adopter un nouveau modèle de mise au point de médicaments, la « microentreprise pharmaceutique », c'est-à-dire des petites entreprises efficaces et innovatrices, dirigées par des scientifiques en milieu universitaire, dont les activités sont axées sur les produits¹²⁴. Toutefois, les « microentreprises pharmaceutiques » devraient surmonter les difficultés que posent l'accès au capital de risque et l'expertise d'affaires. Pour Aled Edwards, du Structural Genomics Consortium, le problème s'explique par les lacunes en matière de connaissances fondamentales de la biologie humaine et le fait que les scientifiques, en milieu universitaire et dans les compagnies pharmaceutiques, doivent faire porter leurs travaux sur des gènes autres que ceux sur lesquels se concentre la recherche scientifique actuelle¹²⁵. Il a aussi fait valoir un nouveau modèle de mise au point de médicaments, dont il sera question un peu plus loin.

C. Génomique

L'Organisation mondiale de la Santé définit la génomique comme l'étude des gènes, de leur fonction et de leurs interrelations, dans le but de déterminer leur incidence sur la croissance et le développement des organismes vivants¹²⁶. Le Comité a appris que le gouvernement du Canada finance la recherche en génomique par l'intermédiaire de Génome Canada, un organisme sans but lucratif qui se consacre au développement et à l'application de la science et de la technologie génomiques pour favoriser la prospérité et le mieux-être social des Canadiens. Depuis sa création, en 2001, le gouvernement fédéral a consenti à Génome Canada un milliard de dollars en financement, contribution que l'organisme a su mettre à profit pour obtenir un milliard de dollars supplémentaire en cofinancement. Le Comité a appris que 60 % de ce financement avait été investi dans des applications et des travaux de recherche liés à la santé¹²⁷. Pierre Meulien, président et chef de la direction de Génome Canada, a souligné la plus récente initiative de recherche en médecine personnalisée, dotée d'un budget de 150 millions de dollars, réalisée en partenariat avec les IRSC, les provinces et des compagnies pharmaceutiques. La médecine personnalisée cherche à adapter les soins de santé aux besoins uniques

122 Marc-André Gagnon, *La propriété intellectuelle (PI) et le secteur pharmaceutique canadien : de l'économie de l'innovation aux entreprises parasites*, mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 12 février 2013, 19 mars 2013.

123 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n^o 61 (Donald Weaver, professeur, Université Dalhousie, à titre personnel).

124 *Ibid.*

125 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 5 mars 2013, réunion n^o 77 (Aled Edwards, directeur et chef de la direction, Structural Genomics Consortium).

126 Organisation mondiale de la Santé, [WHO Definitions of Genetics and Genomics](#). [traduction] [en anglais seulement]

127 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 5 mars 2013, réunion n^o 77 (Pierre Meulien, président et chef de la direction, Génome Canada).

des personnes selon leur profil génétique¹²⁸. M. Meulien a expliqué que la médecine personnalisée présente de nombreux avantages pour la prestation des soins de santé. Par exemple, elle aide les médecins à déterminer les médicaments qui conviennent le mieux selon le profil génétique du patient, et à éviter de prescrire des médicaments qui pourraient occasionner des effets indésirables chez ceux qui possèdent certains marqueurs génétiques¹²⁹.

Le Comité a appris d'autres témoins quelles sont les différentes applications de la recherche en génomique et du séquençage génétique. En particulier, certains témoins ont expliqué comment le séquenceur d'ADN du Genome Sciences Centre, à la British Columbia Cancer Agency, contribue à la mise au point de nouveaux traitements du cancer et de nouveaux vaccins pour les maladies contagieuses¹³⁰. Financé par Génome Canada, Genome British Columbia, les IRSC, les instituts nationaux de la santé des États-Unis et la Fondation canadienne pour l'innovation, le Genome Science Centre est l'un des quatre sites internationaux dotés d'un nouveau type de séquenceur d'ADN capable de lire tous les caractères du génome humain à très grande vitesse; le coût du séquençage génétique a ainsi été ramené de 50 millions de dollars à 5 000 \$¹³¹. Selon M. Marra, directeur du Genome Sciences Centre, ce séquenceur d'ADN peut décoder chaque année 3 000 génomes humains exacts.

L'utilisation de ce séquenceur d'ADN rapide a mené au développement de nouveaux traitements et techniques de diagnostic possibles pour le cancer. Janessa Lakstin et David Huntsman, de la B.C. Cancer Agency, utilisent le séquençage du code génétique d'une rare forme de cancer pour évaluer, parmi les médicaments existants, les nouveaux médicaments ou les nouvelles combinaisons médicamenteuses, ceux qui pourraient traiter les patients¹³². Le Centre for Translational and Applied Genomics, OvCaRe, de l'Université de la Colombie-Britannique, utilise lui aussi le séquenceur d'ADN rapide pour dépister les mutations à l'origine de plusieurs types de cancers ovariens, ce qui a permis de mettre au point de nouvelles stratégies de diagnostic et pourrait donner naissance à de nouveaux traitements de cette maladie dans un proche avenir¹³³.

Par ailleurs, les séquenceurs d'ADN rapides, a appris le Comité, servent aussi à comprendre la génétique des virus et des bactéries et de leurs hôtes, afin de faciliter la

128 U.S National Library of Medicine, [Genetics Home Reference: Glossary: personalized medicine](#). [en anglais seulement]

129 *Ibid.*

130 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 4 décembre 2012, réunion n° 68 (Marco Marra, directeur, Michael Smith Genome Sciences Centre, BC Cancer Agency).

131 *Ibid.*

132 *Ibid.*

133 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 4 décembre 2012, réunion n° 68 (David Huntsman, Centre for Translational and Applied Genomics, Université de la Colombie-Britannique).

création de vaccins et de traitements de maladies transmissibles, et de comprendre pourquoi certaines personnes sont sensibles à certains virus et d'autres non¹³⁴. Selon Frank Plummer, du Laboratoire national de la microbiologie de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), la collaboration avec le Genome Science Centre et le B.C. Centre for Disease Control a permis le séquençage génétique du coronavirus du SRAS en 2003 et du virus H1N1 en 2009, et a servi lors de l'éclosion d'E. coli et de listériose. M. Plummer a aussi expliqué que le Laboratoire national de la microbiologie utilise d'autres technologies de génie génétique pour créer de nouveaux moyens de mise au point des vaccins contre le VIH, l'influenza et le virus Ébola en modifiant génétiquement des virus inoffensifs pour leur conférer les propriétés de ces maladies, afin de stimuler des réactions immunitaires plus fortes. Il a ajouté que le Laboratoire national de la microbiologie travaille de concert avec le secteur privé pour commercialiser ces types de vaccins.

Enfin, Aled Edwards, du Structural Genomic Consortium, a expliqué en quoi la recherche en génomique stimule la mise au point de nouveaux produits pharmaceutiques¹³⁵. Il a indiqué que l'une des raisons pour lesquelles l'innovation dans l'industrie pharmaceutique est limitée au Canada et dans le monde est que l'on ne comprend pas suffisamment la biologie humaine, les chercheurs étant portés à se concentrer sur les mêmes gènes plutôt que sur ceux qui sont moins connus. Pour remédier à ce problème, M. Edwards a mis sur pied un nouveau modèle pour la recherche de médicaments, appelé le Structural Genomics Consortium, un partenariat public-privé axé sur la recherche en génétique et, en particulier, sur les gènes qui n'ont pas encore été étudiés. Le Structural Genomics Consortium possède deux centres de recherche, l'un à l'Université de Toronto et l'autre à l'Université d'Oxford, et reçoit du financement de la Fondation canadienne pour l'innovation, des IRSC, de Génome Canada, du gouvernement de l'Ontario et de certaines compagnies pharmaceutiques.

Le Comité a appris que la recherche produite par le Structural Genomics Consortium n'est pas brevetée et pourrait être utilisée par des sociétés pharmaceutiques et d'autres chercheurs pour la mise au point de nouveaux médicaments. Le Comité s'est fait dire que le Structural Genomics Consortium produit plus de 25 % de toute l'information connue dans le monde sur la structure des protéines cristallisées¹³⁶. Les découvertes du Structural Genomics Consortium ont mené à la mise au point d'un médicament, le Gleevec, efficace pour le traitement de la leucémie myéloïde chronique. M. Edwards a ajouté que le modèle de recherche ouverte du Structural Genomics Consortium accélère la mise au point de médicaments, parce qu'il encourage la collaboration entre les compagnies pharmaceutiques et les chercheurs, et permet d'éviter les complications financières et juridiques associées à la protection des brevets. Il a conclu en disant que le

134 *Ibid.* (Frank Plummer, conseiller scientifique en chef, Directeur général scientifique, Laboratoire national de la microbiologie, Agence de la santé publique du Canada).

135 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 5 mars 2013, réunion n^o 77 (Aled Edwards, directeur et chef de la direction, Structural Genomics Consortium).

136 *Ibid.* (Pierre Meulien, président et chef de la direction, Génome Canada).

Canada pourrait être un chef de file dans ce domaine s'il continue de financer et de développer ce nouveau modèle pour la recherche biomédicale, ce qui, en retour, encouragerait les compagnies pharmaceutiques à investir davantage au Canada.

Des témoins ont parlé de méthodes susceptibles de faire avancer la recherche en génomique et la médecine personnalisée. Le Comité s'est fait dire qu'il est nécessaire de maintenir l'accès à une aide financière à grande échelle pour l'infrastructure de recherche par l'entremise de la Fondation canadienne pour l'innovation, car cette infrastructure permet aux chercheurs d'accéder à des technologies de pointe qui ont engendré d'autres innovations dans des domaines comme le séquençage génomique¹³⁷. De plus, la Fondation canadienne pour l'innovation doit investir de manière soutenue dans ce domaine pour veiller à ce que les technologies actuelles, par exemple le séquenceur rapide du Genome Sciences Centre, ne deviennent pas désuètes¹³⁸.

En outre, des témoins ont expliqué qu'il faut adapter le système de réglementation de Santé Canada si l'on veut que les Canadiens tirent tous les avantages de la médecine personnalisée. Les médecins n'ont pas toujours accès aux nouveaux médicaments, seuls ou combinés, destinés à la médecine personnalisée parce que ces produits n'ont pas été approuvés par Santé Canada pour les fins qu'ils recherchent¹³⁹. Selon eux, les grands essais cliniques de la phase III, sur lesquels s'appuie le Ministère pour fonder ses homologations, ne fonctionneraient pas pour les médicaments utilisés en médecine personnalisée, parce que l'accent est mis sur l'efficacité du médicament pour une seule personne et non pour l'ensemble de la population. Selon ces témoins, le Ministère devrait commencer à songer à des moyens de remédier à ce problème, car des difficultés sur le plan de la réglementation se présenteront dans l'avenir¹⁴⁰.

D. Nanotechnologie¹⁴¹

Des témoins ont parlé au Comité de l'application des nanotechnologies pour le dépistage et le traitement des maladies. Les témoins ont défini la nanotechnologie comme un processus délibéré de conception, de synthèse, de caractérisation et d'application de structures, de dispositifs et de systèmes par le contrôle de la taille et de la forme, dans une gamme de 1 à 100 nanomètres, qui trouve un vaste éventail d'applications, depuis le matériel informatique jusqu'à la santé. Plus particulièrement, ils ont expliqué comment la nanotechnologie est appliquée au dépistage et au traitement du cancer. Normand Voyer, de l'Université Laval, mène des recherches dans le domaine de la

137 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 4 décembre 2012, réunion n^o 68 (David Huntsman, Centre for Translational and Applied Genomics, Université de la Colombie-Britannique).

138 *Ibid.*

139 *Ibid.*

140 *Ibid.*

141 Sauf indication contraire, cette section se fonde sur les témoignages suivants : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 4 décembre 2012, réunion n^o 68 (Normand Voyer, professeur, Université Laval, à titre personnel, et Warren Chan, professeur, Université de Toronto, à titre personnel).

nanochimiothérapeutique, discipline qui fait appel à des toxines et à des protéines de dimensions nanométriques pour percer la membrane des cellules cancéreuses et les anéantir. Selon lui, la prochaine étape de la recherche consistera à améliorer la sélectivité des destructeurs de cellules pour s'assurer que les toxines à l'échelle nanométrique ne détruisent que les cellules cancéreuses et ignorent les cellules saines. En ce qui a trait au diagnostic, Warren Chan, professeur à l'Université de Toronto, a précisé que les nanomatériaux servent à mettre au point des codes-barres à l'échelle moléculaire qui pourraient balayer divers types de protéines associées aux maladies. Selon lui, les efforts s'orientent actuellement vers la conversion de cette technologie en dispositifs portatifs qui permettraient de poser un diagnostic à l'endroit où les patients reçoivent des soins.

Malgré le potentiel que présente la recherche en nanotechnologie pour l'innovation dans la prestation des soins de santé, des obstacles entravent sa réalisation. M. Chan a expliqué que la réglementation de la nanotechnologie par Santé Canada pose problème, notamment parce qu'on ne sait pas si elle doit être considérée comme un médicament ou comme un dispositif. Actuellement, le Ministère réglemente les applications de la nanotechnologie au cas par cas. En outre, M. Chan a précisé que la recherche en nanotechnologie n'est pas une priorité au Canada, comparativement à d'autres pays, dont les États-Unis, la Corée du Sud et la Chine. Normand Voyer a expliqué que le gouvernement du Canada doit faire de la recherche en nanotechnologie une priorité parce que l'industrie est moins encline à financer ce type de recherche, puisque les découvertes à cet égard ne seront probablement commercialisées que dans 10 ou 20 ans. Faire de la recherche en nanotechnologie une priorité permettrait d'attirer des chercheurs et de développer une expertise canadienne. MM. Chan et Voyer ont donc recommandé que le gouvernement crée une agence de financement de la recherche, semblable à Génome Canada, qui serait consacrée à la recherche en nanotechnologie et à ses applications dans de nombreux domaines, dont la santé.

E. Observations et recommandations du Comité

L'étude du Comité a révélé que les découvertes attribuables à la recherche en génomique et en nanotechnologie permettent d'innover aux chapitres du diagnostic, du traitement et de la connaissance des troubles et maladies. Le Comité a appris que des instruments médicaux sont utilisés pour traiter le diabète de type 1 et comprendre les fonctions cérébrales. On a expliqué au Comité comment le synchrotron de Canadian Light Source aide à déceler la structure tridimensionnelle des virus et protéines associés à différentes maladies en vue de la mise au point de nouveaux médicaments et vaccins. Néanmoins, des obstacles empêchent le Canada de tirer pleinement profit des innovations dans les domaines des instruments médicaux, des produits pharmaceutiques, de la génomique et de la nanotechnologie. En ce qui concerne les instruments médicaux, le Comité a appris que le système de réglementation de Santé Canada doit être mieux adapté aux besoins des petites entreprises de technologie médicale et harmonisée à celui d'autres compétences. L'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) pourrait elle aussi faciliter l'adoption d'instruments médicaux par les régimes de soins de santé en coordonnant les ETS à l'échelle du pays et en mettant en commun les pratiques exemplaires. Selon des témoins, l'industrie pharmaceutique au Canada et dans le monde n'est pas aussi novatrice qu'elle pourrait l'être. Il faudrait

promouvoir et financer de nouveaux modèles pour la mise au point de médicaments et ainsi stimuler l'innovation. Pour que le Canada demeure à la fine pointe des progrès en génomique, le Comité s'est fait dire qu'il faut investir continuellement dans l'infrastructure de séquençage génétique et faire en sorte que le système de réglementation de Santé Canada suive de plus près les développements en médecine personnalisée et dans le domaine de la nanotechnologie. Enfin, des témoins ont affirmé que le gouvernement fédéral doit continuer d'appuyer la recherche en nanotechnologie afin de développer une expertise dans ce domaine et de faire profiter des avantages de cette technologie aux régimes de soins de santé du Canada.

À la lumière de ces constatations, le Comité recommande :

- 7. Que Santé Canada continue de trouver des moyens d'accroître l'efficacité afin d'alléger le système de réglementation pour les petites et moyennes entreprises qui produisent des instruments médicaux.**
- 8. Que Santé Canada poursuive ses efforts d'harmonisation du système de réglementation des produits pharmaceutiques et des instruments médicaux avec celui d'autres compétences.**
- 9. Que Santé Canada s'assure que son cadre de réglementation des produits pharmaceutiques et des instruments médicaux est adapté aux progrès de la génomique, de la médecine personnalisée et de la nanotechnologie.**
- 10. Que l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé collabore avec les organismes d'évaluation des technologies de la santé du pays pour qu'ils coordonnent leurs activités et mettent en commun leurs pratiques exemplaires.**
- 11. Que le gouvernement du Canada continue de financer l'établissement de nouveaux modèles de mise au point de médicaments, comme le Structural Genomics Consortium.**
- 12. Que le gouvernement du Canada continue de financer l'infrastructure de séquençage génétique au Canada par le biais de la Fondation canadienne pour l'innovation.**
- 13. Que le gouvernement du Canada continue d'appuyer la recherche consacrée à la nanotechnologie.**

CHAPITRE 4 : LE TRAITEMENT DE MALADIES RARES

Le présent chapitre présente le cadre de travail sur les médicaments orphelins proposé par Santé Canada, certaines innovations dans le traitement des maladies rares, ainsi que les forces et les défis de la recherche sur les maladies rares au Canada. Il se conclut par les observations et recommandations du Comité pour soutenir l'innovation dans les domaines de la recherche et du traitement des maladies rares.

A. Les maladies rares au Canada¹⁴²

Une maladie rare est une affection qui touche moins de 1 personne sur 2 000 dans le monde¹⁴³, et moins de 12 personnes au Canada. Malgré leur faible prévalence, près de 7 000 maladies rares ont été recensées; elles touchent donc de nombreux Canadiens. On estime que 1 Canadien sur 12 a reçu un diagnostic de maladie rare. Souvent, il s'agit d'affections chroniques graves dégénératives, qui peuvent même entraîner la mort. La plupart apparaissent tôt dans la vie et peuvent être diagnostiquées dans l'enfance. Environ 80 % des maladies rares sont d'origine génétique¹⁴⁴.

Pour les patients, les cliniciens et les chercheurs, les maladies rares présentent des difficultés distinctes par rapport aux maladies courantes. Ainsi, les patients n'ont habituellement pas accès aux ressources des organismes de charité, des associations et des groupes de soutien qui s'offrent aux personnes atteintes de maladies courantes. Ils peuvent vivre des années avec un diagnostic erroné et dans l'isolement social¹⁴⁵. Les cliniciens, y compris les médecins de famille et les pédiatres, ne connaissent pas suffisamment les maladies rares pour être en mesure de les diagnostiquer¹⁴⁶. Quant aux chercheurs, la population restreinte de malades rend les essais cliniques de traitements potentiels très difficiles.

142 Sauf indication contraire, cette section se fonde sur les témoignages suivants : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 2 mai 2013, réunion n° 85 (David Lee, directeur, Bureau de la modernisation des lois et des règlements, Direction des politiques, de la planification et des affaires internationales, Direction générale des produits de santé et des aliments, Ministère de la santé).

143 Santé Canada, [Un cadre pour les médicaments orphelins au Canada](#), communiqué de presse, 3 octobre 2012.

144 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 2 mai 2013, réunion n° 85 (Durhane Wong-Rieger, présidente-directrice générale, Organisation canadienne des maladies rares).

145 Darren J. Bidulka, mémoire présenté par l'Association canadienne de Fabry, 10 mai 2013.

146 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 2 mai 2013, réunion n° 85 (Durhane Wong-Rieger, présidente-directrice générale, Organisation canadienne des maladies rares) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 mai 2013, réunion n° 86 (Jacquie Micallef, administratrice des relations entre membres, politiques et partenariats, Organismes caritatifs neurologiques du Canada).

Les médicaments utilisés pour traiter les maladies rares sont appelés « médicaments orphelins ». Actuellement, aucun processus d'homologation n'existe pour ces médicaments au Canada, et les médecins ont donc de la difficulté à les obtenir pour traiter leurs patients. Le 3 octobre 2012, Santé Canada a toutefois annoncé la création d'un cadre moderne pour les médicaments orphelins au Canada.

B. Cadre proposé pour les médicaments orphelins au Canada

En qualité de porte-parole du Bureau de la modernisation des lois et des règlements, Direction des politiques, de la planification et des affaires internationales, David Lee a expliqué au Comité en quoi consiste le futur cadre pour les médicaments orphelins de Santé Canada¹⁴⁷. Il est conçu spécifiquement dans l'optique que les maladies rares touchent « une population vulnérable restreinte ». Grâce à ce cadre, Santé Canada disposera d'une plus grande latitude pour homologuer les médicaments orphelins, compte tenu des défis qui se posent devant la recherche sur les maladies rares.

Premièrement, le cadre permettra d'harmoniser la réglementation des médicaments au Canada avec les États-Unis et l'Europe et aidera les scientifiques à partager les ressources qui leur sont allouées pour la recherche sur les maladies rares et les traitements. L'atténuation des obstacles réglementaires devrait aussi faciliter la collaboration internationale et stimuler l'innovation. Deuxièmement, il devrait permettre d'assurer un suivi plus rigoureux des médicaments orphelins après leur mise en marché et de garantir leur innocuité et leur efficacité. Troisièmement, les patients pourront se faire entendre dans le processus décisionnel. Mais plus important encore, le cadre élargira l'accès aux traitements médicamenteux des maladies rares. M. Lee a expliqué que le Ministère entamera sous peu une consultation publique sur le cadre de travail et que la proposition finale tiendra compte de la rétroaction obtenue.

Tous les témoins pour discuter des maladies rares ont dit appuyer le cadre de travail proposé pour les maladies orphelines.

C. Innovations dans le traitement des maladies rares

Parallèlement à l'annonce du cadre de travail proposé pour les médicaments orphelins, Santé Canada a fait savoir que les IRSC financeraient la participation du Canada à Orphanet, un portail de référence international consacré aux maladies rares¹⁴⁸. Micheil Innes, coordonnateur national d'Orphanet Canada, a dressé les grandes lignes de l'innovation qu'engendrera l'instauration d'Orphanet dans le milieu des maladies rares au Canada. Orphanet offre des renseignements complets sur les maladies rares; on

147 Sauf indication contraire, cette section se fonde sur les témoignages suivants : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 2 mai 2013, réunion n^o 85 (David Lee, directeur, Bureau de la modernisation des lois et des règlements, Direction des politiques, de la planification et des affaires internationales, Direction générale des produits de santé et des aliments, ministère de la Santé).

148 Santé Canada, [Le gouvernement Harper agit pour aider les Canadiens atteints d'une maladie rare - Lancement du tout premier cadre canadien pour améliorer l'accès aux nouveaux traitements et aux informations et du portail Orphanet-Canada](#), communiqué de presse, 3 octobre 2012.

dénombrer plus de 20 000 consultations quotidiennes du site. Le portail canadien présente les renseignements en français et en anglais, en plus de donner accès à un inventaire des médicaments orphelins et des services offerts : cliniques, laboratoires, projets de recherche, registres et groupes de soutien des familles. Selon M. Innes, Orphanet est particulièrement utile pour les médecins de première ligne qui ne sont pas nécessairement au courant des maladies rares.

M. Innes a décrit plus abondamment comment les percées dans les technologies génétiques se traduiront par un meilleur accès et des diagnostics plus rapides pour les personnes atteintes de maladies rares¹⁴⁹. Par exemple, il a expliqué qu'actuellement, il en coûte entre 1 000 \$ et 3 000 \$ pour effectuer un test pour l'un des quelque 22 000 gènes du génome humain. Les personnes atteintes de maladies rares doivent toutefois subir de nombreux tests génétiques pour déterminer de quel gène elles sont porteuses, et ainsi savoir de quelle maladie elles sont atteintes, ce qui peut coûter plus de 10 000 \$. À l'heure actuelle, environ 2 500 gènes peuvent faire l'objet de tests génétiques et 150 de ces tests sont disponibles au Canada. Grâce à une nouvelle technologie, le séquençage de prochaine génération (décrit au chapitre 3), le séquençage de tout le code génétique d'une personne est maintenant possible, ce qui équivaut à effectuer des tests sur environ 22 000 gènes d'un seul coup, à un coût variant de 2 000 \$-3 000 \$ à des fins de recherche¹⁵⁰ à 5 000 \$¹⁵¹.

Jacquie Micallef, porte-parole des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, a exposé une innovation grâce à laquelle les personnes non verbales sont capables de communiquer¹⁵². Elle a cité le cas du syndrome de Rett, qui est associé à certains handicaps physiques et intellectuels, dont l'incapacité de parler. M^{me} Micallef a décrit le dispositif de communication fondé sur la technologie de commande oculaire, grâce auquel une femme de 25 ans, à qui on attribuait une capacité intellectuelle équivalente à celle d'un bébé de six mois, est en mesure de communiquer ses préférences à sa mère. Pour cette femme et ceux qui présentent une pathologie semblable, cette technologie procure une plus grande autonomie et une meilleure qualité de vie. Elle a indiqué que cette technologie a été validée dans le cadre d'une étude réalisée auprès de 100 personnes et qu'elle est utilisée chez des enfants aussi jeunes que des bambins de trois ans.

Dans un mémoire présenté au Comité, Darren Bidulka, président de l'Association canadienne de Fabry, a exposé les innovations visant les personnes touchées par la

149 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 mai 2013, réunion n^o 86, (Allan Micheil Innes, coordonnateur national, Orphanet Canada).

150 *Ibid.*

151 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 4 décembre 2012, réunion n^o 68 (Marco Marra, directeur, Michael Smith Genome Sciences Centre, BC Cancer Agency).

152 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 mai 2013, réunion n^o 85 (Jacquie Micallef, administratrice des relations entre membres, politiques et partenariats, Organismes caritatifs neurologiques du Canada).

maladie de Fabry¹⁵³. Il s'agit d'un trouble rare qui touche environ 362 personnes au Canada. Sans traitement, cette maladie entraîne des défaillances rénales et cardiaques en début d'âge moyen, ainsi que des AVC et d'autres complications. M. Bidulka a expliqué que les dernières innovations dans le traitement de la maladie de Fabry ont mené à l'enzymothérapie de substitution, qui cible bon nombre des complications de la maladie. Toutefois, il a laissé entendre que d'autres innovations sont nécessaires, car le traitement, qui ne semble pas remédier au risque d'AVC, nécessite des injections par intraveineuse toutes les deux semaines.

D. Forces et défis de la recherche et du traitement des maladies rares au Canada

Le Comité s'est fait dire par M^{me} Durhane Wong-Reiger que le Canada est un chef de file en matière de recherche génétique et que, si l'on considère que 80 % des maladies rares sont d'origine génétique, il est bien placé pour faire avancer de façon importante la recherche dans ce domaine¹⁵⁴. Toutefois, même si le Canada contribue largement à la connaissance des mécanismes à l'origine des maladies rares, notamment par l'intermédiaire des IRSC et de Génome Canada, il tire de l'arrière au chapitre de la mise au point de traitements et de tests de dépistage, en particulier chez les nouveaux-nés.

Le Comité a appris que le milieu des maladies rares a absolument besoin de la collaboration internationale, compte tenu du nombre restreint de patients, mais aussi parce que souvent, les quelques cliniciens spécialisés dans un trouble particulier se connaissent¹⁵⁵. David Lee a laissé entendre que le cadre de travail sur les médicaments orphelins serait adapté aux développements réalisés ailleurs dans le monde, car les données sur l'innocuité viendraient de sources internationales et la réglementation serait uniformisée à l'échelle internationale. M^{me} Wong-Reiger a souligné que la diversité ethnique et l'isolement géographique au Canada font qu'une maladie rare donnée peut être surreprésentée; le Canada est donc un lieu idéal pour les essais cliniques dans ce domaine.

Comme l'a expliqué Micheil Innes, d'Orphanet Canada, l'une des plus grandes difficultés pour les personnes atteintes d'une maladie rare réside dans l'obtention d'un diagnostic; plus de 50 % des personnes atteintes d'une maladie rare seraient mal diagnostiquées. Il a ajouté qu'outre les difficultés associées au diagnostic, il n'existe environ que 200 traitements pour les milliers de maladies rares recensées.

M^{me} Micallef, des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, et M. Innes, d'Orphanet, ont tous deux exprimé des inquiétudes quant aux effets sociaux que peuvent entraîner les progrès dans le domaine des tests génétiques sur les personnes jugées prédisposées génétiquement à une affection rare donnée. En particulier, ils ont dit craindre

153 Darren J. Bidulka, mémoire présenté par l'Association canadienne de Fabry, 10 mai 2013.

154 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 2 mai 2013, réunion n° 85 (Durhane Wong-Reiger, présidente-directrice générale, Organisation canadienne des maladies rares).

155 *Ibid.*

qu'en raison de l'accessibilité de plus en plus grande aux tests génétiques, les personnes présentant certaines différences génétiques puissent faire l'objet de discrimination.

E. Observations et recommandations du Comité

Le Comité a appris que Santé Canada prend des mesures importantes pour mieux comprendre les maladies rares et élargir l'accès aux traitements chez les personnes qui en sont atteintes. Il s'est fait dire que des chercheurs canadiens agissent comme chefs de file dans certains domaines d'importance, mais qu'il faut stimuler l'innovation au chapitre du dépistage et du traitement. Compte tenu de l'importance que revêt le diagnostic chez les personnes atteintes d'une maladie rare, le Comité est d'avis qu'il faut promouvoir l'innovation dans ce domaine.

À la lumière de ces constatations, le Comité recommande :

- 14. Que Santé Canada, en plus de soutenir Orphanet, participe à des inventaires internationaux des maladies rares pour faciliter la collaboration internationale dans le traitement des maladies rares.**
- 15. Que les Instituts de recherche en santé du Canada et l'Agence de la santé publique du Canada, en collaboration avec les Réseaux de centres d'excellence, envisagent de former des groupes de recherche sur les maladies rares au Canada et envisage de désigner certains de ces groupes comme des centres d'excellence.**
- 16. Que Santé Canada évalue s'il est nécessaire d'établir un cadre pour les traitements non pharmaceutiques des maladies rares, comme les instruments médicaux, au cadre de travail sur les médicaments orphelins, ou s'il est nécessaire de créer un cadre parallèle pour ces types de traitement.**

CHAPITRE 5 : LA PRÉVENTION ET LA GESTION DES MALADIES CHRONIQUES

Le présent chapitre donne un aperçu des innovations dans la prévention et la gestion des maladies chroniques, ainsi que des enjeux particuliers liés à ces innovations. On y examine comment de nombreuses nouvelles technologies peuvent faciliter l'autogestion des maladies chroniques et réduire les facteurs de risque chez les personnes en bonne santé ou à risque. Pour terminer, on y présente les observations et les recommandations du Comité visant à encourager et à appuyer l'utilisation de ces technologies chez les Canadiens.

A. Les maladies chroniques au Canada et le rôle que peut jouer la technologie dans leur prévention et leur gestion

Le Comité a appris qu'un nombre croissant de Canadiens souffrent de maladies chroniques ou sont susceptibles d'en être frappés. Les deux tiers des décès au Canada sont attribuables à quatre maladies chroniques, à savoir le cancer, le diabète, les maladies cardiovasculaires et les maladies respiratoires chroniques¹⁵⁶. À l'heure actuelle, trois Canadiens sur cinq vivent avec une maladie chronique, et quatre sur cinq présentent au moins un facteur de risque, comme le manque d'activité physique, la mauvaise alimentation, le tabagisme et le surplus pondéral ou l'obésité¹⁵⁷. Selon l'ASPC, les maladies chroniques au Canada coûtent au moins 190 milliards de dollars par année¹⁵⁸. Bien des personnes vivant avec des maladies chroniques, en particulier les personnes âgées, en ont plus d'une¹⁵⁹.

Les témoins ont également parlé du problème grandissant que posent les facteurs de risque. Par exemple, le D^r Peter Selby, de l'Université de Toronto, a fait remarquer que la société avait changé et que les gens, qui autrefois faisaient un travail physique, prennent maintenant leur voiture pour aller faire de l'exercice au gymnase¹⁶⁰. Il a également mentionné les aliments bon marché très caloriques, les taux élevés de consommation de nicotine et d'alcool, le mode de vie qui fait que les gens sont stressés et manquent de sommeil, tous des facteurs de prédisposition aux maladies chroniques. Il a fait observer que les comportements à risque sont contagieux dans la société.

156 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 avril 2013, réunion n^o 84 (l'hon. Mary Collins, C.P., présidente, Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada).

157 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 avril 2013, réunion n^o 82 (Kim Elmslie, directrice générale, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada).

158 *Ibid.*

159 *Ibid.* (Heather Sherrard, vice-présidente des services cliniques, Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa).

160 *Ibid.* (Peter Selby, professeur associé, Médecine familiale, psychiatrie et Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto, à titre personnel).

Or, il est possible d'influer sur bon nombre des facteurs de risque liés aux maladies chroniques¹⁶¹. Beaucoup de témoins ont affirmé que les innovations technologiques pourraient être particulièrement utiles pour modifier les comportements et ainsi réduire l'incidence des maladies chroniques ou gérer ces affections. Ils estiment qu'Internet, les téléphones intelligents et les médias sociaux, dont dépend de plus en plus la société, offrent une occasion de mettre au point des outils susceptibles d'aider les personnes à prévenir ou à gérer les maladies chroniques. Le Comité a appris qu'en 2010, au moins 80 % des foyers canadiens avaient accès à Internet et que les deux tiers d'entre eux l'utilisaient pour chercher des informations sur la santé¹⁶². En outre, 48 % des Canadiens utilisent des téléphones intelligents et 70 % téléchargent des applications, le tiers d'entre elles ayant trait à la santé et à la condition physique¹⁶³. Les témoins ont laissé entendre que les innovations technologiques peuvent aider les personnes en bonne santé à gérer les facteurs de risque, réduisant ainsi l'incidence des maladies chroniques¹⁶⁴. De plus, la technologie peut aider les personnes atteintes de maladies chroniques à gérer leur état, limitant ainsi les coûts élevés d'hospitalisation¹⁶⁵.

B. Technologies innovatrices de prévention et de gestion des maladies chroniques

Kim Elmslie, de l'ASPC, a informé le Comité d'une nouvelle initiative visant à prévenir le diabète de type 2¹⁶⁶. CANRISK est un outil Web d'évaluation qui permet de déterminer si une personne risque de développer le diabète. Maintenant aussi offert sous forme d'application pour téléphone portable, cet outil a pour but non seulement d'identifier les personnes à risque élevé, mais aussi de les informer des facteurs de risque sur lesquels elles peuvent agir pour prévenir le diabète de type 2. Bien que facilement accessible au public sur le site Web de l'ASPC, CANRISK a également été déployé en partenariat avec des pharmacies pour permettre aux pharmaciens d'aider les clients à

161 *Ibid.* et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 avril 2013, réunion n^o 84 (l'hon. Mary Collins, C.P., présidente, Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada).

162 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 avril 2013, réunion n^o 82 (Peter Selby, professeur associé, Médecine familiale, psychiatrie et Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto, à titre personnel).

163 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 avril 2013, réunion n^o 84 (l'hon. Mary Collins, C.P., présidente, Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada).

164 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 avril 2013, réunion n^o 82 (Peter Selby, professeur associé, Médecine familiale, psychiatrie et Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto, à titre personnel), Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 avril 2013, réunion n^o 84 (l'hon. Mary Collins, C.P., présidente, Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada et Dale Friesen, président-directeur général, Beagle Productions).

165 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 avril 2013, réunion n^o 82 (Heather Sherrard, vice-présidente des services cliniques, Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa et Robyn Tamblin, directrice scientifique, Institut des services et des politiques en santé, Instituts de recherche en santé du Canada).

166 *Ibid.* (Kim Elmslie, directrice générale, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada).

répondre au questionnaire, de les sensibiliser aux facteurs de risque et de leur donner des conseils pour les amener à faire des choix plus sains.

Le Comité a entendu le témoignage d'Heather Sherrard, vice-présidente des services cliniques de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, qui a décrit une stratégie de cybersanté mise en place par l'Institut pour les patients souffrant de maladies du cœur¹⁶⁷. Dans le cadre du premier volet de télémédecine, des cardiologues se trouvant à Ottawa peuvent examiner des patients vivant aussi loin qu'au Nunavut au moyen d'appareils comme le stéthoscope électronique, qui permet d'entendre les battements du cœur à distance. Le second volet fait appel à un dispositif de télémonitorage qui se branche dans la prise de téléphone et permet de transmettre les signes vitaux des patients aux prestataires de soins de santé. Le troisième volet, qui repose sur un système d'appel automatisé, permet de poser aux patients des questions qui sont préparées par des médecins et auxquelles ils auraient à répondre au cours d'une visite de suivi. Des infirmières examinent les réponses, qui sont converties en format texte, et communiquent avec les patients en cas de problème. M^{me} Sherrard a indiqué que l'Institut de cardiologie avait économisé 340 000 \$ la première année grâce à cette stratégie.

Robyn Tamblyn, des IRSC, a décrit au Comité plusieurs « subventions servant de catalyseurs » et ayant servi à financer des projets axés sur des approches novatrices pour améliorer la qualité de vie des patients. Par exemple, grâce aux fonds des IRSC, l'Hôpital pour enfants de Toronto a mis en place un nouveau système de mentorat par les pairs pour les jeunes souffrant d'arthrite juvénile, et une équipe de l'Université McGill a développé un outil électronique de gestion des risques des maladies cardiovasculaires. Selon la D^{re} Tamblyn, pour que ces petites subventions portent des fruits, le Canada a « besoin d'un système d'innovations scientifiques et technologiques performant » qui tient compte de ce qui se fait dans l'industrie, la recherche et les soins cliniques.

Pour sa part, le D^r Richard Birtwhistle, directeur scientifique du Technology Evaluation in the Elderly Network, a décrit le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires, qui est financé par l'ASPC depuis 2008¹⁶⁸. Le réseau regroupe 420 médecins qui fournissent des données sur près d'un demi-million de patients atteints d'une de huit maladies chroniques, et suit certaines données, par exemple le poids et la pression artérielle. Il se sert de ces données pour surveiller les maladies chroniques, améliorer la qualité des soins et faire des recherches. Il offre aussi aux médecins de l'information sur la gestion des maladies de leurs patients.

Le Comité a entendu le D^r Saul Quint, d'INTERxVENT Canada, une entreprise qui offre aux professionnels de la santé et aux patients des produits et des services fondés sur les théories d'apprentissage comportementales dans le but de faciliter l'adoption de

167 *Ibid.* (Heather Sherrard, vice-présidente des services cliniques, Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa).

168 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 25 avril 2013, réunion n^o 83 (Richard Birtwhistle, directeur scientifique, Technology Evaluation in the Elderly Network).

modes de vie sains¹⁶⁹. INTERxVENT est une plate-forme d'évaluation des risques en matière de santé faite à partir des réponses des participants et appuyée par des données provenant de tests biométriques et en laboratoire. L'outil classe les utilisateurs selon leur niveau de risque (faible, moyen ou élevé) puis offre en ligne des interventions sur mesure, par exemple en matière d'alimentation, de gestion du poids, d'activité physique, de gestion du stress, d'abandon du tabagisme, et de gestion des médicaments, du diabète et de la dépression. Les utilisateurs peuvent même recevoir l'appui d'un conseiller en santé.

Le Comité a également entendu le témoignage du D^r Victor Ling, président de l'Institut de recherche Terry Fox, un établissement virtuel regroupant 55 organisations membres, y compris les grandes universités et les principaux centres de recherche sur le cancer et centres anticancéreux¹⁷⁰. L'Institut a mené un projet visant à trouver le moyen de détecter rapidement le cancer du poumon, qui tue, dans le monde, plus de personnes que les cancers du sein, de la prostate et du colon réunis. Il a créé un questionnaire d'évaluation sur le Web comportant des questions sur les habitudes de consommation de tabac et d'autres variables démographiques en corrélation avec le cancer du poumon. Cet outil a permis de détecter un cancer du poumon à un stade précoce, avant l'apparition de symptômes, chez 5 % des patients. Cette démarche était trois fois plus efficace que des modèles d'évaluation précoce comparables fondés sur des interventions médicales.

Le D^r Ken Milne, du Gateway Rural Health Research Institute, a décrit une approche novatrice de communication de renseignements aux médecins en région rurale, qui se trouvent en première ligne. L'institut a développé le programme JOG (« Just out of the Gate »), dans le cadre duquel il rassemble les études les plus récentes, les évalue en se fondant sur des données probantes et communique les nouveautés aux médecins sous forme de balados. L'institut a également validé REALM, une application qui évalue en 10 secondes le niveau des connaissances d'une personne en médecine, ce qui permet au médecin de communiquer l'information au patient de manière compréhensible, contribuant ainsi à améliorer les relations entre les patients et les médecins.

M. Dale Friesen, de Beagle Productions, une entreprise spécialisée dans la conception et le développement d'applications, ou « comptes de santé », qui permettent à leurs utilisateurs de faire partie d'une communauté en ligne et d'effectuer le suivi de leurs comportements en matière de santé¹⁷¹. Lorsqu'une entreprise met cet outil à la disposition de son personnel, les employés remplissent des questionnaires et des évaluations des risques liés à la santé, et des données biométriques sont inscrites dans leur compte. Ces personnes peuvent se fixer des objectifs, faire un suivi de leur forme physique, de leur poids et de leur alimentation, communiquer avec des entraîneurs et recueillir des points santé échangeables dans des magasins de santé. Les utilisateurs peuvent se servir de leur téléphone intelligent pour saisir des données ou y accéder. Ils ont accès à des conseils et à des recettes, et reçoivent un rappel après une certaine période d'absence.

169 *Ibid.* (Saul Quint, président-directeur général, INTERxVENT Canada, Interxvent).

170 *Ibid.* (Victor Ling, président et directeur scientifique, Institut de recherche Terry Fox).

171 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 avril 2013, réunion n^o 84 (Dale Friesen, président-directeur général, Beagle Productions).

L'outil permet de lancer des défis d'équipe et d'afficher des babillards pour favoriser l'esprit de groupe ainsi que l'adoption d'habitudes de vie saines.

C. Quelques avantages et inconvénients liés à l'utilisation d'innovations technologiques dans la prévention et la gestion des maladies chroniques

Des témoins ont exposé les avantages et les inconvénients liés à l'utilisation d'innovations technologiques dans la prévention et la gestion des maladies chroniques.

1. Réduire les obstacles géographiques

Le Comité a appris qu'un Canadien sur cinq habite dans une région rurale et que ce nombre peut atteindre près d'un Canadien sur trois selon la définition utilisée¹⁷². Les habitants des régions rurales et éloignées souffrent plus souvent de maladies chroniques que les citadins et ont une espérance de vie moins longue¹⁷³. Le Comité a appris que les innovations technologiques pouvaient contribuer de manière importante à améliorer l'accès aux soins par les résidents de ces régions.

La stratégie mise en place par l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa et décrite précédemment offre aux Canadiens de toutes les régions du pays la possibilité de consulter des spécialistes de l'Institut. Les patients reçoivent des dispositifs de surveillance qu'ils n'ont qu'à renvoyer à l'Institut une fois la période d'observation terminée¹⁷⁴. Les patients des régions éloignées peuvent se sentir isolés pendant leur période de traitement à l'Institut. La stratégie de l'Institut aide à réduire les obstacles géographiques séparant les membres de la famille des patients qui doivent être traités sur place en leur permettant de communiquer entre eux à l'aide des postes de surveillance utilisés pour les consultations à distance.

Comme l'a indiqué Robyn Tamblyn, des IRSC, la télésanté est un outil très utile pour accroître l'accès aux services médicaux dans les régions rurales et éloignées, mais même de courtes distances peuvent nuire de manière importante à la prestation de soins efficaces. Elle estime que même les résidents des grandes villes pourraient recevoir de meilleurs soins s'ils faisaient l'objet d'un suivi à la maison. Les patients atteints de maladies chroniques n'auraient pas à se présenter à maintes reprises dans des cliniques et d'autres établissements de soins de santé.

2. Obstacles financiers limitant l'accès aux technologies de la santé

Plusieurs témoins ont discuté des outils Internet et des applications pour téléphones intelligents servant à la prévention et à la gestion des maladies chroniques. Ces technologies sont peut-être faciles d'accès, mais des coûts sont liés à leur utilisation,

172 *Ibid.*

173 *Ibid.* (Feng Chang, présidente, Pharmacie rurale, Gateway Rural Health Research Institute).

174 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 avril 2013, réunion n° 82 (Heather Sherrard, vice-présidente des services cliniques, Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa).

ce qui les rend inaccessibles pour certains patients. Parfois, par exemple dans le cas de la stratégie de l'Institut de cardiologie à Ottawa, les économies liées à une technologie donnée sont tellement grandes que le fournisseur peut absorber les coûts des dispositifs requis, et les patients n'ont rien à déboursier directement¹⁷⁵.

Comme l'a précisé Ken Milne, du Gateway Rural Health Research Institute, parmi les patients les moins susceptibles d'avoir accès à un téléphone intelligent ou à des outils Internet, il y a les personnes à faible statut socio-économique, qui ont parfois de la difficulté à lire et à écrire ou des connaissances limitées en matière de santé, et qui vont souvent à l'urgence dans les hôpitaux. Selon Robyn Tamblyn, des IRSC, il serait parfois plus rentable à long terme d'aider financièrement dès le départ les patients qui n'ont pas les moyens d'investir dans la technologie, plutôt que d'avoir à payer pour les soins lorsque leur santé se détériore. Peter Selby a proposé un moyen de combler le « fossé numérique » et d'améliorer l'accès aux technologies en matière de santé sur Internet par les personnes de statuts socio-économique différents en installant ces outils dans des endroits publics, comme les bibliothèques et les centres de soins de santé.

3. Obstacles physiques et cognitifs à l'accès aux technologies de la santé

Le Comité a appris qu'il est important que les patients puissent utiliser les innovations technologiques conçues pour eux. Par exemple, M^{me} Sherrard, de l'Institut de cardiologie d'Ottawa, a expliqué que certains dispositifs de surveillance remis aux patients cardiaques causaient de la douleur et de la difficulté aux personnes souffrant d'arthrite et n'ayant pas la dextérité nécessaire pour les utiliser. En ce qui concerne le système d'appel automatisé, elle a indiqué qu'il est possible de ralentir le débit des questions pour les patients atteints de démence légère afin de leur donner plus de temps pour répondre. Feng Chang, du Gateway Rural Health Research Institute, a décrit les difficultés liées aux applications développées pour les personnes âgées. Par exemple, elle a expliqué que le volume était parfois trop bas pour les personnes ayant une déficience auditive, et que les boutons de navigation, qui semblent évidents pour les développeurs, ne l'étaient pas pour les personnes âgées qui ne connaissent pas les logiciels courants¹⁷⁶.

4. Validation scientifique des outils d'autogestion

Le Comité a été informé du large éventail d'outils d'autogestion à la disposition du public pour faciliter des choix sains, et ainsi réduire le risque de maladies chroniques, ou encore pour aider les personnes atteintes de maladies chroniques à surveiller leur état de santé. En parlant de CANRISK, M^{me} Elmslie, de l'ASPC, a précisé qu'il s'agissait d'un outil validé par des scientifiques, ce qui constitue un aspect important du programme. Elle a fait valoir qu'il faut multiplier les recherches pour savoir sur quelles bases scientifiques reposent les applications en matière de santé utilisées pour aider les patients à prévenir

175 *Ibid.*

176 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 avril 2013, réunion n^o 84 (Feng Chang, Chair, Rural Pharmacy, Gateway Rural Health Research Institute).

ou à gérer des maladies chroniques pour s'assurer qu'elles « ne font pas plus de mal que de bien ».

De même, l'Institut de cardiologie d'Ottawa a fait un essai clinique randomisé de son système d'appel automatisé (volet de sa stratégie décrit précédemment) auprès d'un échantillon de 1 200 patients. Cet essai a révélé que les patients ayant reçu l'appel automatisé étaient statistiquement plus susceptibles de prendre les médicaments les plus recommandés et risquaient donc moins d'être hospitalisés de nouveau après un an¹⁷⁷.

Robyn Tamblyn, des IRSC, a signalé qu'il est important que le gouvernement participe à tout le processus, du développement des technologies à leur évaluation, afin de fournir des conseils éclairés sur les outils scientifiquement validés. L'honorable Mary Collins, C.P., présidente de l'Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada, a également insisté sur l'importance du contrôle de la qualité et l'identification, par le gouvernement, des informations et outils scientifiquement valables. Feng Chang a mentionné qu'une telle initiative avait été lancée en Europe sous la forme d'un répertoire, le *European Directory of Health Apps (2012-2013)*¹⁷⁸, qui indique les applications recommandées pour les patients et différents professionnels de la santé.

5. Quand ne pas utiliser la technologie

Le D^r Richard Birtwhistle, du Technology Evaluation in the Elderly Network, a rappelé au Comité que même si les innovations technologiques peuvent être très utiles, l'utilisation non souhaitée de la technologie en fin de vie peut avoir une incidence négative sur la qualité de vie des patients et des familles en prolongeant dans les faits la souffrance. Il a expliqué que les innovations technologiques servent parfois à prolonger la vie de personnes âgées très malades. Il a insisté sur la nécessité d'améliorer la communication avec les fournisseurs de soins de santé et la prise de décisions au sujet de l'utilisation des technologies de survie.

D. Observations et recommandations du Comité

L'étude entreprise par le Comité pour déterminer le rôle des technologies innovatrices dans la prévention et la gestion des maladies chroniques révèle qu'il y a beaucoup de technologies conçues pour encourager et appuyer de saines habitudes de vie chez les particuliers, qu'ils soient en bonne santé, à risque ou atteints de maladies chroniques, mais qu'elles ne sont pas toutes aussi efficaces les unes que les autres. Les représentants de l'ASPC ont indiqué que le gouvernement doit s'efforcer d'appuyer et de promouvoir l'utilisation des technologies innovatrices en recensant les pratiques exemplaires et en favorisant leur adoption à l'échelle du pays.

177 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 23 avril 2013, réunion n^o 82 (Heather Sherrard, vice-présidente des services cliniques, Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa).

178 *European Directory of Health Apps 2012-2013: A review by patient groups and empowered consumers*, Patient View, 2011-2012.

Enfin, des témoins ont insisté sur l'importance de la littératie en santé pour la prévention des maladies chroniques. Ils ont avancé que les investissements visant à accroître la littératie en santé pouvaient inciter les Canadiens à faire des choix plus sains et les aider à prendre des décisions médicales en collaboration avec leurs fournisseurs de soins de santé, réduisant ainsi que les risques de maladies chroniques.

À la lumière de ces constatations, le Comité recommande :

- 17. Que l'Agence de la santé publique du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada trouvent des manières de faciliter la communication, au sein de l'industrie et parmi les chercheurs et les cliniciens, des pratiques exemplaires touchant les innovations technologiques dans la prévention et la gestion des maladies chroniques.**
- 18. Que Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada continuent de promouvoir la littératie en santé dans le but d'aider les patients à prévenir et à gérer les maladies chroniques.**

CHAPITRE 6 : GESTION DES COÛTS INHÉRENTS À L'ADOPTION DES INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ

L'étude du Comité montre que les innovations technologiques ont amélioré de bien des manières la prestation de soins de santé en aidant à mieux comprendre les maladies et en offrant de nouvelles méthodes de diagnostic et de traitement. Par ailleurs, les innovations technologiques liées à la cybersanté et à la télésanté élargissent l'accès aux soins pour de nombreux Canadiens tout en réduisant les coûts. Pour les témoins, les investissements dans les innovations technologiques contribuent de manière générale à améliorer les soins, mais le Comité a également été informé des coûts liés à l'adoption de ces innovations. Le présent chapitre porte donc sur les coûts inhérents à l'adoption des innovations technologiques en matière de soins de santé et présente des façons de limiter ces coûts, tels que proposés par les témoins.

A. Aperçu des coûts associés à l'adoption des innovations technologiques en matière de soins de santé¹⁷⁹

Des témoins ont donné au Comité un aperçu des coûts directs inhérents à l'adoption de différentes technologies en matière de santé par leur organisme de soins de santé respectif. Par exemple, Andrew Williams, président et chef de la direction de la Huron Perth Healthcare Alliance, a indiqué que des appareils d'IRM, une technologie courante, ont coûté 3,4 millions de dollars et occasionnent des coûts d'exploitation annuels de 800 000 \$. Il a expliqué que l'enveloppe annuelle pour les TI est de 2,8 millions de dollars, ce qui représente 2,2 % du budget total de l'organisme. Il a indiqué que les autres hôpitaux de la région allouent de 1,8 à 5,8 % de leur budget total aux TI. Il a également précisé que, pour adopter pleinement un système de dossiers de santé électroniques, son groupe rural d'hôpitaux devait investir 2 millions de dollars et prévoir trois années de planification.

D'autres témoins ont souligné qu'il y a aussi des coûts indirects liés à l'adoption de technologies. Branden Shepitka, chef du projet des dossiers médicaux électroniques de la salle des urgences d'Horizon Santé-Nord, a expliqué que son organisme avait dû assumer des coûts importants d'infrastructure pour la mise en œuvre de projets de TI. Par exemple, la salle des urgences n'avait pas de connexion Ethernet, ni de prises de courant pour des postes de travail informatiques. On est donc en train d'en installer à des coûts plus élevés que pendant la construction initiale, puisque les travaux doivent avoir lieu la nuit pour ne pas nuire aux soins des patients. Il a expliqué qu'un investissement additionnel de 2 ou 3 millions de dollars serait nécessaire pour installer un réseau sans fil permettant l'utilisation d'appareils portatifs par le personnel médical. Carolyn McGregor, titulaire de la

179 Sauf indication contraire, cette section se fonde sur les témoignages suivants : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 16 avril 2013, réunion n^o 80.

chaire de recherche du Canada en informatique de la santé à l'Institut universitaire de technologie de l'Ontario, a également expliqué que les budgets de TI doivent comprendre des fonds pour appuyer les cliniciens et les informaticiens et leur permettre d'intégrer de nouvelles technologies dans leurs pratiques professionnelles.

Le Comité a également appris de Steven Morgan, professeur agrégé du Centre de services en santé et de recherches en politiques de l'Université de la Colombie-Britannique, que les produits pharmaceutiques coûtent plus cher que l'ensemble des soins offerts par les médecins et figurent parmi les coûts les plus importants pesant sur les régimes de santé¹⁸⁰. Selon les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), les dépenses en médicaments représentaient 15,9 % des coûts totaux des soins de santé en 2012, soit 33 milliards de dollars au total ou 947 \$ par personne¹⁸¹. M. Morgan a également expliqué que, selon les données des IRSC, les dépenses en médicaments étaient de loin l'élément de coût ayant connu la croissance la plus rapide et augmenté par un facteur de 11 de 1980 à 2005¹⁸². Pour terminer, il a indiqué qu'en 2010, les dépenses par personne en produits pharmaceutiques au Canada avaient dépassé de 280 \$ la médiane pour sept pays utilisée par le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés¹⁸³.

B. Comment gérer les coûts liés à l'adoption des technologies en matière de santé

1. Déterminer les solutions les plus rentables

Des témoins ont insisté sur l'importance des ETS pour fournir aux responsables l'information dont ils ont besoin pour décider quelles technologies choisir en fonction de leur rentabilité. Des témoins ont vanté les travaux de l'ACMTS, en particulier du Programme commun d'évaluation des médicaments. Cet organisme examine l'efficacité clinique et la rentabilité des produits pharmaceutiques et formule des recommandations quant à savoir si ces produits devraient être couverts par les régimes d'assurance-médicaments publics ou non¹⁸⁴.

Selon un témoin, il serait utile de mettre en place un régime strict de réglementation des appareils médicaux pour en déterminer la rentabilité et éliminer les coûts inutiles liés à

180 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 19 mars 2013, réunion n^o 79 (Steve Morgan, professeur agrégé, Université de la Colombie-Britannique).

181 Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), [La croissance des dépenses en médicaments continue de ralentir](#), 11 avril 2013.

182 *Ibid.*

183 *Ibid.*

184 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 19 mars 2013, réunion n^o 79 (Steve Morgan, professeur agrégé, Université de la Colombie-Britannique, et Marc-André Gagnon, professeur adjoint, École d'administration et de politiques publiques, Université Carleton, à titre personnel).

leur utilisation¹⁸⁵. Le D^r Pascal-A Vendittoli, de l'Université de Montréal, chercheur spécialisé dans l'évaluation clinique des nouvelles technologies de prothèses de hanche, a exposé qu'il avait découvert, dans le cadre de ses travaux, que certaines nouvelles prothèses approuvées par Santé Canada étaient beaucoup plus coûteuses que les prothèses traditionnelles, mais qu'elles connaissaient un taux d'échec beaucoup plus élevé, occasionnant des problèmes aux patients et des coûts plus lourds pour les systèmes de santé. Selon lui, Santé Canada pourrait régler le problème en imposant une réglementation plus stricte, qui limiterait le marché aux prothèses les plus efficaces. Toujours selon lui, le processus d'approbation des appareils médicaux devrait ressembler au processus d'approbation des produits pharmaceutiques. Les exigences devraient être semblables et prévoir, par exemple, des évaluations précliniques, des tests et études supplémentaires, des tests de haute précision auprès de petits groupes de patients et des essais cliniques randomisés. Il a également proposé que Santé Canada crée un registre national pour approuver la surveillance de ces dispositifs après leur mise en marché.

Il a expliqué que cette approche pour la mise en marché de nouvelles technologies, appelée « Stepwise Introduction of Innovation into Orthopedic Surgery », avait été élaborée et mise en œuvre en Suède et avait permis de réduire le taux de révision ou de réopération chez les patients ayant une prothèse de la hanche et du genou, par rapport à d'autres pays où cette stratégie n'a pas été adoptée :

Dans cette première diapositive, si vous comparez le fardeau de la révision ou le taux de réopération de patients aux États-Unis par rapport à la Suède, vous pouvez voir qu'en Suède, l'introduction de nouvelles technologies a été très efficace. Je dirais qu'en Europe, il y a un changement général orienté vers l'évolution de nouvelles technologies, notamment la technologie de précision¹⁸⁶.

Le Comité constate que le témoignage de ce témoin va à l'encontre de témoignages antérieurs, qui mettaient l'accent sur les difficultés qu'ont les petites entreprises à s'y retrouver dans les règlements actuels de Santé Canada sur les instruments médicaux, de même que sur les coûts associés à ces règlements.

Pour terminer, Doug Coyle, professeur à l'Université d'Ottawa, a également expliqué que pour déterminer le rapport coût-efficacité des technologies de la santé, il faut tenir compte des autres services de soins de santé qui pourraient s'avérer plus rentables et plus efficaces sur le plan clinique que ce que propose l'industrie, comme la physiothérapie, les soins chiropratiques, les programmes d'exercices, les visites à domicile par les infirmières de la santé publique, les services de répit et les services de santé mentale¹⁸⁷.

185 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 16 avril 2013, réunion n^o 80 (Pascal-A Vendittoli, professeur de chirurgie, Université de Montréal, à titre personnel).

186 *Ibid.*

187 *Ibid.* (Doug Coyle, professeur, Université d'Ottawa, à titre personnel).

2. Gérer les coûts des produits pharmaceutiques

Des témoins ont mentionné des moyens précis de gérer les coûts des produits pharmaceutiques. Le Comité a appris qu'il est possible de réaliser des économies en adoptant des stratégies nationales d'achats de médicaments en grandes quantités. Par exemple, la Coalition canadienne de la santé a informé le Comité qu'en effectuant un achat massif de produits de plasma sanguin, la Société canadienne du sang avait économisé 160 millions de dollars sur trois ans¹⁸⁸. M. Steven Morgan a expliqué qu'il faudrait mettre en place une stratégie nationale d'achat massif de produits pharmaceutiques pour négocier de meilleurs prix pour les nouveaux médicaments spécialisés qui risquent de coûter des centaines de milliers de dollars par patient¹⁸⁹. Selon Marc-André Gagnon, de l'Université Carleton, on pourrait adopter différentes politiques d'établissement des prix des médicaments, par exemple le modèle des prix de référence, qui fixe un prix de base pour certaines catégories de médicaments en fonction de leur valeur thérapeutique, ou encore le modèle de prix fondé sur la valeur, qui met l'accent sur l'atteinte de résultats précis chez les patients¹⁹⁰. Enfin, certains témoins ont laissé entendre qu'on pourrait réduire les coûts des médicaments en étudiant les pratiques de prescription des médecins¹⁹¹. Deux témoins ont toutefois affirmé que plusieurs de ces stratégies seront inefficaces, à moins que le gouvernement fédéral joue un rôle de premier plan dans la gestion des produits pharmaceutiques, notamment en mettant en place un cadre national de gestion de ces produits ou un régime universel d'assurance-médicaments applicable à l'ensemble du pays¹⁹².

3. Utilisation de la modélisation du cheminement du patient pour mettre en œuvre les innovations technologiques¹⁹³

Carolyn McGregor a expliqué que les organismes de soins de santé pourraient se servir de la modélisation du cheminement du patient pour mettre en place de manière efficace des systèmes informatiques de données sur la santé et d'autres technologies. Elle a expliqué que la modélisation consiste à utiliser des processus opérationnels pour

188 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 1^{er} novembre 2012, réunion n^o 62 (Michael McBain, Coalition canadienne de la santé).

189 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 19 mars 2013, réunion n^o 79 (Steve Morgan, professeur agrégé, Université de la Colombie-Britannique).

190 *Ibid.* (Marc-André Gagnon, professeur adjoint, École d'administration et de politiques publiques, Université Carleton, à titre personnel).

191 *Ibid.* (Marc-André Gagnon, professeur adjoint, École d'administration et de politiques publiques, Université Carleton, à titre personnel) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 1 novembre 2012, 062 (Michael McBain, Coalition canadienne de la santé).

192 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 19 mars 2013, réunion n^o 79 (Steve Morgan, professeur agrégé, Université de la Colombie-Britannique) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 1 novembre 2012, réunion n^o 62 (Michael McBain, Coalition canadienne de la santé).

193 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 16 avril 2013, réunion n^o 80 (Carolyn McGregor, professeure, Institut universitaire de technologie de l'Ontario).

créer des diagrammes qui montrent le cheminement d'un patient dans le système de soins de santé : quels travailleurs de la santé il voit, quelles étapes et procédures sont utilisées, quelles technologies sont requises ou utilisées pour appuyer les soins. La modélisation permet aux organismes de soins de santé d'étudier la façon d'intégrer les nouvelles technologies à celles en place ainsi que de trouver des moyens d'accroître l'efficacité et de simplifier les processus dans le but d'améliorer les résultats pour les patients. Le Comité a appris que ce genre de modélisation a facilité l'adoption de DME dans deux centres de soins de santé mentale en Ontario, soit Ontario Shores à Whitby et Providence Care à Kingston.

C. Observations et recommandations du Comité

Les témoins considèrent les coûts liés aux innovations technologiques dans le domaine des soins de santé comme des investissements qui contribuent à améliorer la prestation de soins, mais ils estiment qu'il est important de déterminer la rentabilité des différentes technologies pour garantir une utilisation optimale des fonds publics. Les ETS sont jugées très utiles à cet égard, surtout en ce qui concerne les produits pharmaceutiques. Par ailleurs, le Comité a entendu d'un témoin qu'il faudrait que Santé Canada évalue et réglemente mieux les appareils médicaux, en particulier les prothèses de la hanche, ce qui permettrait de réduire les coûts de ces appareils. En conséquence, le Comité recommande :

- 19. Que Santé Canada examine les exigences en matière de réglementation des appareils médicaux afin de s'assurer de recevoir suffisamment de données sur les résultats en santé à court et à long terme des patients.**

CHAPITRE 7 : PROMOUVOIR L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE DANS LE DOMAINE DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA

Le présent chapitre traite des moyens que peut prendre le gouvernement fédéral pour favoriser l'innovation technologique au Canada, notamment par le financement de la recherche et des activités de développement; l'élimination des obstacles à la commercialisation en élargissant l'accès au capital de risque et à l'expertise d'affaires; et la promotion de la collaboration entre les établissements universitaires, l'industrie, les gouvernements, les organisations de soins de santé et les représentants des patients dans le cadre de partenariats public-privé.

A. Recherche et développement

Selon la version de 2002 du *Manuel de Frascati* de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), la recherche et développement (R-D) se présente sous trois formes : la recherche fondamentale, la recherche appliquée et le développement expérimental¹⁹⁴. Le Comité a appris que pour promouvoir la mise au point de nouvelles technologies de la santé, il est important que le gouvernement fédéral continue de financer la recherche fondamentale¹⁹⁵. Le *Manuel de Frascati* établit que « la recherche fondamentale consiste en des travaux expérimentaux ou théoriques entrepris principalement en vue d'acquérir de nouvelles connaissances sur les fondements des phénomènes et des faits observables, sans envisager une application ou une utilisation particulière¹⁹⁶ ». Des scientifiques ont expliqué au Comité que la recherche fondamentale est à l'origine de la mise au point de technologies de la santé novatrices, fruit des efforts déployés pour comprendre les lois de la physique, de la chimie et de la biologie et se servir des connaissances pour résoudre d'importants problèmes de nature médicale¹⁹⁷. Ils ont indiqué que la mise au point de médicaments et d'instruments novateurs résulte de

194 Organisation de coopération et de développement économiques, [Manuel Frascati : Méthode type proposée pour les enquêtes sur la recherche et le développement expérimental, sixième édition](#), p. 34.

195 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 4 décembre 2012, réunion n° 68 (Warren Chan, professeur, Université de Toronto, à titre personnel; Normand Voyer, professeur, Université Laval, à titre personnel; et Frank Plummer, conseiller scientifique en chef, Laboratoire national de la microbiologie, Agence de la santé publique du Canada) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n° 61 (Ravi Menon, professeur et chaire de recherche du Canada, Robarts Research Institute, Université Western Ontario, et Josef Hormes, directeur général, Centre canadien de rayonnement synchrotron).

196 Organisation de coopération et de développement économiques, [Manuel Frascati : Méthode type proposée pour les enquêtes sur la recherche et le développement expérimental, sixième édition](#), p. 34.

197 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n° 61 (Ravi Menon, professeur et chaire de recherche du Canada, Robarts Research Institute, Université Western Ontario, et Josef Hormes, directeur général, Centre canadien de rayonnement synchrotron).

la recherche fondamentale¹⁹⁸. Ils ont ajouté que la recherche fondamentale doit être financée par les instances publiques, car elle est souvent trop risquée pour l'industrie, et ses retombées financières ne sont pas nécessairement immédiates. Comme l'a fait remarquer un témoin : « Les entreprises canadiennes ne sont pas prêtes à prendre des risques de ce genre. Les banques canadiennes non plus. Les sociétés de capital de risque ne veulent pas le prendre. C'est le rôle du gouvernement de lancer le processus d'innovation dans le laboratoire, même lorsqu'on ne connaît pas le résultat que cela va donner ni le moment où il va y avoir un résultat¹⁹⁹ » En outre, le Comité s'est fait dire que si la recherche fondamentale au Canada est financée par des sociétés internationales, les chercheurs canadiens pourraient perdre le droit de commercialiser le fruit de leurs découvertes²⁰⁰.

Le Comité a appris en outre qu'il est tout aussi important de promouvoir la recherche appliquée et le développement expérimental si l'on veut stimuler l'innovation au Canada. Selon le *Manuel Frascati*, la recherche appliquée consiste en des travaux originaux dirigés vers un but ou un objectif, tandis que le développement expérimental est l'application des connaissances existantes en vue de lancer la fabrication de nouveaux matériaux, produits ou dispositifs, d'établir de nouveaux procédés, systèmes et services²⁰¹. Pour John Soloninka, président et chef de la direction, de Health Technology Exchange, il faut que les organismes de financement fédéraux, comme les IRSC, misent sur le financement de la recherche qui permet de transformer les connaissances scientifiques fondamentales en inventions, lesquelles pourront être utilisées dans la pratique clinique ou vendues comme produits, et rentabiliseront ainsi l'investissement public en recherche fondamentale par l'amélioration des résultats en santé des Canadiens, la croissance économique et les économies que réaliseront les régimes de soins de santé²⁰².

Dans son étude, le Comité a constaté qu'il doit y avoir des incitatifs pour les chercheurs canadiens afin de promouvoir la recherche appliquée et le développement expérimental au Canada. S'exprimant au nom de l'Académie canadienne des sciences de la santé dans un mémoire présenté au Comité, D. Lorne Tyrrell a expliqué que les universitaires canadiens hésitent à s'attarder aux moyens de transformer leurs

198 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 4 décembre 2012, réunion n^o 68 (Normand Voyer, professeur, Université Laval, à titre personnel) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n^o 61 (Ravi Menon, professeur et chaire de recherche du Canada, Robarts Research Institute, Université Western Ontario).

199 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n^o 61 (Ravi Menon, professeur et chaire de recherche du Canada, Robarts Research Institute, Université Western Ontario).

200 *Ibid.*

201 Organisation de coopération et de développement économiques, [Manuel Frascati : Méthode type proposée pour les enquêtes sur la recherche et le développement expérimental, sixième édition](#), p. 34.

202 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n^o 72 (John Soloninka, président et chef de la direction, Health Technology Exchange).

découvertes en applications novatrices, car ils jugent qu'ils n'ont pas l'expérience ou les connaissances nécessaires, ou que l'innovation est un aspect secondaire de la recherche fondamentale²⁰³. Par conséquent, un changement culturel s'impose, selon lui, si l'on veut que les universitaires canadiens soient en mesure de tirer des retombées commerciales de leurs travaux²⁰⁴.

Des témoins ont formulé quelques recommandations en vue de promouvoir la recherche appliquée et le développement expérimental au Canada. Ils ont proposé que les chercheurs reçoivent de la formation et du soutien sur la façon de remplir les demandes de brevet, et que les universités incluent les brevets parmi leurs critères d'obtention de la permanence des professeurs²⁰⁵. De même, le Comité s'est fait dire que pour les chercheurs, les coûts des demandes de brevet sont élevés : 10 000 \$ pour un premier brevet et jusqu'à 80 000 \$ pour un brevet mondial²⁰⁶. D'autres témoins ont recommandé que le Programme des chaires de recherche du Canada englobe des « chaires à l'innovation » afin de reconnaître les réalisations dans le domaine de la commercialisation des travaux de recherche²⁰⁷. Enfin, Adam Holbrook, directeur associé au Centre for Policy Research on Science and Technology de l'Université Simon Fraser, a expliqué qu'il faut créer un régime commun de propriété intellectuelle dans les universités canadiennes, car il y a un manque d'uniformité à l'échelle du pays²⁰⁸, d'où l'hésitation de l'industrie à conclure des partenariats avec les institutions universitaires dans le cadre de projets de recherche-développement²⁰⁹. M. Holbrook a donc recommandé que les organismes fédéraux de financement de la recherche établissent des lignes directrices nationales sur la propriété intellectuelle et que les universités puissent les adopter sur une base volontaire.

B. Commercialisation et capital de risque

La commercialisation s'entend des moyens employés pour transformer une idée ou un prototype en un produit prêt à mettre en marché. Elle se trouve au cœur même du

203 D. Lorne Tyrrell, directeur, Li Ka Shing Institute of Virology, membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé, *Étude sur l'innovation technologique*, mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mai 2013.

204 *Ibid.*

205 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 4 décembre 2012, réunion n^o 68 (Normand Voyer, professeur, Université Laval, à titre personnel) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n^o 61 (Donald Weaver, professeur, Université Dalhousie, à titre personnel).

206 D. Lorne Tyrrell, directeur, Li Ka Shing Institute of Virology, membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé, *Étude sur l'innovation technologique*, mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mai 2013.

207 Geoff Fernie, Institut de réadaptation de Toronto, Réseau universitaire de santé, *Commercialisation de l'innovation par l'intermédiaire de la petite et moyenne entreprise*, mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 21 mai 2013.

208 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 mars 2013, réunion n^o 78 (Adam Holbrook, directeur associé, Centre for Policy Research on Science and Technology, Université Simon Fraser, à titre personnel).

209 *Ibid.*

cheminement qui va de l'invention à l'innovation en entreprise²¹⁰. Des témoins ont nommé quelques moyens que pourrait prendre le gouvernement fédéral pour promouvoir la commercialisation des technologies de la santé, notamment l'élargissement de l'accès au capital de risque et à l'expertise d'affaires, et la promotion de la collaboration entre les institutions universitaires, l'industrie, les gouvernements et les organisations de soins de santé, par le biais de partenariats public-privé.

1. Accès au capital de risque et expertise d'affaires

Pour certains témoins, l'accès au capital de risque et à l'expertise d'affaires est l'un des principaux obstacles à la commercialisation des technologies de la santé au Canada²¹¹. Selon Paul Kirkconnell, de la Banque de développement du Canada (BDC), une société d'État fédérale, les capitaux de risque disponibles au Canada ont chuté au cours des 10 dernières années, passant de près de 4 milliards de dollars à la fin des années 1990 à 1,5 milliard en 2012, conséquence de la crise financière mondiale²¹². Le Comité a appris qu'à cause du manque de capital pour le financement de démarrage dans les sciences de la vie au Canada, de nombreuses idées novatrices demeurent dans les laboratoires²¹³. Ce capital permet de financer les activités aux premiers stades de la commercialisation : demande de brevet, preuve de concept²¹⁴, développement du produit et mise en marché²¹⁵. Selon Ilse Treurnicht, chef de la direction, MaRS Discovery District, le financement de démarrage est vital parce qu'il amène le nouveau produit à une étape où il devient moins risqué d'investir, et donc plus intéressant pour les investisseurs en capital de risque d'ici et d'ailleurs²¹⁶. Elle a ajouté que c'est au démarrage qu'interviennent

210 Gouvernement du Canada, [Innovation Canada : le pouvoir d'agir – Examen du soutien fédéral de la recherche-développement – Rapport final du groupe d'experts](#), 2011.

211 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n^o 72 (Ilse Treurnicht, chef de la direction, MaRS Discovery District, et John Soloninka, président et chef de la direction, Health Technology Exchange) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n^o 61 (Donald Weaver, professeur, Université Dalhousie, à titre personnel, et Ravi Menon, professeur et chaire de recherche du Canada, Robarts Research Institute, Université Western Ontario), et D. Lorne Tyrrell, directeur, Li Ka Shing Institute of Virology, membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé, *Étude sur l'innovation technologique*, mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mai 2013.

212 Paul Kirkconnell, vice-président exécutif, Capital de risque, Banque de développement du Canada, allocution devant le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 21 mai 2013.

213 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n^o 61 (Ravi Menon, professeur et chaire de recherche du Canada, Robarts Research Institute, Université Western Ontario) et D. Lorne Tyrrell, directeur, Li Ka Shing Institute of Virology, membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé, *Étude sur l'innovation technologique*, mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mai 2013.

214 La preuve de concept est une réalisation courte ou incomplète d'une certaine méthode ou idée pour démontrer sa faisabilité. Elle peut s'appliquer au développement d'un prototype. Wikipédia, [Preuve de concept](#).

215 Gouvernement du Canada, [Innovation Canada : le pouvoir d'agir – Examen du soutien fédéral de la recherche-développement – Rapport final du groupe d'experts](#), 2011.

216 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n^o 72 (Ilse Treurnicht, chef de la direction, MaRS Discovery District).

généralement les gouvernements, parce qu'il s'agit de l'étape la plus difficile la « vallée de la mort ²¹⁷ » pour certains témoins.

Le Comité a appris qu'une fois que les petites entreprises ont franchi l'étape du démarrage initial, il leur est encore difficile d'obtenir du capital de risque pendant leur expansion²¹⁸. Par conséquent, elles concèdent leur produit sous licence à des sociétés étrangères, ce qui entraîne la relocalisation des emplois et le détournement des retombées économiques de l'innovation. À titre d'exemple, on a expliqué que des chercheurs canadiens avaient mis au point un micro-tomodensitomètre qu'ils entendaient commercialiser par le biais d'une entreprise appelée EVS. Parce qu'ils n'ont pas réussi à obtenir le capital nécessaire pour l'expansion de leur entreprise, ils ont dû la vendre à General Electric, qui l'a revendue à une autre société, Gamma Medica Inc., laquelle a transféré l'entreprise et les emplois en Californie²¹⁹.

Outre l'accès au capital de risque, M^{me} Treurnicht a expliqué que les entreprises de démarrage ont besoin d'une expertise d'affaires poussée pour mener à bien les partenariats qu'elles concluent avec des grandes entreprises, s'occuper des questions de propriété intellectuelle, attirer les capitaux et être en mesure d'adapter une science hautement spécialisée au milieu des affaires²²⁰. John Soloninka, de Health Technology Exchange, a expliqué que comparativement aux États-Unis, le Canada ne possède pas ce type de talent en gestion qui permet aux entreprises de franchir les étapes du processus de commercialisation²²¹. Par conséquent, les témoins ont indiqué qu'il était nécessaire que les gouvernements misent sur la formation dans ce domaine ou créent des possibilités pour attirer les gens possédant ce talent au Canada, en établissant des partenariats de collaboration axés sur l'innovation et la commercialisation.

Le Comité a appris que le gouvernement s'occupe de ces questions de différentes façons. M. Kirkconnell, de la BDC, a expliqué que son organisation propose des mécanismes de financement pour la commercialisation des technologies de la santé²²². En effet, la BDC dispose d'un fonds interne qui lui permet d'aider financièrement les nouvelles entreprises engagées dans l'innovation des soins de santé à prendre de l'expansion et à trouver des débouchés. La BDC dispose également d'une équipe responsable des initiatives et des investissements stratégiques, qui offre du mentorat à de

217 D. Lorne Tyrrell, directeur, Li Ka Shing Institute of Virology, membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé, *Étude sur l'innovation technologique*, mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mai 2013.

218 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n° 61 (Ravi Menon, professeur et chaire de recherche du Canada, Robarts Research Institute, Université Western Ontario).

219 *Ibid.*

220 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n° 72 (Ilse Treurnich, chef de la direction, MaRS Discovery District, et John Soloninka, président et chef de la direction, Health Technology Exchange).

221 *Ibid.* (John Soloninka, président et chef de la direction, Health Technology Exchange).

222 Paul Kirkconnell, vice-président exécutif, Capital de risque, Banque de développement du Canada, allocution devant le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 21 mai 2013.

jeunes entrepreneurs, ainsi qu'un programme appelé Accélérateur technologique canadien, destiné à appuyer les entreprises en démarrage de chez nous spécialisées dans le domaine de la santé à nouer des contacts avec des entreprises américaines œuvrant dans le même secteur. M. Kirkconnell a aussi expliqué que la BDC travaille à développer du capital de risque au Canada en investissant dans des fonds gérés par des sociétés de capital de risque qui, à leur tour, injectent de l'argent dans de jeunes entreprises canadiennes. Le Comité a appris que pour soutenir ces initiatives, le gouvernement fédéral a annoncé la création d'un plan d'action pour le capital de risque doté d'une enveloppe de 400 millions de dollars pour appuyer l'investissement privé de capital de risque dans de jeunes entreprises et soutenir la création de fonds de capital de risque à grande échelle gérés par le secteur privé²²³. Un montant de 125 millions de dollars serait consacré au secteur des soins de santé.

Des témoins ont également expliqué que le gouvernement fédéral vient en aide aux entreprises spécialisées dans les technologies de la santé au moyen d'un programme géré par le Conseil national de recherches du Canada, appelée Programme d'aide à la recherche industrielle (PARI)²²⁴, grâce auquel de petites et moyennes entreprises peuvent obtenir des services consultatifs techniques et professionnels, ainsi qu'une aide financière et des services de réseautage et de jumelage²²⁵. Même si les témoins se sont dits très satisfaits de l'existence du PARI, ils ont fait des propositions pour améliorer ce programme. Deux témoins, notamment, ont recommandé que le PARI se dote d'une expertise dans l'évaluation des technologies de la santé²²⁶. Un autre a proposé que le PARI accorde du financement aux entreprises de démarrage devant effectuer des essais cliniques pour démontrer l'efficacité de leurs produits afin que Santé Canada les approuve²²⁷.

Beaucoup de témoins ont proposé que le gouvernement fédéral examine la faisabilité de programmes semblables offerts aux États-Unis par l'intermédiaire du National Institutes of Health, dont les programmes américains de recherche et d'innovation ainsi que de transfert de technologie pour les petites entreprises²²⁸. Les témoins considèrent ces programmes efficaces pour l'aide à la commercialisation, car ils se concentrent sur le financement de petites entreprises en pré-démarrage ou en

223 *Ibid.*

224 Pour plus de renseignements, voir : Conseil National de Recherche du Canada, Programme d'aide à la recherche industrielle (PARI), <http://www.nrc-cnrc.gc.ca/fra/pari/index.html>.

225 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, *Témoignages*, 1^{re} session, 41^e législature, 30 octobre 2012, réunion n° 61 (Donald Weaver, professeur, Université Dalhousie, à titre personnel, et Ravi Menon, professeur et chaire de recherche du Canada, Robarts Research Institute, Université Western Ontario).

226 *Ibid.*

227 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, *Témoignages*, 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n° 72 (John Soloninka, président et chef de la direction, Health Technology Exchange).

228 Association canadienne des institutions de santé universitaires, allocution devant le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 21 mai 2013.

démarrage, qui sont les phases les plus délicates de leur développement²²⁹. Ces programmes font également la promotion de l'adoption des nouvelles technologies de la santé par les organisations locales de la santé²³⁰. Enfin, des témoins ont indiqué que le gouvernement fédéral pourrait envisager d'autres formes de financement des petites entreprises de démarrage, comme les crédits d'impôt pour les établissements d'enseignement, les hôpitaux et d'autres investisseurs qui appuient ces initiatives²³¹.

2. Partenariats public-privé

Le Comité a appris que le gouvernement fédéral pourrait aussi promouvoir la mise en marché des technologies de la santé en favorisant la collaboration entre les établissements d'enseignement, l'industrie, les organisations de soins de santé et les gouvernements. Des témoins ont expliqué comment différents types de partenariats public-privé au Canada réussissent à promouvoir la commercialisation de la recherche en santé. Ils ont parlé notamment du MaRS Discovery District, qui est le fruit d'un partenariat public-privé à but non lucratif financé grâce aux Centres d'excellence pour la commercialisation et la recherche du gouvernement fédéral²³². Il s'agit d'un partenariat regroupant 15 établissements d'enseignement, dont des hôpitaux de recherche, qui travaillent ensemble à la création d'une série de découvertes commercialement pertinentes et viables pour le développement d'alliances avec l'industrie. MaRS offre aux entreprises de démarrage de son réseau du mentorat ainsi qu'une formation commerciale. Il administre en outre un fonds de stimulation du gouvernement de l'Ontario destiné à soutenir de jeunes entreprises. Depuis sa création en 2008, MaRS a lancé plus de 20 entreprises, dont Xangenic, qui a pris de l'expansion après avoir amassé plus de 10 millions de dollars en capital de risque pour mettre au point hors laboratoire des applications pour le diagnostic des maladies infectieuses²³³.

Le Comité a également entendu parler de l'Institut Techna, du Réseau universitaire de santé, qui se concentre sur le développement de nouvelles technologies de la santé destinées à répondre aux besoins des organisations de soins de santé et des praticiens,

229 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n^o 72 (Ilse Treurnich, chef de la direction, MaRS Discovery District, et John Soloninka, président et chef de la direction, Health Technology Exchange).

230 *Ibid.*

231 Geoff Fernie, Institut de réadaptation de Toronto, Réseau universitaire de santé, *Commercialisation de l'innovation par l'intermédiaire de la petite et moyenne entreprise*, mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 21 mai 2013.

232 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n^o 72 (Ilse Treurnich, chef de la direction, MaRS Discovery District, et John Soloninka, président et chef de la direction, Health Technology Exchange).

233 Daniel Muzyka, membre du conseil, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et André Isabelle, vice-président associé, Réseaux de centres d'excellence, *Moving New Health Technologies from the Lab to the Marketplace* [en anglais seulement], mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mai 2013.

en faisant travailler ensemble des cliniciens universitaires, des ingénieurs et l'industrie²³⁴. Des mémoires présentés au Comité ont également fait état du Centre pour la recherche et le développement des médicaments (CRDM), un centre national à but non lucratif de mise au point et de commercialisation de médicaments, financé par le gouvernement fédéral et collaborant avec un réseau national d'universités et d'hôpitaux universitaires, qui s'intéresse aux découvertes pharmacologiques les plus prometteuses au Canada²³⁵. Ventures Inc. (CVI), qui est la filiale commerciale du CRDM, finance les travaux menant à ces découvertes jusqu'à l'étape où l'entreprise peut obtenir du financement de tiers. Depuis 2007, CVI a amassé 135 millions de dollars auprès de partenaires publics et privés du secteur pharmaceutique pour faire avancer des projets jusqu'à leur mise en marché.

Enfin, plusieurs témoins ont laissé entendre que le gouvernement fédéral pourrait amener les établissements d'enseignement, les organismes et les fournisseurs de soins de santé, les patients, les gouvernements et l'industrie à former des partenariats à grande échelle dans le but de relever ensemble les défis communs des régimes de santé de partout au pays, comme ceux concernant les maladies chroniques et le vieillissement de la population²³⁶. Pascale Lehoux, de la Chaire de recherche du Canada sur les innovations en santé de l'Université de Montréal, a expliqué que le gouvernement fédéral pourrait favoriser cette collaboration en créant un organisme intersectoriel de promotion de l'innovation dans le domaine de la santé, qui serait géré par le portefeuille de la santé et qui aurait notamment pour mandat d'établir une meilleure corrélation entre les avancées technologiques de l'industrie et les besoins des régimes de soins de santé.

C. Observations et recommandations du Comité

L'étude du Comité a permis d'établir quelques-unes des façons dont le gouvernement pourrait s'y prendre pour promouvoir l'innovation technologique dans le domaine de la santé au Canada. Des témoins ont insisté sur la nécessité de maintenir le financement fédéral des activités de recherche et développement. Le Comité s'est laissé dire qu'il est important de favoriser la recherche appliquée susceptible de déboucher sur des applications commerciales en se concentrant sur les droits de propriété intellectuelle des établissements d'enseignement et sur l'élaboration de normes dans ce domaine, ainsi que sur la formation des universitaires en matière de demandes de brevets et l'inclusion

234 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 mars 2013, 078 (David Jaffray, chef, Département de physique des rayonnements, Princess Margaret Cancer Centre).

235 Daniel Muzyka, membre du conseil, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et André Isabelle, vice-président associé, Réseaux de centres d'excellence, *Moving New Health Technologies from the Lab to the Marketplace* [en anglais seulement], mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mai 2013, et D. Lorne Tyrrell, directeur, Li Ka Shing Institute of Virology, membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé, *Étude sur l'innovation technologique*, mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mai 2013.

236 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 février 2013, réunion n^o 72 (Ilse Treurnich, chef de la direction, MaRS Discovery District) et Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 7 mars 2013, réunion n^o 78 (Pascale Lehoux, Chaire de recherche du Canada sur les Innovations en santé, Université de Montréal).

des brevets parmi les critères d'obtention de la permanence des professeurs; et enfin, en réglant le problème des coûts que doivent assumer les universitaires pour déposer des brevets. Des témoins ont insisté sur l'importance d'améliorer l'accès au capital de risque et à l'expertise des entreprises pour promouvoir la commercialisation des technologies de la santé. Par ailleurs, des témoins ont souligné le succès remporté par des partenariats public-privé dans la promotion de la commercialisation de la recherche en santé au Canada. Le Comité recommande donc :

20. Que le gouvernement du Canada continue de financer les activités de recherche et de développement afin de promouvoir l'innovation technologique dans le domaine de la santé au Canada.

21. Que le gouvernement du Canada continue de financer des partenariats public-privé à but non lucratif axés sur la commercialisation de la recherche en santé au moyen de son programme de réseaux de Centres d'excellence.

PARTIE DEUX : AUTRES INNOVATIONS DANS LES SOINS DE SANTÉ

Dans le cadre de l'étude, des témoins ont décrit les autres types d'innovations qui se produisent dans la prestation de soins de santé, de même que dans la formation des professionnels de la santé et dans la planification des ressources humaines dans le secteur de la santé. La partie deux résume ces témoignages et présente les conclusions du Comité dans ces domaines.

A. INNOVATIONS DANS LA PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ

Des témoins ont fait ressortir les nombreuses innovations dans la prestation des soins de santé partout au Canada et dans d'autres pays, dans les trois domaines suivants : soins de santé primaires, soins actifs et santé publique. Ces modèles novateurs de prestation de soins de santé, ainsi que les observations et recommandations du Comité, sont présentés dans les sections qui suivent.

1. Innovations dans la prestation des soins de santé primaires

i. Équipes de soins multidisciplinaires

Le Comité a appris que de nouveaux modèles de soins de santé primaires voient le jour un peu partout au pays. Par exemple, des témoins ont parlé des équipes de soins multidisciplinaires dispensant des soins de santé primaires²³⁷. Il a été notamment question de la clinique multidisciplinaire en santé de l'Université du Québec à Trois-Rivières, créée pour offrir aux étudiants des expériences de formation clinique multidisciplinaires. Le programme couvre trois disciplines : l'ergothérapie, l'orthophonie et les soins médicaux. La clinique a donné aux étudiants de ces disciplines l'occasion de travailler dans un environnement clinique tout en étant supervisés par des professionnels de la santé et des médecins expérimentés. De plus, le Comité a appris que la clinique a été créée pour répondre aux besoins de la population locale, dont ceux des enfants dans les centres de la petite enfance, les écoles et les cliniques de pédiatrie sociale qui, souvent, n'ont pas accès à des services d'ergothérapie et d'orthophonie.

D'après les témoins, des études ont révélé que les équipes multidisciplinaires et la collaboration entre professionnels en clinique améliorent la qualité des soins, même si certaines difficultés restent à surmonter, par exemple les luttes de pouvoir entre diverses

237 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 1 novembre 2012, réunion n° 62 (Lyne Thomassin, clinique multidisciplinaire en santé de l'Université du Québec à Trois-Rivières).

professions de la santé²³⁸. Les témoins ont donc recommandé que le gouvernement fédéral appuie les programmes de formation et d'enseignement interprofessionnels au moyen de programmes ciblés, en collaboration avec les universités, et qu'il examine, avec Inforoute Santé du Canada Inc., de quelle manière les technologies de l'information sur la santé pourraient favoriser davantage de coopération entre les fournisseurs de soins.

ii. Le modèle social des soins primaires

Des témoins ont fait ressortir les approches innovatrices visant l'amélioration de la santé dans les collectivités vulnérables grâce au « modèle social de soins primaires ». Selon les représentants de la B.C. Healthy Living Alliance, le modèle social de soins primaires permet d'offrir des services à des collectivités défavorisées et difficiles à atteindre, en établissant des liens entre ces collectivités et les réseaux de santé²³⁹. Par exemple, le modèle social de soins primaires fait appel à des infirmières praticiennes en milieu communautaire, notamment les écoles, les garderies et les centres communautaires. Ces infirmières agissent comme points de contact entre ces collectivités et les services tertiaires et les spécialistes. Elles s'associent également à des agences de services sociaux ou des ONG pour s'attaquer à des déterminants sociaux comme l'insécurité alimentaire et résidentielle, qui ont des répercussions sur la santé de la collectivité. Le modèle social de soins primaires incite également les collectivités à discuter avec les fournisseurs de soins pour cerner les problèmes de santé émergents, poser des questions et formuler des suggestions.

Le Comité a appris que Judith Lynam, de l'école d'infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique, a évalué ce modèle et constaté qu'il favorise un meilleur accès aux soins de santé pour les familles faisant face à de nombreuses difficultés et qu'il parvient à atteindre les gens, y compris les enfants ayant des problèmes de développement et de santé mentale et dont, auparavant, on ne s'occupait pas²⁴⁰. M^{me} Lynam a aussi observé que ces familles ne vont plus aux urgences pour recevoir des soins de santé primaires et que l'on évite également les épisodes aigus de maladies chroniques, ce qui représente des économies pour le système de santé.

Compte tenu des avantages que procure ce modèle de soins, les représentants de la B.C. Healthy Living Alliance ont recommandé que le gouvernement fédéral travaille de concert avec les provinces et les territoires à l'élargissement de ce modèle à d'autres collectivités au moyen de subventions de recherche et de pratique²⁴¹. De plus, ils ont recommandé que le gouvernement fédéral recense les pratiques exemplaires et les leçons retenues dans l'élaboration et la mise en œuvre de modèles innovateurs de soins primaires dans l'ensemble du pays et financés par l'intermédiaire de son Fonds pour l'innovation en santé, qui faisait partie de l'Accord sur la santé de 2004. Selon ces

238 *Ibid.* (Marie-Claude Prémont, professeure, École nationale d'administration publique).

239 *Ibid.* (l'hon. Mary Collins, C.P., et Scott McDonald, B.C. Healthy Living Alliance).

240 *Ibid.*

241 *Ibid.*

témoins, une évaluation des divers modèles de soins primaires aiderait à promouvoir leur application dans l'ensemble du pays.

iii. Le Centre de médecine de famille

Le Comité a entendu le témoignage du D^r Christopher Fotti, du Pritchard Farm Health Centre, nouvelle clinique de pratique familiale qui regroupe neuf médecins de famille aux spécialités différentes²⁴². Grâce à cela, les patients ont accès à des médecins de divers domaines de compétence dans un seul et même endroit. De plus, les médecins peuvent se consulter entre eux sur place, officiellement et officieusement. Le centre offre aussi des services de diagnostic, logés à la porte voisine, qui sont reliés à leurs systèmes informatiques. Le Comité a appris que certains des médecins de cette clinique travaillent également dans les soins actifs, ce qui leur permet de faciliter la transition, pour les patients, entre les soins primaires et les soins actifs. De plus, le modèle de pratique collective permet à la clinique d'offrir des consultations le même jour et après les heures régulières.

Cette clinique, aux dires du témoin, a été créée selon un modèle mis au point par le Collège des médecins de famille du Canada appelé « Le Centre de médecine de famille²⁴³ ». D'après le Collège, ce modèle est un centre de médecine familiale défini par ses patients comme l'endroit où ils se sentent vraiment à l'aise d'exposer leurs problèmes médicaux personnels ou familiaux²⁴⁴. C'est un carrefour permettant la prestation et la coordination opportunes d'une vaste gamme de services de santé fournis par une équipe ou un réseau de professionnels, dont des infirmières et des médecins auxiliaires réunis dans un même endroit ou virtuellement reliés par divers sites dans la collectivité.

iv. Intégration des médecines complémentaire et conventionnelle

Le Comité a reçu de l'information sur un autre modèle de soins visant l'intégration des médecines complémentaire et classique dans des cliniques communautaires²⁴⁵. Entre 40 et 80 % des patients atteints d'un cancer, particulièrement les femmes ayant un cancer du sein, requièrent les services de praticiens complémentaires pour améliorer leur qualité de vie tandis qu'ils ou elles suivent des thérapies conventionnelles comme la chimiothérapie ou la radiothérapie. Le Centre de cancérologie intégrative d'Ottawa est une clinique communautaire multidisciplinaire réunissant des naturopathes, des médecins, des acuponcteurs, des physiothérapeutes, des conseillers et une nutritionniste. Le Centre a été créé pour offrir des traitements et un soutien aux patients subissant des traitements classiques contre le cancer au Centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa.

242 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 29 novembre 2012, réunion n^o 67 (Christopher Fotti, à titre personnel).

243 *Ibid.*

244 Collège des médecins de famille du Canada, *Une vision pour le Canada : La pratique de la médecine familiale – Le Centre de médecine de famille*, septembre 2011. Présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes par Christopher Fotti, novembre 2012.

245 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 1^{er} novembre 2012, réunion n^o 62 (Dugald Seely, Centre de cancérologie intégrative d'Ottawa).

Ces traitements et services de soutien comprennent notamment des services pour faciliter la guérison postopératoire et maîtriser les effets secondaires de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Le Centre de cancérologie intégrative d'Ottawa, appuyé par le Centre de cancérologie régional d'Ottawa et les IRSC, travaille aussi de concert avec l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa afin d'évaluer les avantages des médecines complémentaires par rapport aux résultats observés chez les patients atteints d'un cancer, notamment les taux de rechute et de mortalité.

v. Coopératives de santé²⁴⁶

Les témoins ont aussi souligné l'apparition des coopératives de santé un peu partout au Canada. Le Comité a appris qu'il en existe environ 120 au pays, principalement au Québec, mais aussi au Manitoba, en Saskatchewan, en Colombie-Britannique, au Nouveau-Brunswick et en Nouvelle-Écosse. Les représentants du Conseil canadien de la coopération et de la mutualité ont expliqué que les coopératives de santé sont des entreprises collectives qui offrent les infrastructures et les ressources nécessaires à la prestation de services pour promouvoir, maintenir et améliorer l'état de santé et les conditions de vie de la population. Les membres des coopératives sont engagés autant dans l'organisation que dans la gestion de ces services. Ils s'entendent sur le financement des activités de leur coopérative, qui se fait par voie de parts de qualification, de cotisations annuelles ou de dons. Les témoins ont expliqué que les coopératives de santé ont été créées dans le but de garantir un accès continu aux soins dans les communautés où elles sont implantées. Situées, pour la plupart, dans des régions rurales ou éloignées, 46 % des coopératives de santé ont comblé le vide laissé par des cliniques ayant fermé leurs portes, alors que 54 % ont été créées pour offrir de nouveaux services à la communauté, tels que des soins à domicile, des services de télésanté et de prévention à des groupes cibles comme les membres des Premières Nations et les Inuits. Afin de promouvoir la création de coopératives de santé partout au Canada, les témoins ont recommandé une clarification des règles entourant les contributions versées, et la possibilité que ces contributions soient considérées comme des frais médicaux et donc remboursées.

2. Innovations dans la prestation de soins actifs

i. Recours aux auxiliaires médicaux

Les témoins ont décrit au Comité les divers efforts déployés pour améliorer l'efficacité et le rendement dans les environnements de soins actifs. Ainsi, au Concordia Joint Replacement Group, le problème des délais d'attente pour les chirurgies de la hanche et du genou a été réglé en augmentant la productivité des chirurgiens grâce à l'embauche d'auxiliaires médicaux chargés de positionner les patients, de préparer le champ opératoire, de couvrir les patients et de s'en occuper une fois l'opération de la

246 Sauf indication contraire, cette section se fonde sur les témoignages suivants : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 14 février 2013, réunion n° 74 (Brigitte Gagné, directrice générale, Conseil canadien de la coopération et de la mutualité).

hanche ou du genou terminée²⁴⁷. Le recours à des auxiliaires médicaux permet de libérer les chirurgiens plus tôt, de sorte qu'ils peuvent commencer une autre chirurgie dans une salle adjacente déjà préparée par d'autres auxiliaires. Le Comité a appris que le recours à ces professionnels auxiliaires a permis d'augmenter de 42 % le volume de chirurgies, ce qui a par conséquent fait reculer les délais d'attente de 44 à 30 semaines. Rob Ballagh, chirurgien ayant comparu devant le Comité à titre personnel, a ajouté que les militaires canadiens ont aussi recours aux auxiliaires médicaux, qualifiés d'adjoints au médecin; ces professionnels reçoivent une formation médicale spécialisée et travaillent sous la supervision des médecins²⁴⁸. Le recours à ce personnel auxiliaire permet de pallier la pénurie de médecins dans l'armée²⁴⁹.

ii. Adoption d'approches inspirées de la méthode Lean

Des témoins ont dit au Comité que les environnements de soins actifs appliquent la méthode Lean pour augmenter leur efficacité et leur rendement. Il faut entendre par ce terme une approche ciblée patient-client permettant d'isoler et d'éliminer toutes les activités sans valeur ajoutée et de réduire le gaspillage au sein d'une organisation²⁵⁰. Les activités qui ajoutent de la valeur sont celles que le patient ou client est disposé à payer, soit directement, soit indirectement par ses impôts, comme c'est le cas avec le système de santé. C'est une philosophie ou un mode de pensée qui vient du secteur manufacturier. Le Comité a appris, par exemple, qu'en adoptant cette approche, l'Hôpital de Saint-Boniface a pu ramener ses priorités stratégiques de quinze à quatre et obtenir ainsi de meilleurs résultats²⁵¹. L'hôpital organise également de multiples activités d'amélioration chaque mois, au cours desquelles le personnel de première ligne et les gestionnaires s'efforcent ensemble de résoudre un problème particulier. Ces applications de la méthode Lean ont permis de relever le niveau de satisfaction des clients et l'engagement du personnel et, en même temps, de réduire le taux de mortalité normalisé de 30 %. L'Hôpital de Saint-Boniface a également amélioré son rendement financier de 1 %, ce qui s'est traduit par des économies de 3 millions de dollars.

Le porte-parole du Concordia Joint Replacement Group a également mentionné au Comité que le groupe avait adopté la méthode Lean pour améliorer les soins dans le cas des fractures de la hanche, en trouvant la cause des retards en chirurgie et des solutions pour éliminer les goulots d'étranglement dans le système²⁵². Ces efforts ont permis de ramener les délais d'attente en chirurgie à 1,8 jour pour les patients ayant une fracture de

247 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 29 novembre 2012, réunion n^o 67 (Eric Bohm, professeur agrégé, Concordia Joint Replacement Group).

248 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 14 février 2013, réunion n^o 74 (Rob Ballagh, à titre personnel).

249 *Ibid.*

250 Gouvernement de la Saskatchewan, [Introduction to Lean](#). [en anglais seulement]

251 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 29 novembre 2012, réunion n^o 67 (Michel Tétreault, Hôpital de Saint-Boniface).

252 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 29 novembre 2012, réunion n^o 67 (Eric Bohm, professeur agrégé, Concordia Joint Replacement Group).

la hanche; la durée du séjour a également diminué à 25 jours, et le taux de mortalité à l'hôpital a chuté à 5 %. Étant donné l'amélioration de l'efficacité et du rendement dans les soins actifs, grâce à l'adoption de pratiques inspirées de la méthode Lean, un des témoins a recommandé la création d'un centre national d'apprentissage de la méthode Lean à l'intention des dirigeants d'établissements de soins de santé. D'après un autre témoin, plusieurs hôpitaux ou régions sanitaires pourraient se concentrer sur la mise au point de modèles dans leurs domaines de compétence, comme la gestion des maladies chroniques ou des services d'urgence, et communiquer ensuite les résultats obtenus à d'autres. Un des témoins a souligné la nécessité de suivre et de mesurer les résultats à l'aide d'une base de données afin de recenser les problèmes à l'intérieur du système et de veiller à ce que les changements effectués aient des effets concrets.

iii. Un projet d'hôpital virtuel²⁵³

Danyaal Raza, de Médecins canadiens pour le régime public, a parlé au Comité d'un projet d'hôpital virtuel à Toronto, qui permet à des patients de recevoir des soins et un suivi hospitaliers tout en restant chez eux. Les malades présentant un risque élevé d'être hospitalisés sont admis dans un hôpital virtuel, ce qui leur permet de rester chez eux où ils reçoivent des soins constants, exactement comme s'ils étaient physiquement à l'hôpital. Ce faisant, ils peuvent communiquer avec leur équipe soignante pour lui faire part de tout problème avant d'être examinés par leur médecin traitant. Ce système permet de garder les patients chez eux tout en leur donnant accès à des soins dans la collectivité, les empêchant ainsi de glisser entre les mailles du filet. Afin de promouvoir ce type d'innovations dans la prestation de soins médicaux, le D^r Raza a recommandé également que le gouvernement fédéral joue un rôle de chef de file en partageant les meilleures pratiques utilisées dans les nouveaux modèles de soins. Il a ajouté que ce partage des connaissances pourrait se faire en créant un organisme pancanadien chargé d'évaluer les innovations dans une perspective nationale. Il a proposé que le Conseil canadien de la santé, qui répertorie actuellement quelques-unes des meilleures pratiques dans le domaine de la prestation des soins de santé grâce à son portail de l'innovation, se voie confier un mandat élargi et accorder du financement additionnel pour aider à recenser et à diffuser les meilleures pratiques et les innovations partout au pays.

iv. Cliniques de chirurgie externes au réseau hospitalier²⁵⁴

Emad Guirguis, du centre de chirurgie Lakeview, a expliqué au Comité comment on peut prodiguer des soins actifs en dehors des hôpitaux, parlant notamment de l'efficacité des interventions chirurgicales et des anesthésies générales. Il a indiqué que son établissement accrédité offre des services jugés nécessaires au sens de la *Loi canadienne sur la santé*, comme les opérations pour des hernies ou des cancers du sein, ainsi que des interventions qui ne sont pas couvertes, comme les chirurgies

253 Sauf indication contraire, cette section se fonde sur les témoignages suivants : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 26 février 2013, réunion n^o 75 (Danyaal Raza, membre du conseil de Médecins canadiens pour le régime public).

254 Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 28 février 2013, réunion n^o 76 (Emad Guirguis, Lake View Surgery Centre, à titre personnel).

laparoscopiques chez les personnes obèses. Il a ajouté que certaines provinces, dont l'Ontario, envisagent actuellement de sous-traiter certaines opérations (pour lesquelles il n'est pas nécessaire d'hospitaliser les patients) à des cliniques chirurgicales ne faisant pas partie du réseau, mais capables de prodiguer des soins efficacement et en toute sécurité, réduisant ainsi les pressions exercées sur les salles d'opération des hôpitaux.

v. Utilisation de modèles de financement pour améliorer l'accessibilité aux soins²⁵⁵

Jason Sutherland, du Centre of Health Services and Policy Research de l'Université de la Colombie-Britannique, a indiqué au Comité que l'adoption de nouveaux modèles de financement des soins médicaux pourrait inciter les hôpitaux à améliorer l'accessibilité aux soins et à écourter les délais d'attente en chirurgie. Le Comité a appris que la Colombie-Britannique a commencé à mettre en œuvre un système de financement fondé sur les activités pour les interventions non urgentes. Le financement fondé sur les activités est accordé aux hôpitaux pour faire face, par exemple, à l'augmentation du nombre d'opérations non urgentes (comme les chirurgies de la cataracte ou du genou). Le D^r Sutherland a expliqué que l'Ontario est en train de se doter d'un modèle qui accorde des incitatifs financiers aux prestataires de services dont la pratique se fonde sur des données probantes pour le traitement des maladies chroniques. L'établissement de liens entre les incitatifs financiers et la qualité des soins correspond à la notion d'actes médicaux de qualité clinique. Le Comité a appris par ailleurs que les États-Unis sont en train d'instaurer un système de paiements groupés pour des services combinés offerts par différents établissements de soins, comme les soins à domicile et les soins actifs, dans le but de promouvoir une transition sans heurts pour les patients entre les divers systèmes de soins. En plus de plaider en faveur de la création d'un centre national d'échange d'information sur les pratiques exemplaires en matière de prestation de soins, le D^r Sutherland a recommandé que l'Institut canadien d'information sur la santé collige des ensembles de données pour évaluer les innovations dans la prestation des soins de santé, notamment des ensembles de données axés sur les résultats pour les patients. Selon ce témoin, ces données sont nécessaires à l'évaluation des innovations dans la prestation des soins.

3. Innovations en santé publique²⁵⁶

Certains témoins ont fait part au Comité d'une stratégie innovatrice, en matière de santé publique, pour lutter contre l'épidémie de VIH au Canada. D'après les recherches menées au Centre for Excellence in HIV/AIDS, en Colombie-Britannique, les thérapies antirétrovirales utilisées dans le traitement du VIH/sida pourraient servir à prévenir, dans une certaine mesure, la transmission de la maladie, car ces thérapies ramènent la

255 *Ibid.* (Jason Sutherland, professeur adjoint, Centre of Health Services and Policy Research, Université de la Colombie-Britannique, à titre personnel).

256 Sauf indication contraire, cette section se fonde sur les témoignages suivants : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 29 novembre 2012, réunion n° 67 (Julio Montaner, directeur, et Thomas Kerr, directeur du Urban Health Program, B.C. Centre for Excellence in HIV/AIDS).

concentration du virus dans le sang à des niveaux indétectables. Le recours aux thérapies antirétrovirales dans le traitement du VIH/sida a également permis de réduire de 40 % le nombre de nouvelles infections au VIH en Colombie-Britannique. De la même façon, le Centre a constaté que le traitement des mères aux antirétroviraux permet de prévenir la transmission du VIH au bébé dans presque tous les cas. Par conséquent, le gouvernement britanno-colombien a adopté une nouvelle stratégie appelée « dépistage et traitement », qui vise à faciliter et à normaliser les tests de dépistage du VIH chez les individus et à leur fournir, au besoin, des antirétroviraux pour empêcher la propagation de la maladie. Grâce à ces efforts, aux dires des témoins, on a réduit de plus de 90 % les taux de morbidité et de mortalité dues au VIH, et de plus de 66 %, le nombre de nouvelles infections au VIH dans la province. En limitant le nombre de nouveaux cas, cette stratégie a permis de réaliser des économies considérables dans le système de soins de santé, car le coût moyen de traitement du VIH est de 15 000 \$ par patient. Puisque l'incidence du VIH augmente rapidement dans d'autres régions du pays, dont le Manitoba, la Saskatchewan et Terre-Neuve-et-Labrador, il est nécessaire d'adopter une stratégie nationale axée sur le dépistage du VIH dans la population en général.

Thomas Kerr, du Centre for Excellence in HIV/AIDS de la Colombie-Britannique, a dit au Comité que l'on pourrait adopter d'autres mesures de santé publique pour lutter contre l'épidémie de VIH au Canada, par exemple des programmes reposant sur l'abstinence et la réduction des préjudices pour les consommateurs de drogues injectables, qui représentent la proportion la plus élevée de nouveaux malades du VIH/sida. Ces programmes, disait le témoin, ont permis de réduire le taux d'infection au VIH de 19 à 1 % chez ce type de consommateurs à Vancouver.

4. Innovations dans la prestation des soins de santé dans d'autres pays²⁵⁷

Lorsqu'il a comparu devant le Comité, Ray Racette, du Collège canadien des leaders en santé, a déclaré que le Canada devait regarder ce qui se fait à l'étranger afin de relever globalement l'efficacité et le rendement de son système de santé. Il a notamment proposé que l'on examine le modèle de soins de santé de la Suède. Il a expliqué que le modèle suédois accorde la priorité aux soins primaires; adopte des pratiques « allégées » pour réduire les listes d'attente dans les hôpitaux; déploie de vastes efforts pour promouvoir les soins aux aînés à domicile plutôt qu'en établissement; fait de la sécurité des patients et de la qualité des soins des priorités nationales et s'efforce d'offrir à la population des choix en matière de soins de santé. De plus, le système de soins de santé de la Suède couvre un éventail plus vaste de secteurs, notamment les soins dentaires pour les jeunes et les personnes âgées, les soins à domicile et un programme national d'assurance-médicaments. Pour être en mesure de faire la comparaison avec ce qui se fait ailleurs dans un autre État fédéral comme le nôtre, M. Racette a proposé que l'on étudie le modèle australien, et notamment la structure décisionnelle utilisée dans ce pays, où un conseil permanent de la santé composé des ministres fédéral et d'État de la santé et d'un Comité consultatif des ministres de la Santé travaillent de concert pour fixer les priorités nationales en matière de soins de santé.

257 *Ibid.* (Ray Racette, président-directeur général, Collège canadien des leaders en santé).

5. Observations et recommandations du Comité

L'étude du Comité a révélé qu'il existe de nombreux modèles novateurs de prestation de soins de santé partout au pays, dont beaucoup sont axés sur la collaboration entre différents professionnels de la santé et sur l'intégration de divers secteurs du système de soins. Des témoins sont d'avis que le gouvernement fédéral doit prendre part à la détermination, à l'évaluation et à la mise en commun des pratiques exemplaires en matière de prestations de soins de santé, en regardant ce qui se fait tant au Canada qu'à l'étranger. À la lumière de ces observations, le Comité recommande :

22. Que le gouvernement du Canada prenne note des modèles de prestation de soins de santé novateurs décrits dans cette section du rapport.

B. INNOVATIONS DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Dans le cadre de son étude, le Comité s'est penché sur le rôle de l'innovation technologique dans la formation des professionnels de la santé. Des témoins ont expliqué comment les innovations technologiques sont utilisées pour former ces gens, et comment on peut se servir de la technologie pour prévoir et déterminer combien et quels types de professionnels de la santé doivent suivre une formation pour répondre aux besoins des systèmes de santé au Canada.

1. L'utilisation de la technologie dans la formation des professionnels de la santé²⁵⁸

Le Comité a appris que des écoles de médecine d'un peu partout au pays utilisent la technologie de différentes façons dans la formation des médecins. Alireza Jalali, docteur en médecine et professeur à l'Université d'Ottawa, a expliqué comment il intègre l'apprentissage en ligne dans la formation des médecins, notamment les cours sur le Web, où sont postés des exposés didactiques dans des fichiers accessibles en baladodiffusion et grâce à des wikis. Les outils d'apprentissage en ligne permettent aux étudiants d'avoir accès au matériel didactique en dehors des heures de cours, ce qui leur laisse du temps en classe pour mettre en application ce qu'ils ont appris. Le D^r Jalali a ajouté que les technologies de simulation permettent aux étudiants de pratiquer en s'exerçant sur des modèles plutôt que sur de vrais patients. Il a expliqué, par exemple, que des mannequins haute-fidélité ont été créés pour les simulations, ainsi que des programmes de réalité virtuelle qui reproduisent le bloc opératoire d'un hôpital. Enfin, le Comité a appris que les programmes d'enseignement des écoles de médecine sont adaptés à la réalité des technologies de la cybersanté²⁵⁹.

2. Technologie et planification des ressources humaines en santé²⁶⁰

Lorsqu'ils ont comparu devant le Comité, les représentants de l'Association des facultés de médecine du Canada (AFMC) ont expliqué que pour choisir dans quelle branche de la médecine ils étudieront, les étudiants doivent d'abord savoir quelles sont les spécialités les plus en demande ou recommandées pour répondre aux besoins actuels et futurs des Canadiens. À cause du manque de planification des ressources humaines en santé, beaucoup de médecins ont été formés dans des domaines où ils ne trouvent pas

258 Sauf indication contraire, cette section se fonde sur les témoignages suivants : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 5 février 2013, réunion n^o 71 (Alireza Jalali, docteur en médecine, à titre personnel).

259 *Ibid.* (Irving Gold, vice-président, Relations gouvernementales et affaires externes, Association des facultés de médecine du Canada).

260 Sauf indication contraire, cette section se fonde sur les témoignages suivants : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, [Témoignages](#), 1^{re} session, 41^e législature, 5 février 2013, réunion n^o 71 (Irving Gold, vice-président, Relations gouvernementales et affaires externes, Association des facultés de médecine du Canada).

d'emploi ou sont sous-employés. Afin de déterminer quels types de professionnels de la santé former, il faut créer des outils permettant de colliger des données et de faire de la modélisation pour suivre l'évolution des tendances. Alors que certaines provinces canadiennes sont parvenues à mettre au point et à utiliser ce genre d'outils sophistiqués pour la planification des ressources humaines en santé, d'autres accusent un retard en la matière. De plus, comme les prestataires de services de santé se déplacent entre les provinces et les territoires, il est important que ces derniers sachent ce qui se passe chez leurs voisins. Par conséquent, l'AFMC a recommandé que le gouvernement fédéral crée un centre national de données et de modélisation sur les ressources humaines en santé (RHS) qui regrouperait les données provinciales et territoriales sur les RHS en plus de déterminer et de suivre les tendances du secteur. Comprendre l'évolution de ces tendances permettrait aux provinces et aux territoires de savoir combien il leur faut former de professionnels et dans quelles spécialités.

3. Observations du Comité

Les témoins ont insisté sur l'utilisation des technologies dans la formation en médecine au Canada. Ils ont également expliqué que les outils d'analyse et de modélisation des données sur les ressources humaines en santé sont nécessaires pour aider les provinces et les territoires à déterminer combien de types de professionnels de la santé doivent être formés, et quelles compétences sont requises pour répondre aux besoins actuels et futurs de la population canadienne.

CONCLUSION

L'étude du Comité a démontré qu'il y a des innovations dans l'ensemble du secteur des soins de santé, depuis le leadership dans l'utilisation de la télésanté et de la télérobotique jusque dans la prestation de soins de santé, en passant par la recherche de pointe en génomique et en nanotechnologie. Le Comité a appris que des chercheurs canadiens explorent des domaines jusque-là inconnus pour acquérir des connaissances nouvelles sur le corps humain, dans le but de stimuler l'innovation en médecine personnalisée. Le Comité a examiné les défis qui se posent en matière d'innovation, notamment la nécessité de partager, partout au pays, les pratiques exemplaires dans la prestation de soins de santé, de manière à ce que les innovations ne demeurent pas de simples projets pilotes. Le Comité a aussi relevé des problèmes liés à l'accès aux technologies dans le domaine des soins de santé, qui touchent surtout le coût de ces nouvelles technologies, qui pourrait s'avérer prohibitif tant pour les personnes que pour les régimes de soins de santé. Enfin, le Comité a cherché à déterminer les mesures que pourrait prendre le gouvernement fédéral pour promouvoir l'innovation dans les soins de santé, notamment pour faciliter la commercialisation de la recherche en santé et favoriser la collaboration entre le secteur de la santé et l'industrie, ce qui permettrait de s'attaquer aux principaux problèmes auxquels sont actuellement confrontés les systèmes de santé canadiens, comme l'augmentation des maladies chroniques et le vieillissement de la population. Le Comité considère que les conclusions et recommandations contenues dans le présent rapport soulignent non seulement le travail remarquable des personnes qui favorisent l'innovation dans le système de soins de santé, mais précisent aussi comment le gouvernement fédéral peut continuer à jouer un rôle de chef de file en soutenant ces efforts.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

1. Que les Instituts de recherche en santé du Canada continuent de financer la recherche en faveur du développement, de la mise en œuvre et de l'évaluation des outils de cybersanté au Canada..... 28
2. Que le gouvernement du Canada et Inforoute Santé du Canada Inc. concentre ses investissements dans le développement d'outils de cybersanté qui font participer les patients à leur traitement. 28
3. Que le gouvernement du Canada continue de financer le Programme d'infrastructure de la cybersanté..... 28
4. Que Santé Canada, par l'intermédiaire de son Programme d'infrastructure de la cybersanté, continue de s'assurer que les collectivités des Premières Nations et inuites éloignées et du Nord aient un accès suffisant aux réseaux à large bande..... 28
5. Qu'Inforoute Santé du Canada Inc. continue de collaborer avec Santé Canada, les collectivités des Premières Nations et inuites, ainsi que les gouvernements provinciaux, en vue de régler les problèmes de compétences dans le développement et la mise en œuvre de systèmes de cybersanté et de télésanté. 28
6. Que Santé Canada, en partenariat avec les collectivités des Premières Nations et inuites, les gouvernements provinciaux et territoriaux et d'autres intervenants pertinents, envisage de promouvoir l'adoption de systèmes de télérobotique dans les régions éloignées et les localités du Nord, lorsque c'est faisable. 28
7. Que Santé Canada continue de trouver des moyens d'accroître l'efficacité afin d'alléger le système de réglementation pour les petites et moyennes entreprises qui produisent des instruments médicaux. 38
8. Que Santé Canada poursuive ses efforts d'harmonisation du système de réglementation des produits pharmaceutiques et des instruments médicaux avec celui d'autres compétences. 38
9. Que Santé Canada s'assure que son cadre de réglementation des produits pharmaceutiques et des instruments médicaux est adapté aux progrès de la génomique, de la médecine personnalisée et de la nanotechnologie..... 38
10. Que l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé collabore avec les organismes d'évaluation des technologies de la santé du pays pour qu'ils coordonnent leurs activités et mettent en commun leurs pratiques exemplaires. 38
11. Que le gouvernement du Canada continue de financer l'établissement de nouveaux modèles de mise au point de médicaments, comme le Structural Genomics Consortium. 38

12. Que le gouvernement du Canada continue de financer l'infrastructure de séquençage génétique au Canada par le biais de la Fondation canadienne pour l'innovation.	38
13. Que le gouvernement du Canada continue d'appuyer la recherche consacrée à la nanotechnologie.....	38
14. Que Santé Canada, en plus de soutenir Orphanet, participe à des inventaires internationaux des maladies rares pour faciliter la collaboration internationale dans le traitement des maladies rares.....	43
15. Que les Instituts de recherche en santé du Canada et l'Agence de la santé publique du Canada, en collaboration avec les Réseaux de centres d'excellence, envisagent de former des groupes de recherche sur les maladies rares au Canada et envisage de désigner certains de ces groupes comme des centres d'excellence.....	43
16. Que Santé Canada évalue s'il est nécessaire d'établir un cadre pour les traitements non pharmaceutiques des maladies rares, comme les instruments médicaux, au cadre de travail sur les médicaments orphelins, ou s'il est nécessaire de créer un cadre parallèle pour ces types de traitement.....	43
17. Que l'Agence de la santé publique du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada trouvent des manières de faciliter la communication, au sein de l'industrie et parmi les chercheurs et les cliniciens, des pratiques exemplaires touchant les innovations technologiques dans la prévention et la gestion des maladies chroniques.....	52
18. Que Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada continuent de promouvoir la littératie en santé dans le but d'aider les patients à prévenir et à gérer les maladies chroniques.....	52
19. Que Santé Canada examine les exigences en matière de réglementation des appareils médicaux afin de s'assurer de recevoir suffisamment de données sur les résultats en santé à court et à long terme des patients.	57
20. Que le gouvernement du Canada continue de financer les activités de recherche et de développement afin de promouvoir l'innovation technologique dans le domaine de la santé au Canada.	67
21. Que le gouvernement du Canada continue de financer des partenariats public-privé à but non lucratif axés sur la commercialisation de la recherche en santé au moyen de son programme de réseaux de Centres d'excellence.....	67
22. Que le gouvernement du Canada prenne note des modèles de prestation de soins de santé novateurs décrits dans cette section du rapport.....	77

ANNEXE A

LISTE DES TÉMOINS

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé Brian O'Rourke, président et directeur général</p> <p>Instituts de recherche en santé du Canada Alain Beaudet, président</p> <p>Ministère de la Santé Barbara Sabourin, directrice générale Direction des produits thérapeutiques, Direction générale des produits de santé et des aliments</p>	2012/10/18	58
<p>Assemblée des Premières Nations Jonathan Thompson, directeur Secrétariat à la santé et au développement social</p> <p>Centre for Global eHealth Innovation Joseph Cafazzo, chef</p> <p>Ministère de la Santé Ernie Dal Grande, gestionnaire national Programme cybersanté, Direction des soins de santé primaires et de la santé publique, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits</p> <p>Kathy Langlois, sous-ministre adjointe par intérim Opérations régionales, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits</p> <p>Programme de cybersanté du Manitoba Roger Girard, dirigeant principal de l'information</p>	2012/10/23	59
<p>Inforoute Santé du Canada Richard Alvarez, président et chef de la direction Mike Sheridan, chef de l'exploitation</p> <p>Réseau télémédecine Ontario Ed Brown, directeur général</p> <p>Hôpital d'Ottawa Glen Geiger, dirigeant principal des renseignements médicaux</p> <p>University Health Network Peter Rossos, dirigeant principal des renseignements médicaux</p> <p>University of British Columbia Kendall Ho, directeur et professeur EHealth Strategy Office, Faculté de médecine</p>	2012/10/25	60

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>À titre personnel Donald Weaver, professeur Département de médecine et Département de chimie, Dalhousie University</p> <p>Centre canadien de rayonnement synchrotron Jeffrey Cutler, directeur Science industrielle</p> <p>Josef Hormes, directeur général</p> <p>University of Western Ontario Ravi Menon, professeur et titulaire d'une chaire de recherche du Canada Institut de recherche Robarts</p>	2012/10/30	61
<p>Coalition canadienne de la santé Michael McBane, coordonnateur national</p> <p>Manitoba Chambers of Commerce Dale Lacombe, président Comité de la santé</p> <p>Centre de cancérologie intégrative d'Ottawa Dugald Seely, directeur général</p> <p>Université de Montréal José Côté, titulaire de la Chaire et professeure Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers</p> <p>Diane Saulnier, coordonnatrice de la Chaire Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers</p> <p>Université du Québec à Trois-Rivières Carole Lemire, directrice Département de sciences infirmières</p> <p>Lyne Thomassin, coordonnatrice Clinique multidisciplinaire en santé</p>	2012/11/01	62
<p>À titre personnel Margaret Webb, infirmière régionale</p> <p>BC Healthy Living Alliance Mary Collins, directrice Présidente, Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada</p> <p>Scott McDonald, président Chef de la direction, BC Lung Association</p>	2012/11/22	65

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>École nationale d'administration publique Marie-Claude Prémont, professeure titulaire Nassera Touati, professeure agrégée</p> <p>Greater Saskatoon Chamber of Commerce Kent Smith-Windsor, directeur général</p> <p>Hôpital d'Ottawa Dale Potter, premier vice-président Stratégie et transformation</p>	2012/11/22	65
<p>À titre personnel Christopher Fotti, médecin Pritchard Farm Health Centre</p> <p>British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS Thomas Kerr, directeur Urban Health Research Initiative Julio Montaner, directeur</p> <p>Collège canadien des leaders en santé Ray Racette, président-directeur général</p> <p>Hôpital Saint-Boniface Michel Tétreault, président-directeur général</p> <p>University of Manitoba Eric Bohm, professeur agrégé Concordia Joint Replacement Group</p>	2012/11/29	67
<p>À titre personnel Warren Chan, professeur University of Toronto</p> <p>Normand Voyer, professeur Département de chimie, Université Laval</p> <p>BC Cancer Agency Marco Marra, directeur Genome Sciences Centre</p> <p>Agence de la santé publique du Canada Frank Plummer, conseiller scientifique en chef Directeur général scientifique, Laboratoire national de la microbiologie</p> <p>University of British Columbia David Huntsman, professeur en pathologie Directeur médical, Centre for Translational and Applied Genomics; directeur, OvCaRe</p>	2012/12/04	68

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>À titre personnel</p> <p>Michael Jong, professeur Memorial University</p> <p>Dalhousie University</p> <p>Ivar Mendez, professeur de neurochirurgie, anatomie et neurobiologie</p> <p>Gouvernement du Nunatsiavut</p> <p>Gail Turner, conseillère Département de la santé et des services sociaux</p>	2012/12/06	69
<p>À titre personnel</p> <p>Steven Denniss</p> <p>Alireza Jalali, médecin en titre</p> <p>Association des facultés de médecine du Canada</p> <p>Irving Gold, vice-président Relations gouvernementales et affaires externes</p> <p>Steve Slade, vice-président Recherche et analyse</p>	2013/02/05	71
<p>Health Technology Exchange</p> <p>John Soloninka, président et chef de la direction</p> <p>MaRS Discovery District</p> <p>Ilse Treurnicht, chef de la direction</p> <p>MEDEC - Sociétés canadiennes de technologies médicales</p> <p>Brian Lewis, président et chef de la direction</p>	2013/02/07	72
<p>À titre personnel</p> <p>Scott Lear, professeur</p> <p>David Price, président Département de médecine familiale, McMaster University</p> <p>TELUS</p> <p>Michael Guerriere, médecin chef et vice-président Solutions en santé</p> <p>Paul Lepage, président Santé et solutions de paiement</p>	2013/02/12	73
<p>À titre personnel</p> <p>Rob Ballagh, professeur adjoint en clinique de chirurgie, McMaster University; professeur auxiliaire en oto-rhino-laryngologie, University of Western Ontario</p> <p>Bradley Dibble, cardiologue</p>	2013/02/14	74

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>Conseil canadien de la coopération et de la mutualité</p> <p>Michaël Béland, directeur des communications et des programmes</p> <p>Brigitte Gagné, directrice générale</p>	2013/02/14	74
<p>Médecins canadiens pour le régime public</p> <p>Danyaal Raza, membre du conseil</p> <p>Public Health Association of BC</p> <p>Marjorie MacDonald, présidente</p>	2013/02/26	75
<p>À titre personnel</p> <p>Emad Guirguis, chirurgien général et plasticien Lakeview Surgery Centre</p> <p>Jason Sutherland, professeur adjoint, Centre of Health Services and Policy Research, University of British Columbia</p>	2013/02/28	76
<p>Génomique Canada</p> <p>Pierre Meulien, président et chef de la direction</p> <p>Structural Genomics Consortium</p> <p>Aled Edwards, directeur et chef de la direction</p>	2013/03/05	77
<p>À titre personnel</p> <p>Jeffrey Hoch, directeur Action cancer Ontario</p> <p>Adam Holbrook, directeur associé Centre for Policy Research on Science and Technology, Simon Fraser University</p> <p>Pascale Lehoux, chercheur, professeur titulaire Département d'administration de la santé, Université de Montréal</p> <p>Princess Margaret Cancer Centre</p> <p>David Jaffray, chef Département de physique des rayonnements</p>	2013/03/07	78
<p>À titre personnel</p> <p>Marc-André Gagnon, professeur adjoint École d'administration et de politiques publiques, Carleton University</p> <p>Steven Morgan, professeur agrégé Directeur associé, Centre de services en santé et de recherches en politiques, University of British Columbia</p>	2013/03/19	79

Organismes et individus	Date	Réunion
À titre personnel	2013/03/19	79
Michael Rachlis		
Pascal-A Vendittoli, professeur de chirurgie Clinicien chercheur boursier	2013/04/16	80
Horizon Santé-Nord		
Branden Shepitka, chef du projet de dossier médicaux du service des urgences Centre de santé du lac Ramsey, Salle des urgences		
Huron Perth Healthcare Alliance		
Andrew Williams, président et chef de la direction		
University of Ontario Institute of Technology		
Carolyn McGregor, titulaire de la chaire de recherche du Canada en informatique de la santé Professeur et doyen associé (recherche), Faculté de commerce et TI		
Université d'Ottawa		
Doug Coyle, professeur Épidémiologie et médecine sociale		
À titre personnel	2013/04/23	82
Peter Selby, professeur associé Médecine familiale, psychiatrie et Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto		
Instituts de recherche en santé du Canada		
Robyn Tamblyn, directrice scientifique Institut des services et des politiques en santé		
Agence de la santé publique du Canada		
Kim Elmslie, directrice générale Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques		
Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa		
Heather Sherrard, vice-présidente des services cliniques		
INTERxVENT	2013/04/25	83
Saul Quint, président-directeur général INTERxVENT Canada		
Technology Evaluation in the Elderly Network		
Richard Birtwhistle, directeur scientifique		
Institut de recherche Terry Fox		
Victor Ling, président et directeur scientifique		

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>À titre personnel</p> <p>Cameron Norman, directeur, CENSE recherche + design Professeur associé, Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto</p> <p>Beagle Productions</p> <p>Dale Friesen, président-directeur général</p> <p>Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada</p> <p>L'hon. Mary Collins C.P., présidente Craig Larsen, directeur exécutif</p> <p>Gateway Rural Health Research Institute</p> <p>Feng Chang, présidente Pharmacie rurale</p> <p>Ken Milne, président Médecine rurale</p>	2013/04/30	84
<p>Organisation canadienne des maladies rares</p> <p>Durhane Wong-Rieger, présidente-directrice générale</p> <p>Ministère de la Santé</p> <p>David K. Lee, directeur Bureau de la modernisation des lois et des règlements, Direction des politiques, de la planification et des affaires internationales, Direction générale des produits de santé et des aliments</p>	2013/05/02	85
<p>Organismes caritatifs neurologiques du Canada</p> <p>Jacque Micallef, administrateur des relations entre membres, politiques et partenariats</p> <p>Orphanet Canada</p> <p>Allan Micheil Innes, coordonnateur national</p>	2013/05/07	86
<p>Association canadienne des institutions de santé universitaires</p> <p>Chris Paige, vice-président, Recherche, Réseau universitaire de santé</p> <p>Chris Power, présidente Présidente et directrice général de Capital Health, Halifax</p> <p>Banque de développement du Canada</p> <p>Paul Kirkconnell, vice-président exécutif Capital de risque, Montréal</p> <p>BIOTECANADA</p> <p>Andrew Casey, président et chef de la direction</p>	2013/05/21	87

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>Norgen Biotek Corporation Yousef Haj-Ahmad, président et directeur général</p>	2013/05/21	87
<p>Institut de réadaptation de Toronto - Réseau universitaire de santé Geoff Fernie, directeur de l'Institut Recherche Promise Xu, agent subalterne, commercialisation</p>		
<p>À titre personnel Ian D. Brindle, professeur Brock University Albert Friesen D. Lorne Tyrrell, professeur et directeur, Li Ka Shing Institute of Virology, University of Alberta</p>	2013/05/23	88
<p>Biosential inc. Craig Hudson, président et directeur général</p>		

ANNEXE B

LISTE DES MÉMOIRES

Organismes et individus

Académie canadienne des sciences de la santé

Assemblée des Premières Nations

Association canadienne de Fabry

Association canadienne des institutions de santé universitaires

Beagle Productions

Conseil canadien de la coopération et de la mutualité

Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada

Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et infirmiers

Gateway Rural Health Research Institute

Health Care Co-operatives Federation of Canada

Hôpital d'Ottawa

Institut de recherche Terry Fox

Jong, Michael

Lehoux, Pascale

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Selby, Peter

Université de Montréal

University of Western Ontario

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale au présent rapport.

Un exemplaire des procès-verbaux pertinents ([réunions n^{os} 58 à 62, 65, 67 à 69, 71 à 80 et 82 à 91](#)) est déposé.

Respectueusement soumis,

La présidente,

Joy Smith

Opinion complémentaire du Nouveau Parti démocratique du Canada

Libby Davies, Vancouver-Est; Djaouida Sellah, Saint-Bruno—Saint-Hubert; Dany Morin, Chicoutimi—Le Fjord; et Matthew Kellway, Beaches—East York.

L'innovation dans notre système de soins de santé public

Les membres néo-démocrates du Comité permanent de la santé craignent que les recommandations formulées dans le rapport final intitulé *L'innovation technologique dans les soins de santé* ne reflètent pas l'étendue des idées exposées par les intervenants qui ont témoigné devant le Comité, et en particulier le leadership important que devrait exercer le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les territoires, afin que tous les Canadiens aient accès aux programmes en santé, services sociaux et aux technologies de la santé. Les néo-démocrates croient que les technologies nouvelles et efficaces et les pratiques innovatrices en matière de soins de santé doivent être mises en œuvre dans le cadre de notre système de soins de santé public de façon à ce que tous puissent en bénéficier.

Le rapport du Comité excuse le manque de leadership du gouvernement du Canada en matière de soins de santé et minimise le rôle de ce dernier. Des témoins ont dit que le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer à l'égard de la prestation équitable et efficace des technologies de la santé et de l'élargissement des soins primaires innovateurs. Des témoins ont parlé de la création d'un programme d'assurance-médicaments national, de l'établissement d'une stratégie nationale pour les maladies rares, de la prévention de la discrimination génétique, de la nécessité que plus de Canadiens aient des dossiers de santé électroniques, de l'appui dont les chercheurs canadiens ont besoin pour la commercialisation de nouvelles technologies

et du maintien du financement pour la recherche et d'évaluation des technologies dans les soins de santé. Des témoins ont aussi demandé au gouvernement fédéral de renouveler et d'élargir le mandat du Conseil canadien de la santé afin d'évaluer les pratiques innovatrices et de diffuser les pratiques exemplaires. Des témoins ont aussi suggéré que le gouvernement du Canada prenne l'initiative d'élaborer de nouvelles pratiques nationales de dépistage du VIH/sida et d'étendre les programmes de réduction des préjudices. Les membres néo-démocrates du Comité comprennent l'importance des actions du fédéral sur ces enjeux et font les recommandations suivantes afin de promouvoir l'innovation dans les soins de santé publics au Canada.

Recommandations du NDP :

- 1. Que le gouvernement du Canada continue de financer le Programme d'infrastructure de la cybersanté de Santé Canada;**
- 2. Qu'Inforoute santé du Canada Inc. concentre ses efforts sur la promotion de l'automatisation et de l'intégration de différents secteurs du système de soins de santé, comme les soins à domicile, les services de santé mentale et les soins de longue durée dans les systèmes de dossiers de santé électroniques partout au Canada;**
- 3. Que Santé Canada, par l'intermédiaire de son Programme d'infrastructure de la cybersanté, priorise l'expansion des réseaux à large bande dans les collectivités des Premières Nations et inuites éloignées et du Nord;**
- 4. Que le gouvernement du Canada envisage d'instaurer des incitatifs à l'intention des organisations de soins de santé pour promouvoir l'adoption de**

technologies de la santé cliniquement efficaces et rentables mises au point au Canada;

5. Que Santé Canada, en collaboration avec le Réseau de centres d'excellence, forme des groupes de recherche sur les maladies rares au Canada et envisage de désigner certains de ces groupes comme des centres d'excellence;

6. Que Santé Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires, mette en œuvre une stratégie nationale de dépistage des maladies rares chez les nouveau-nés, définisse des pratiques exemplaires, dresse une liste des maladies susceptibles d'être détectées à ce stade et tienne cette liste à jour selon la disponibilité de nouveaux tests;

7. Que Santé Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires, établisse des normes nationales de traitement des maladies rares;

8. Que le gouvernement du Canada présente un projet de loi pour protéger les personnes contre la discrimination découlant de percées dans le dépistage génétique;

9. Que Santé Canada évalue la possibilité d'inclure des traitements non pharmaceutiques, comme des instruments médicaux, au cadre de travail sur les médicaments orphelins, ou de créer un cadre parallèle pour ce type de traitements;

10. Que l'Agence de la santé publique du Canada crée un programme pour faciliter la communication entre l'industrie, les chercheurs et les cliniciens, ainsi que des pratiques exemplaires touchant les innovations technologiques dans la

prévention et de gestion de maladies chroniques et sur les façons de les rendre accessibles aux Canadiens;

11. Que Santé Canada, en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada, établisse un cadre pour évaluer les applications en santé et les autres outils d'autogestion destinés au grand public ainsi qu'une méthode pour identifier les outils scientifiquement validés et les recommander au public canadien;

12. Que Santé Canada, en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada, prépare une campagne de sensibilisation du public visant à accroître la littératie en santé dans le but d'aider les patients à prévenir et gérer les maladies chroniques;

13. Que le gouvernement du Canada collabore avec les provinces et les territoires pour établir un régime d'assurance-médicaments d'ordonnance pancanadien afin que tous les Canadiens bénéficient d'une couverture équitable et qui comporterait un volet d'achat en gros et des mesures pour améliorer l'innocuité des médicaments;

14. Que Santé Canada examine les exigences en matière de réglementation des appareils médicaux afin de s'assurer de recevoir suffisamment de données sur les résultats en santé à court et à long terme sur les patients et ce, avant l'homologation de ces dispositifs et leur introduction sur le marché canadien;

15. Que le gouvernement du Canada envisage d'accorder à l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé des fonds supplémentaires

pour qu'elle évalue davantage l'efficacité clinique et la rentabilité des appareils médicaux;

16. Que le gouvernement du Canada continue de financer les activités de recherche et de développement et qu'il maintienne en particulier les niveaux de financement de la recherche fondamentale afin de promouvoir l'innovation technologique dans les soins de santé au Canada;

17. Que les Instituts de recherche en santé du Canada, le Conseil national de recherches en sciences naturelles et en génie et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada définissent ensemble des lignes directrices facultatives pour l'élaboration par les établissements universitaires, de politiques relatives à la propriété intellectuelle;

18. Que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux rétablissent le financement et reconduisent le mandat du Conseil canadien de la santé en y ajoutant la promotion de l'innovation dans la prestation des soins de santé;

19. Que l'Institut canadien d'information sur la santé travaille avec des organismes de soins de santé, les provinces et les territoires et d'autres intervenants afin de promouvoir l'accès aux données nécessaires pour évaluer l'innovation en matière de prestation des soins de santé au Canada;

20. Que le gouvernement du Canada analyse des modèles novateurs de soins primaires, par exemple les services sociaux primaires, et envisage des façons de promouvoir cette approche au profit de tous les Canadiens;

21. Que le Comité directeur sur les maladies transmissibles et infectieuses du Réseau pancanadien de santé publique évalue la nécessité d'élaborer de

nouvelles lignes directrices relatives au dépistage généralisé du VIH et que le gouvernement du Canada collabore avec les provinces et les territoires afin de mettre en œuvre la stratégie de dépistage et de traitement de la Colombie-Britannique qui est un franc succès dans l'ensemble du Canada;

22. Que le gouvernement du Canada examine les stratégies fructueuses de réduction des préjudices adoptées en Colombie-Britannique et collabore avec les provinces et les territoires afin de les mettre en œuvre à l'échelle du pays;

23. Que Santé Canada détermine si les cotisations et contributions versées aux coopératives de santé sont conformes aux dispositions de la *Loi canadienne sur la santé*;

24. Que le gouvernement du Canada envisage de collaborer avec les provinces et les territoires à l'élaboration d'un centre de données et de modélisation afin de surveiller les tendances relatives aux ressources humaines en santé au Canada.

C'est manqué de vision que d'intégrer les technologies dans notre système de soins de santé sans garantir que tous les Canadiens puissent bénéficier de ces innovations. Plus que jamais, nous devons veiller à ce que les Canadiens jouissent d'un accès égal à des services primaires solides et à ce que les nouvelles technologies et les innovations soient aussi mises en œuvre de façon équitable et efficace.

Conformément aux témoignages d'intervenants entendus au Comité permanent de la santé, le Nouveau Parti démocratique exhorte le gouvernement du Canada à prendre des mesures afin de renforcer nos soins de santé public à la grandeur du Canada.

Rapport dissident de la porte-parole du
Parti libéral du Canada en matière de santé
L'honorable Hedy Fry, C.P., députée

Le Parti libéral du Canada (PLC) présente le rapport dissident suivant. Nous sommes d'accord sur la teneur du rapport en tant que tel, mais nous considérons que les recommandations qui y sont formulées ne reflètent pas de façon satisfaisante les témoignages qui ont été entendus. Nous nous inquiétons aussi du fait que la Partie II du rapport principal ne contient aucune recommandation.

Le Comité a élargi la portée de l'étude, demandant à des témoins experts qu'ils viennent parler de nouveautés dans la prestation de soins de santé ainsi que des obstacles et des coûts associés à la mise en œuvre d'innovations technologiques.

Les témoins ont fait plusieurs recommandations, qui figurent dans le rapport, mais qui n'ont pas été reprises par le Comité. Ces recommandations portaient sur le leadership fédéral dans les secteurs de l'innovation technologique et de l'innovation dans la prestation de soins de santé, ainsi que sur la collaboration et la coopération entre les ordres de gouvernement et d'autres groupes.

Le PLC croit que le gouvernement fédéral a un rôle de chef de file à jouer dans l'élaboration des politiques, des programmes et des stratégies qui ont des répercussions sur la santé de tous les Canadiens. En raison d'obligations constitutionnelles, ce rôle requiert des négociations avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes de réglementation et les organisations des professionnels de la santé. Nous rejetons l'idée que la prestation de soins de santé soit uniquement de compétence provinciale. Le régime d'assurance-maladie et la *Loi canadienne sur la santé* le confirment. L'Accord de 2004 sur la santé, signé par tous les

premiers ministres provinciaux et le premier ministre du Canada, appuie ce modèle de coopération. De fait, l'innovation en prestation de soins de santé serait impossible sans cette souplesse en matière de compétences. Il faut aussi souligner que le gouvernement fédéral est le cinquième plus important fournisseur de soins de santé et le quatrième plus important acheteur de médicaments d'ordonnance (pour les communautés des Premières Nations et inuites, les services correctionnels et les Forces canadiennes).

Des témoins ont décrit les problèmes importants liés à l'interopérabilité des systèmes de dossiers de santé électroniques (DSE). Nombre de provinces et territoires se sont dotés de leurs propres programmes, mais ceux-ci sont incapables de communiquer avec les autres systèmes de DSE canadiens, ce qui crée un système fragmenté. D'aucuns ont fait remarquer que les hôpitaux doivent être reliés à des DSE régionaux et provinciaux qui correspondent aux normes d'interopérabilité d'Inforoute Santé du Canada Inc. Par conséquent, le PLC recommande :

REC 1. Qu'Inforoute Santé du Canada Inc. fasse la promotion de l'interopérabilité, de l'automatisation et de l'intégration des différents secteurs du système de soins de santé dans un seul système de dossiers de santé électroniques au Canada.

Des témoins se sont dits inquiets de l'accès limité aux réseaux à large bande pour obtenir des soins de santé dans les communautés des Premières Nations et les communautés inuites rurales et éloignées du Canada. Les données révèlent que les Canadiens qui vivent dans ces régions ont une moins bonne santé que les habitants

des régions urbaines et paient des coûts de soins de santé plus élevés parce qu'ils doivent recourir au transport pour raison médicale pour aller se faire soigner.

REC 2. Que Santé Canada accorde la priorité à l'expansion des réseaux à large bande dans les communautés des Premières Nations éloignées et du Nord.

Des témoins ont dit que la détermination au cas par cas de la question de savoir si une nouvelle demande de nanotechnologie a trait à un médicament plutôt qu'à un dispositif médical se traduisait par une réglementation manquant de clarté. Ils ont dit craindre que la recherche en nanotechnologie ne constitue pas une priorité au Canada.

REC 3. Que Santé Canada établisse un cadre de réglementation des produits pharmaceutiques et des instruments médicaux adapté aux progrès technologiques.

REC 4. Que les IRSC créent une nouvelle agence de recherche en santé se consacrant à la nanotechnologie.

Des témoins ont souligné que de nombreuses organisations de soins de santé n'avaient pas la capacité financière voulue pour mettre en œuvre des technologies récemment mises au point.

REC 5. Que le gouvernement du Canada crée des incitatifs à l'intention des organisations de soins de santé pour qu'elles adoptent des technologies de la santé cliniquement efficaces et rentables.

Des témoins ont indiqué que le Canada est un chef de file mondial en recherche génétique et que 80 % des maladies rares sont d'origine génétique, mais que le Canada tire de l'arrière par rapport à d'autres pays au chapitre de la mise au point de traitements et de tests de dépistage de maladies rares chez les nouveaux nés.

REC 6. Que Santé Canada mette en œuvre une stratégie nationale de dépistage des maladies rares chez les nouveaux nés, détermine quelles sont les pratiques exemplaires et les maladies susceptibles d'être dépistées à ce stade et tienne cette liste à jour.

REC 7. Que Santé Canada établisse des normes nationales pour le traitement des maladies rares, de concert avec les provinces, les territoires et les organisations de professionnels de la santé.

Des préoccupations ont été soulevées quant à l'accès des Canadiens aux nouvelles technologies et aux technologies novatrices pour prévenir les maladies chroniques et les prendre en charge, notamment en raison des coûts, de la littérarité et de la complexité des nouvelles technologies.

REC 8. Que le gouvernement du Canada crée un programme visant le partage, entre entreprises, chercheurs et cliniciens, des pratiques exemplaires en matière d'innovations technologiques dans la prévention et la gestion des maladies chroniques et à trouver des façons d'améliorer l'accès qu'ont tous les Canadiens à ces innovations.

REC 9. Que le gouvernement du Canada offre des incitatifs fiscaux aux employeurs qui mettent en place des outils de cybersanté pour leur personnel.

REC 10. Que l'Agence de la santé publique du Canada établisse un cadre pour évaluer les applications en santé publique et les autres outils d'autogestion, ainsi qu'une méthode pour déterminer et confirmer leur validité scientifique.

Des témoins ont dit s'inquiéter du coût et de la disponibilité de médicaments d'ordonnance sûrs et efficaces. Ils ont proposé l'établissement d'une stratégie

pharmaceutique nationale pour réaliser des économies et évaluer diverses politiques d'établissement des prix (pour s'assurer que les Canadiens ont les moyens de payer les médicaments dont ils ont besoin).

REC 11. Que le gouvernement du Canada travaille, avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, à l'élaboration d'une stratégie pharmaceutique pancanadienne, comme convenu dans l'Accord de 2004 sur la santé.

Nous avons appris que la recherche fondamentale se situe au cœur même de l'innovation en santé et qu'elle stimule la recherche dans d'autres domaines.

REC 12. Que le gouvernement du Canada accroisse le financement de la recherche fondamentale.

REC 13. Que les IRSC, le CRSNGC et le CRSHC collaborent avec les provinces, les territoires et les universitaires pour définir des lignes directrices pour l'élaboration de politiques relatives à la propriété intellectuelle.

Des témoins ont souligné l'importance de mesurer les résultats et ont convenu que le Conseil canadien de la santé est l'organisme à qui il faudrait confier ce travail.

REC 14. Que le gouvernement fédéral rétablisse le Conseil canadien de la santé et élargisse son mandat pour inclure la promotion de l'innovation dans la prestation des soins de santé, et qu'il maintienne le Portail sur l'innovation au-delà de 2014 pour que les fournisseurs de soins et les décideurs de tout le pays puissent l'utiliser.

REC 15. Que l'ICIS partage avec les organismes de soins, ainsi que les gouvernements provinciaux et territoriaux, les données nécessaires pour évaluer

l'innovation dans la prestation de soins médicaux, y compris la réforme des soins de santé primaires.

REC 16. Que le Comité directeur sur les maladies transmissibles et infectieuses du Réseau pancanadien de santé publique évalue les progrès réalisés en Colombie-Britannique grâce au traitement antirétroviral hautement actif (HAART) et s'en serve comme lignes directrices pancanadiennes.

REC 17. Que l'ASPC examine et favorise des programmes efficaces de réduction des préjudices, comme In Site de Vancouver, et collabore avec les provinces, les territoires, les municipalités, les collectivités et d'autres autorités pour créer des sites de consommation sécuritaires.

REC 18. Que le gouvernement du Canada recommence à collaborer avec les gouvernements provinciaux et territoriaux afin de concevoir une stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé, comme celle figurant dans l'Accord de 2004 sur la santé.