

Rapport du sommet

Sommet sur la politique des prix des médicaments: Mesurer les progrès et laisser notre marque



15 et 16 novembre 2017
Toronto, Ontario

save your skin
FOUNDATION



LA FONDATION
sauve ta peau



SCHIZOPHRENIA
SOCIETY OF ONTARIO
A REASON TO HOPE



CANADIAN CANCER
SURVIVOR NETWORK

Table des matières

Introduction	1
Le programme du Sommet	2
Les participants du Sommet	4
Les principaux thèmes	6
Aller de l'avant	12
Annexes	
Programme	13
Modèle de prise de notes	17
Résumé des résultats de l'évaluation du Sommet 2017	18
Liste des commanditaires du Sommet 2017	22

Introduction

Les 15 et 16 novembre 2017 ont vu se dérouler le deuxième Sommet annuel de la *Politique sur les prix des médicaments au Canada : mesurer les progrès et laisser notre marque* (le Sommet). Tenu à Toronto, l'événement était le fruit d'initiatives conjointes de la Fondation Sauve ta peau, de la Société ontarienne de la schizophrénie et du Réseau canadien des survivants du cancer, et des contributions de plusieurs bénévoles, panélistes, animateurs et autres collaborateurs.

Le Sommet a offert un espace aux patients, aux représentants des patients, aux aidants et à leurs groupes de tous les domaines de la maladie et de l'invalidité pour se réunir et examiner comment participer de façon significative aux processus de réglementation publics et privés de la politique sur les prix des médicaments au Canada.

Outre les recommandations des séances et les idées des principaux intervenants qui ont éclairé et guidé nos discussions sur ces sujets, les participants ont aussi été invités à examiner le travail accompli par les cinq groupes de travail formés à l'issue du premier Sommet, tenu en 2016. Les participants ont collaboré à examiner et élaborer des stratégies et des mesures à prendre à court, moyen et long terme pour contribuer à donner forme à la politique sur les prix des médicaments au Canada, et à rendre les processus qui y sont liés plus transparents, accessibles et inclusifs.

Le Sommet a donc permis aux patients, aux représentants des patients, aux aidants et à leurs groupes :

- de mieux cerner le portrait de la politique sur les prix des médicaments au Canada, ses principaux acteurs, et les possibilités de changement au sein du système;
- d'engager un dialogue avec divers intervenants afin d'identifier les points partagés et les possibilités de collaboration;
- d'examiner le travail accompli depuis le Sommet de 2016 et identifier les mesures réalisables ainsi que les prochaines étapes à court, moyen et long terme, par la création d'un plan de travail révisé pour 2017-2018;
- de revoir la composition des groupes de travail, et de renouveler la participation et les engagements;
- d'explorer de nouveaux paradigmes sur la façon dont la santé et les médicaments sont mesurés, compris et couverts dans le contexte canadien;
- de continuer à donner force aux voix individuelles et collectives des patients, des représentants des patients, des aidants et de leurs groupes afin qu'ils participent de manière plus significative aux processus et aux politiques sur les prix des médicaments au Canada et qu'ils puissent en changer l'avenir.

Ce rapport présente un aperçu du Sommet 2017, dont le programme, les participants et les principaux thèmes qui en sont ressortis.

Le programme du Sommet

À l'instar de l'événement fondateur de 2016, le Sommet 2017 a été organisé en collaboration par trois organisations axées sur les patients, la Fondation Sauve ta peau, la Société ontarienne de la schizophrénie et le Réseau canadien des survivants du cancer. Ces trois organisations partenaires œuvrent toutes à l'éducation des patients et à leur habilitation dans leurs activités. Dans la foulée du succès du premier Sommet en 2016, il a été décidé de tenir un deuxième Sommet pour réunir les patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes afin de poursuivre l'apprentissage au sujet des intervenants et des processus qui influent sur les prix des médicaments, les politiques et l'accès au Canada, et d'explorer les aspects communs et les domaines de collaboration et de changement.

Le programme du Sommet 2017 a été élaboré en misant sur les enseignements et les forces de l'événement fondateur, tout en incorporant de nouveaux éléments. Encore une fois, une liste impressionnante d'experts représentant divers groupes d'intervenants a été invitée à donner des présentations de 15 à 20 minutes (voir l'Annexe 1 – Programme pour la liste complète des panels et des présentateurs). Les panélistes ont été invités à fournir des nouvelles et des primeurs sur les milieux de la politique et de la réglementation de la fixation des prix des médicaments au Canada, et pour explorer à quoi ressembleraient les soins de santé basés sur des valeurs dans ce contexte, point qui sera élaboré à la section Principaux thèmes du présent rapport.

Après chaque panel, un groupe de trois représentants d'organisations de patients a été invité à répondre à ce qui a été présenté, en offrant leurs idées du point de vue d'un patient, et en demandant aux panélistes de répondre aux questions. Cette approche a été choisie comme stratégie pour faire en sorte que la prééminence des voix des patients constitue un élément officiel dans tout le programme. Les récits des patients répondants étaient suivis de l'occasion pour tous les participants de poser des questions à tout le groupe, ou de s'adresser aux présentateurs individuellement, quand le temps ne suffisait pas pour toutes les questions posées publiquement.

Même si les patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes constituaient l'auditoire principal du Sommet 2017, comme c'était le cas en 2016, un certain nombre d'autres intervenants ont aussi été invités à y assister. Il s'agit notamment des représentants de l'industrie pharmaceutique, des payeurs publics et privés, des organismes gouvernementaux, et des prestataires de soins de santé. Une fois de plus, ces intervenants ont été invités à participer à titre d'observateurs.

Dans l'après-midi du premier jour, nous avons demandé aux participants de se répartir en petits groupes et de prendre part à une discussion dirigée visant à dégager de l'information présentée des grands thèmes et des mesures à prendre qui y sont associées. Les participants ont été munis d'un modèle de prise de notes pour faciliter le processus. Afin de créer un espace où les patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes puissent partager librement leurs commentaires et leurs idées, et développer les mesures à prendre, les observateurs ont été invités à se retirer durant les périodes de travail en collaboration.

Les observateurs ont pris part à leurs propres discussions dirigées, qui portaient sur l'identification des recommandations que les patients peuvent considérer comme étant une façon de participer plus activement au travail des groupes d'intervenants qu'ils représentent. Les animateurs des observateurs ont également été invités à donner un bref aperçu des principaux thèmes et des idées qui se sont dégagés des discussions des observateurs, un nouvel ajout au programme de 2017.

Bien qu'en soi le Sommet 2017 ait offert une intéressante possibilité d'éducation et de dialogue, il a été conçu pour être une autre étape d'un long processus de création de coalition, d'éducation et d'élaboration de stratégies chez les patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes, processus démarré en 2016 qui se poursuivra en 2018 et après. Le programme, les questions et les activités ont été structurés en mettant un accent particulier sur l'identification des mesures à prendre et des possibilités actuelles de collaboration après l'événement.

Le premier jour, les représentants des groupes de travail formés après le Sommet 2016 ont été invités à présenter les activités qui ont eu lieu dans l'année. Durant une grande discussion dirigée le deuxième jour, les patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes ont été invités à réviser la constitution du groupe de travail et les activités à mener subséquemment. Les organisateurs ont hâte de poursuivre l'animation des activités des groupes de travail et la mise en œuvre du plan de travail déterminé au Sommet en 2017 et 2018 et après.

Dans le but de maximiser le temps passé ensemble au Sommet, tous les participants ont été invités à se conformer à des règles de base, comme suit:

- Le Sommet rassemble plusieurs perspectives et parties prenantes. Quoiqu'il soit important d'adopter un point de vue critique si nous voulons faire avancer les choses, il est aussi important de respecter les opinions et perspectives des autres, et d'essayer de percevoir les choses de leur point de vue lorsqu'ils s'expriment. Tâchons également de partager le temps et l'espace de parole, afin que tous puissent contribuer leurs perspectives.

- Lorsque vous faites une intervention, merci de clarifier votre perspective en indiquant si vous parlez de votre point de vue personnel, ou si vous exprimez le point de vue de l'organisation avec laquelle vous êtes affilié.e.
- Quoique les histoires et récits de nos expériences vécues soient d'une importance fondamentale, nous avons un temps limité ensemble. Merci de vous abstenir de partager les détails de votre histoire personnelle, à moins qu'ils nous aident à soulever des enjeux systémiques et/ou liés à la politique des prix des médicaments (en quoi votre expérience vécue peut-elle nous guider quant aux enjeux systémiques actuels et actions nécessaires pour y répondre ?)
- Si vous avez des questions ou commentaires qui sont spécifiques à votre expérience ou votre groupe de patients, mais qui ne contribueraient peut-être pas à la discussion sur les enjeux et questions systémiques, n'hésitez pas à les écrire et nous en faire part. N'oubliez pas d'y indiquer votre nom et vos coordonnées. Nous nous ferons un plaisir d'y répondre et/ou de vous mettre en lien avec la personne appropriée pendant ou suite au Sommet.

Les participants du Sommet

Patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes

Cinquante-six personnes agissant au nom des patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes ont assisté au Sommet. Elles représentaient divers domaines de maladies et d'invalidités, et provenaient de six provinces et territoires (voir la Figure 1).

À l'aide de la distribution d'un modèle de prise de notes et des discussions dirigées en grand groupe et en sous-ensembles plus petits, les patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes ont été invités à réfléchir aux thèmes et aux enjeux soulevés par les panélistes, et à créer des occasions pour agir, en répondant à ces questions :

- A. Quels sont les 3 enjeux ou messages qui se démarquent pour vous dans ce panel?
- B. De la perspective d'un patient, d'un représentant d'un groupe de patients ou d'un soignant, en quoi ces enjeux ou messages affectent-ils l'accès aux traitements et les enjeux connexes?
- C. Si on adopte une approche des soins de santé basés sur la valeur, quelles mesures ou changements pratiques devraient être mis en place pour répondre à ces enjeux?

Observateurs

Trente-neuf observateurs de groupes d'intervenants, notamment de l'industrie pharmaceutique, de payeurs publics et privés, d'organismes gouvernementaux provinciaux/territoriaux et fédéraux et de prestataires de soins de santé ont assisté au Sommet. En plus de siéger aux séances des panels et de participer aux périodes de questions subséquentes, les observateurs ont participé aux discussions dirigées entre eux. Durant les discussions en petit groupe, les observateurs ont identifié un certain nombre de thèmes importants et de mesures à prendre, qui sont inclus dans la section thématique du présent rapport.

Figure 1 Organisations représentées au Sommet	
SHUa Canada	Groupe de défense des patients de la LLC
Coalition pour de meilleurs médicaments	Colorectal Cancer Canada
Better Pharmacare Coalition	Crohn et colite Canada
Health Coalition of Alberta Society	Épilepsie Ontario
Fondation canadienne des tumeurs cérébrales	Société gastro-intestinale
Alliance canadienne des arthritiques	Cœur et AVC
Réseau canadien des survivants du cancer	Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Nouveau-Brunswick
Conseil canadien des aveugles	HepCBC
Réseau canadien en obésité	Hypertension Canada
Organisation canadienne pour les maladies rares	Lymphome Canada
Réseau canadien des patients de l'hypophyse	Société manitobaine de la schizophrénie et Société canadienne de la schizophrénie
Réseau canadien des patients de l'hypophyse et Société albertaine des patients de l'hypophyse	Myélome Canada
Canadian PKU and Allied Disorders	Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario

Organisation canadienne pour les maladies rares	Cancer de l'ovaire Canada
Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire	Patients partenaires contre l'arthrite
Association canadienne de spondylarthrite	Cancer de la prostate Canada
Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CTAC)	Rethink Breast Cancer
Fondation canadienne de la santé cardiaque	Société de l'arthrite
Fondation Sauve ta peau	Alliance canadienne des arthritiques
Société ontarienne de la schizophrénie	Société de la leucémie myéloïde chronique du Canada
Groupe ontarien de sensibilisation à la drépanocytose	Groupe de soutien de l'acromégalie de Vancouver

Vers une représentativité sans cesse grandissante -un portrait des taux de participation annuels				
Sommet	Nombre de patients ou aidants participants	Nombre de provinces ou territoires représentés	Nombre de groupes de patients et d'aidants représentés	Nombre d'observateurs participants
2017	56	6	42	39
2016	50	5	28	36

Les principaux thèmes

Harmoniser les systèmes et accroître l'engagement des patients

Les processus et politiques qui affectent les prix des médicaments, la couverture, l'accès et le remboursement au Canada sont stratifiés et complexes. Ils puisent à la participation de divers intervenants, qui ont tous leurs propres priorités, mandats et processus. Durant tout le Sommet

2017, il a été souligné que dans l'ensemble, le système manque de transparence et d'harmonisation.

Bien que des exemples encourageants de nouvelles collaborations entre les groupes d'intervenants aient été remarqués durant les présentations des panels, en général, il semble que de nombreux systèmes se chevauchent et compliquent inutilement les processus. Cela joue ensuite sur la capacité des patients de bien comprendre les activités connexes, d'y participer et d'accéder aux médicaments et aux thérapies qu'il leur faut.

En général, il a été exprimé que les processus actuels n'incluent pas suffisamment de patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes. Les mécanismes consultatifs qui existent pour intégrer les voix des patients ne semblent pas toujours prendre pleinement en compte ces perspectives importantes. En outre, il leur manque souvent des boucles de rétroaction, de sorte que les personnes consultées ne sont pas toujours conscientes de la façon dont leurs commentaires et leurs suggestions ont été considérés et intégrés.

Tous les intervenants devraient donc songer à redoubler d'efforts et à adapter leurs processus en vue de faire participer les patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes de façon plus significative, d'une manière qui va au-delà du symbolisme et qui rend compte des personnes impliquées dans le processus consultatif.

Éducation et habilitation des patients

Comme patients, représentants des patients, aidants et groupes qui y sont liés, nous avons aussi un rôle actif à jouer quand il s'agit de nous impliquer dans le paysage de la politique des prix des médicaments au Canada. Se renseigner sur les systèmes, les intervenants et les politiques est un premier pas important. Travailler avec des alliés, comme les navigateurs de l'accès aux traitements, les chercheurs et les prestataires de soins de santé peut aussi nous aider à défendre les besoins de notre maladie individuelle et de notre groupe d'invalidité, et des patients en général.

Les patients ont le besoin et la volonté de participer aux processus de la politique des prix des médicaments, comme l'ont démontré l'enthousiasme et l'engagement des participants aux Sommets 2016 et 2017, et aux activités connexes. Cependant, afin d'être en mesure de participer de manière significative, les patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes demandent des ressources qui nous permettraient de le faire. Ces ressources comprennent des possibilités éducatives, ainsi qu'un soutien financier, des ressources humaines et du temps.

Travailler au sein des groupes de patients et entre eux, en reconnaissant les différences

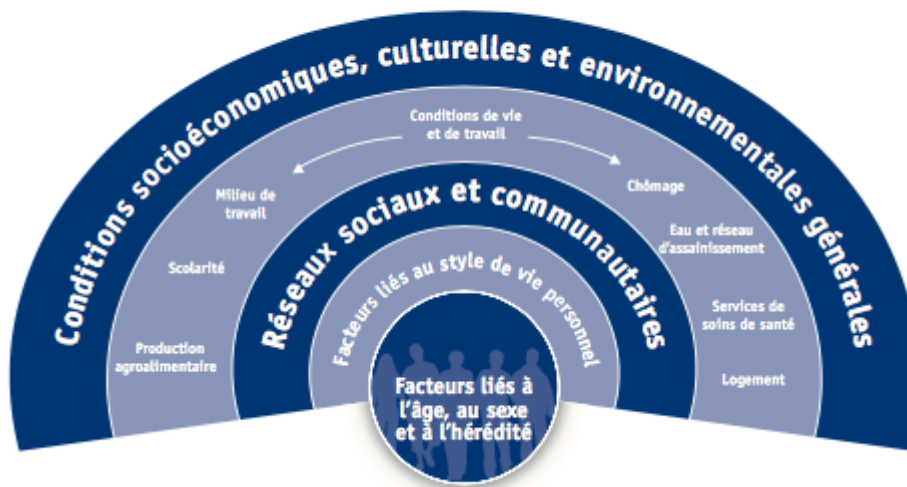
Le Sommet et les activités qui y sont associées offre une occasion marquante aux patients, représentants des patients, aidants de divers groupes de maladies et d'invalidités de se réunir et de collaborer. Bien que tous puissent bénéficier d'identifier les enjeux partagés et les mesures à prendre pour les aborder, les participants au Sommet 2017 ont souligné l'importance de ce faire d'une manière qui reconnaît activement les facteurs qui créent des différences d'expérience chez les patients et entre eux, leurs groupes et leurs expériences.

Dans le contexte canadien, la géographie est un facteur notable. Étant donné que le système de santé est divisé entre les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux, il y a de vastes écarts à l'égard de ce qui est publiquement accessible, et à quelles conditions, d'une province ou d'un territoire à l'autre. Outre les écarts entre les provinces et les territoires, les personnes des régions rurales ou éloignées, ou des petites municipalités, peuvent rencontrer des obstacles significatifs à l'accès aux services de santé, ou à la possibilité de participer à des processus décisionnels.

Les déterminants sociaux de la santé doivent aussi être étudiés activement – par exemple, les personnes qui vivent dans la rue ou qui n'ont pas de domicile fixe rencontrent des obstacles significatifs à l'accès aux médicaments qu'il leur faut. De même, les personnes qui sont stigmatisées en raison de leur état de santé (comme dans le cas de l'infection à VIH), de leur identité sexuelle, leur race, ou la présence d'une ou plusieurs déficiences, peuvent faire face à des obstacles significatifs à l'accès et à une véritable inclusion.

Une optique d'équité en santé, qui cherche à créer un espace pour tous à la table, tout en reconnaissant l'effet des déterminants sociaux de la santé et des stratégies visant à les atténuer, peut par conséquent servir de cadre de référence utile pour éclairer les activités des groupes de travail et la planification des sommets à venir, ainsi que le travail de tous les intervenants participant à créer le portrait de la politique des prix des médicaments au Canada.

CADRE 6 - MODÈLE ÉLARGI DES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ (DAHLGREN ET WHITEHEAD, 1991)



(Une représentation visuelle des déterminants sociaux de la santé, tiré du document *Examen des cadres relatifs aux déterminants de la santé* du Conseil canadien des déterminants sociaux de la santé, 2015)

La santé à tous les stades du spectre

Tout comme il faut tenir compte des facteurs sociaux, économiques, géographiques et autres en pondérant les expériences des patients et des aidants, nous pouvons aussi bénéficier de concevoir la santé de manière plus intégrale et holistique. La prémisse de nos systèmes de santé et des prix des médicaments consiste à aborder les problèmes alors qu'ils sont déjà survenus, quand une situation a déjà atteint un point critique.

De même, souvent nous voyons, catégorisons et dispensons les médicaments, thérapies et processus requis pour répondre aux besoins médicaux d'un patient de manière incohérente; par exemple, les médecins sont le plus souvent rémunérés selon des interventions individuelles, par opposition à une approche plus globale de la prise en charge de la santé de leurs patients.

En instaurant des mécanismes axés sur le bien-être de façon plus englobante, nous pourrions finir par réaliser des épargnes considérables en bout de ligne. En fait, cette stratégie a été décrite comme étant utilisée par un nombre croissant d'employeurs qui fournissent des services de soutien de santé et des régimes d'assurances à leurs employés. En créant des possibilités et des incitatifs pour que les personnes restent en poste et en santé, non seulement épargnerons-nous des frais, mais nous pouvons aussi prévenir que nos patients et leurs aidants aient à subir des souffrances et des difficultés inutiles.

Même s'il est d'une importance fondamentale de faire en sorte que les patients aient accès aux interventions et thérapies individuelles qu'il leur faut quand ils ne sont pas bien, les participants au Sommet ont aussi souligné l'importance de comprendre la santé à tous les stades du spectre. Cela implique de reconnaître l'importance de la prévention, incluant les tests et la détection précoce des patients asymptomatiques. Si et quand ils deviennent malades, laisser tomber l'accent mis sur les médicaments et thérapies pour adopter une compréhension chronologique de la trajectoire des soins du patient peut aussi donner des idées valables pour aborder plus complètement l'expérience des patients, et inspirer des moyens de maximiser la valeur liée aux dépenses.

Changer de paradigme

Dans tout le Sommet 2017, il a été souligné que le système de santé canadien n'est pas viable dans sa présente structure en silo, étant donné de nombreux facteurs comme la croissance de la médecine de précision et personnalisée, et les diagnostics compagnons associés, et la quantité croissante de recherche liée aux maladies rares. Cette situation ne peut que s'aggraver à mesure que la population vieillit et que de nouvelles thérapies coûteuses sont offertes. Pour aller de l'avant, les gouvernements et autres intervenants devront prendre des décisions de plus en plus difficiles concernant ce qui est couvert ou pas, à propos des services, traitements et technologies liés à la santé..

Durant le Sommet, panélistes et participants étaient encouragés à étudier un nouveau paradigme pour l'offre et la couverture de soins de santé et de médicaments au Canada. En fait, la plénière d'ouverture au premier jour du Sommet a réuni des experts clés du domaine du développement de la mesure des résultats de santé. Cette approche gagne du terrain sur la scène internationale, et elle a reçu l'appui des 27 pays de l'OCDE et du Forum économique mondial.

La mesure des résultats de santé est une approche transformative de la prestation des soins de santé, dont la prémisse est une définition différente de ce qui constitue une valeur. Sous cet angle, la valeur n'est plus basée sur une formule monétaire de la qualité du nombre d'années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI), mais sur une formule qui mesure les résultats de santé qui comptent aux yeux du patient, avec les coûts de la prestation de ces résultats sur le cycle des soins.

Les résultats de santé qui comptent pour les patients diffèrent selon les groupes ou segments de patients (p. ex., adultes en santé, personnes âgées à faible revenu, affections complexes aiguës, adultes à risque, affections multiples chroniques, et personnes âgées invalides ou de santé

fragile). Les attentes à l'égard des résultats de santé ne peuvent être les mêmes pour chacun de ces groupes. Les problèmes de santé mentale doivent aussi être intégrés dans les soins.

Parallèlement, il est important de distinguer entre les résultats de santé et les objectifs de santé. Alors que les résultats de santé sont des catégories qui s'appliquent aux patients au sein de groupes de maladies ou d'invalidités ou entre ceux-ci, les objectifs de santé sont des ambitions et des désirs individuels précis.

Par exemple, pour un jeune patient ayant subi une opération de remplacement de la hanche, l'objectif pourrait être de retrouver le même niveau d'activité physique qu'auparavant, y compris la participation à des sports de contact. Pour un patient plus âgé, l'objectif peut être de récupérer la mobilité lui permettant d'aller marcher avec ses petits-enfants. Dans les deux cas, toutefois, il est possible d'élaborer un résultat global où loger ces objectifs individuels.

Quand le résultat lié au patient est déterminé, un coût est attaché à l'atteinte de ce résultat. Il n'y a pas de cloisonnement à ce moment entre les différentes parties du budget de la santé pour atteindre ce but.

En ce qui concerne la mise en œuvre, une approche de la mesure des résultats de santé gagne à être divisée en étapes, c'est-à-dire :

- Commencer par intégrer les soins de première ligne dans des unités selon les affections du patient et les différents segments de patients identifiés ci-dessus. Ces unités sont gérées séparément.
- Les résultats et le coût par segment sont ensuite mesurés.
- Les paiements sont regroupés et versés à l'équipe de soins, et non aux prestataires de services individuels, selon la valeur globale des résultats de santé, par opposition au volume.
- Ce modèle s'applique ensuite aux systèmes de santé multicentriques, comme les hôpitaux, établissements de soins de première ligne, établissements de soins de longue durée et soins préventifs.
- Les affiliations aux différents établissements de soins de santé sont déterminées par la géographie afin d'accroître la valeur pour les patients de chaque segment.
- Les plateformes de TI sont une partie indispensable de la structure en entier, pour faciliter la saisie et le partage des données et mesures.

L'engagement des patients à la collecte de données

Un élément essentiel de la mise en œuvre de l'approche de la mesure des résultats de santé est la collecte et l'intégration systématiques et harmonisées des données et des preuves. Comme il a été dit au Sommet 2016, où le sujet des preuves du monde réel a fait surface comme thème principal et domaine de participation des patients, les patients peuvent aussi jouer un rôle clé dans la collecte de preuves de résultats de santé.

Par exemple, la création de registres des patients, dont bon nombre existent déjà, peut procurer de bonnes idées pour contribuer à élaborer des mesures de résultats de santé. Les patients sont bien placés pour recueillir de l'information quantitative et qualitative sur leur santé et leurs expériences car ils naviguent dans les systèmes de santé et d'accès aux médicaments.

Il y a évidemment des questions d'éthique clés à garder en considération en matière de collecte de données, y compris les questions de confidentialité et de partage d'information, mais les participants au Sommet 2017 ont semblé exprimer un vif intérêt pour l'exploration de la manière éventuelle dont les patients peuvent participer à la collecte de données. La clé est la disposition de tous les intervenants à recueillir et conserver des données pour déterminer un ensemble de critères communs de la collecte de données, le partage et la consolidation des données (par un dépôt central, par exemple); et assurer un accès anonyme aux patients et groupes de patients. Cet aspect a été signalé priorité pour le plan de travail de 2018.

Aller de l'avant

En fin de compte, le *Sommet sur la politique des prix des médicaments au Canada – mesurer les progrès et faire notre marque* a offert une autre occasion importante aux patients, représentants des patients, aidants et leurs groupes de se rassembler pour connaître le paysage de la politique des prix des médicaments au Canada, et explorer de nouvelles possibilités d'action, de collaboration et de changement. Bien qu'en soi le Sommet 2017 ait constitué un bien livrable clé, il a aussi créé un espace pour contempler le travail accompli l'an dernier, et réviser le plan et les groupes de de travail afin de mettre en œuvre les mesures à prendre en 2018 et après.

Pour aller de l'avant, il est utile de nous rappeler que le changement peut être lent et progressif, et qu'en tant qu'individus et groupes aux ressources limitées, nous ne pouvons pas en faire plus. Plusieurs panélistes du Sommet nous ont rappelé de prendre une approche pas à pas de notre tâche, de mettre l'accent sur de petites interventions et des mesures tangibles. Par l'identification et le regroupement de ressources et d'outils préexistants, et par le partage des pratiques

exemplaires et des leçons apprises, nous pouvons éviter le chevauchement et bénéficier des activités déjà achevées.

Enfin, et d'abord et avant tout, nous devons continuer de travailler ensemble comme patients, représentants des patients et aidants, de nous impliquer et de faire valoir notre inclusion significative dans le travail d'autres intervenants. Lentement mais sûrement, nous pouvons tous avancer vers un système qui est plus sensible aux besoins individuels et communautaires, qui peut transcender les silos des systèmes et des expériences pour aborder la santé et la politique des prix des médicaments de manière conforme à l'éthique et holistique.



Sommet sur la politique des prix des médicaments :
Mesurer les progrès et laisser notre marque

Mercredi 15 novembre, 2017 – Ordre du jour

- 8.30-9.00 Inscription et petit déjeuner
- 9.00-9.10 Mot de bienvenue **Kathy Barnard**, Fondatrice et présidente, Fondation Sauve ta Peau
- 9.10-9.20 Survol de l'ordre du jour **Sophie Wertheimer**, Animatrice du sommet
- 9.20-10.30 **Présentations plénières : La lumière au bout du tunnel - Mesurer les soins de santé basés sur la valeur**
- **Louise Binder**, Conseillère en politiques de la santé, Fondation Sauve ta Peau – remarques liminaires
 - **Andre Dias**, Responsable de la réglementation et du commerce, Myia Labs
 - **Fred Horne**, Principal, Horne et associés, Conseiller principal, 3 Sixty Public Affairs, et ancien Ministre de la santé en Alberta (2011-2014)
 - **Terri Lohnes**, Vice-président, Secteur public, Services de santé et groupes à but non-lucratif, Optimus ISBR
- 10.30-10.50 **Perspectives des patients : Quelles répercussions sur les patients ?**
- **Martine Elias**, Directrice accès, défense des droits et relations communautaires, Myélome Canada
 - **Phil Upshall**, Conseiller principal en politiques, Société pour les troubles de l'humeur du Canada
 - **Linda Wilhelm**, Présidente de l'Alliance canadienne des patients atteints de l'arthrite
- 10.50-11.00 Période de questions
- 11.00-11.15 PAUSE
- 11.15-12.00 **Comités de travail : Bilan de la dernière année**
- 12.00-13.00 DÎNER
- 13.00-14.00 **PANEL 2 : Quels défis et quels succès pour la Voie ensoleillée ?**

- **Michèle Chadwick**, Responsable de l'examen réglementaire des médicaments, Santé Canada
- **Wayne Critchley**, Associé principal, Global Public Affairs Health & Life Sciences
- **Sarah Berglas**, Agente d'engagement des patients, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé

14.00-14.10 **Perspectives des patients : Quelles répercussions sur les patients ?**

14.10-14.20 Période de questions

14.20-14.45 **Groupes de discussion entre patients**

14.45-15.00 PAUSE

15.00-16.00 **PANEL 3 : Qu'en est-il des enjeux pour ceux qui signent les chèques ?**

- **Imran Ali**, Gestionnaire Principal, Bureau de l'Alliance pancanadienne pharmaceutique
- **Sylvie Bouchard**, Directrice, Direction du médicament, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
- **Dr Kim Critchley**, Sous-ministre de la santé et du bien-être, Île-du-Prince-Édouard
- **Chad Mitchell**, Directeur, Avantages pharmaceutiques et de la santé, Services de santé Alberta

16.00-16.10 **Perspectives des patients : Quelles répercussions sur les patients ?**

16.10-16.20 Période de questions

16.20-16.45 **Groupes de discussion entre patients**

16.45-17.00 Fin de la première journée



Jeudi 16 novembre, 2017 – Ordre du jour

8.30-9.00 Inscription et petit déjeuner

9.00-9.10 Mot de bienvenue – deuxième journée

9.10-10.10 **PANEL 4 : Des idées novatrices pour équilibrer les coûts et la durabilité**

- **John Law**, Directeur global des avantages et Directeur du programme *Total Rewards* (Amériques), Pitney Bowes Inc.
- **Noel MacKay**, Conseiller Principal, Avantages nationaux, The Williamson Group
- **Joan Weir**, Directrice, Politique en matière de santé et d'accessibilité, Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes

10.10-10.20 **Perspectives des patients : Quelles répercussions sur les patients ?**

10.20-10.30 Période de questions

10.30-10.45 PAUSE

10.45-11.45 **PANEL 5 : Enjeux pour l'industrie pharmaceutique au Canada**

- **Kim Furlong**, Directeur, Politiques et affaires gouvernementales fédérales, Amgen Canada
- **Ilias Iliopoulos**, Directeur associé, Accès pour les patients, Oncologie, Merck Canada Inc.
- **Mark Legault**, Directeur des prix et de l'accès au marché, Pfizer Canada

11.45-11.55 **Perspectives des patients : Quelles répercussions sur les patients ?**

11.55-12.05 Période de questions

12.05-13.00 DÎNER

13.00-14.00 **PANEL 6 : Et comment s'y rendre, exactement ? Quelques sages conseils**

- **Alan Birch**, Facilitateur d'accès aux traitements, Hôpital général de North York
- **Jamie Keller**, Professeure associée (Enseignement), Faculté de pharmacie Leslie Dan, Université de Toronto
- **Dr Sandy Sehdev**, Oncologue

14.00-14.10 Période de questions

14.10-14.25 **Perspectives des observateurs**

14.25-14.40 PAUSE

14.40-15.40 Travail de groupe

15.40-16.35 **Définir nos priorités pour 2017-2018** (avec l'élaboration d'un plan d'action et une mise à jour de la composition des comités de travail)

16.35-16.45 Évaluation et fin de l'événement

Sommet sur la politique des prix des médicaments – Prise de notes

Panel : _____

A. Quels sont les 3 enjeux ou messages qui se démarquent pour vous dans ce panel ?

- 1.
- 2.
- 3.

B. De la perspective d'un patient, d'un représentant d'un groupe de patients ou d'un soignant, en quoi ces enjeux ou messages affectent-ils l'accès aux traitements et les enjeux connexes ?

C. Si on adopte une approche des soins de santé basés sur la valeur, quelles mesures ou changements pratiques devraient être mis en place pour répondre à ces enjeux ? Following the 2017 Summit, an electronic evaluation form was sent to all individuals who attended the event. A total of 19 evaluation forms were completed. 68% of respondents identified that they were affiliated with a patient or caregiver organization, and 32% identified as being affiliated to another type of group or institution, a ratio that reflects the patient/observer participation rates at the event.

Résumé des résultats de l'évaluation du Sommet 2017

Après le Sommet 2017, un formulaire d'évaluation électronique a été envoyé aux participants. Au total, 19 formulaires d'évaluation ont été complétés. 68% des répondants ont indiqué qu'ils étaient affiliés à un organisme de patients ou d'aidants, et 32% ont été identifiés comme étant affiliés à un autre type de groupe ou d'établissement, ratio qui reflète les taux de participation des patients/observateurs à l'événement.

Un répondant a fourni des commentaires sur le processus d'évaluation, recommandant d'offrir la possibilité « d'évaluer chaque session. J'ai eu beaucoup à dire lors du sommet mais maintenant, au fil des jours, je ne me souviens plus de tout. » Pour les prochains sommets, il a été décidé que les participants recevraient un formulaire d'évaluation papier pendant l'événement, ainsi qu'un formulaire électronique après l'événement.

Utilité de la participation à l'événement

Dans l'ensemble, tous les répondants ont estimé que leur participation au Sommet avait été utile. 69% des répondants ont indiqué que l'événement leur avait été « très utile », 18,75% des répondants ont indiqué qu'il avait été « utile » et 12% des répondants ont indiqué que le Sommet avait été « plutôt utile ». Certains des commentaires qualitatifs reçus incluent :

- C'est un événement incroyable qui élève vraiment les compétences et les capacités à s'engager sur des questions complexes et importantes. Bravo aux organisateurs.
- Merci pour cet événement formidable qui non seulement a réuni des groupes de patients, mais qui a aussi généré une conversation très significative sur la défense des prix des médicaments !
- Merci beaucoup d'avoir organisé cet événement. J'ai beaucoup appris et rencontré des gens formidables !
- Nous vous remercions de fournir des bourses de voyage aux patients et de réunir un groupe d'intervenants aussi diversifié. C'était vraiment axé sur le patient !
- Bon travail. J'attends le résumé avec impatience et je me joindrai aux groupes de travail pour aborder les enjeux.

Qualité et variété des intervenants

Alors que dans l'ensemble, les répondants ont indiqué qu'ils avaient trouvé leur participation au Sommet de 2017 agréable et utile, la qualité des présentations des conférenciers a été perçue comme étant un élément particulièrement important du Sommet. Lorsqu'on leur a demandé de nommer l'une des « meilleures choses » au sujet du Sommet 2017, plusieurs répondants ont noté :

- Variété de conférenciers
- Connaissance / Expertise des intervenants
- Excellentes présentations et conférenciers variés
- Liste de conférenciers de haute qualité

Commentaires sur les événements précédents et à venir

Les formulaires d'évaluation remplis fournissent également des informations précieuses pour évaluer l'impact et la qualité du Sommet par rapport à l'événement inaugural de 2016, ainsi que des points à prendre en considération lors de la planification d'événements futures. Les commentaires comprennent:

- Vous avez fait d'énormes progrès en réduisant le temps d'attente pour les plaintes et / ou les causes personnelles et en élevant la discussion. J'aimerais que cela se maintienne et s'améliore continuellement.
- L'année dernière, nous avons eu quelques discussions en petits groupes. Bien qu'il y ait eu plus de panels et plus d'informations cette année, la discussion de groupe aide les différentes organisations à mieux comprendre l'information. Une idée consisterait à séparer les participants en groupes de travail et à discuter des problèmes selon les différentes perspectives des parties prenantes.
- raccourcir le sommet. ça aurait pu être 1,5 jour ... ou même un jour. Je voudrais également regrouper les sessions de sorte que tout le monde n'ait pas besoin de rester pendant les 2 jours entiers.
- Objectif final plus ciblé pour le sommet / ce que nous aimerions accomplir à court et à long terme.

Leçons apprises au Sommet

Afin d'évaluer la qualité des nouvelles connaissances acquises lors du Sommet, les participants ont été invités à identifier « Une chose que j'ai apprise au Sommet ». Les réponses comprennent:

- Meilleure compréhension de la mesure des résultats en matière de santé et de ce que la valeur peut potentiellement signifier.
- La nécessité pour les patients de prendre en charge la démonstration de la valeur des médicaments,
- Il n'y a pas moyen pour les patients d'avoir un plus grand mot à dire sur la politique de prix des médicaments jusqu'à ce que le système reconnaisse la valeur de la consultation des patients, et que nos gouvernements modifient la politique existante pour y parvenir.
- L'importance des mesures de résultats pour la santé dans la durabilité de notre système de santé.
- Le plaidoyer collaboratif est important !
- L'excellente information sur ce qui se passe vraiment dans le domaine médical et sur la façon dont nous devrions changer les choses au Canada pour de meilleurs soins et un coût moindre des médicaments.
- La suppression des médicaments et plus de limitations à l'accès (c.-à-d. Critères) sont des solutions hautement prioritaires pour le gouvernement. Alors que les biosimilaires offrent l'opportunité de créer une marge de manœuvre, il est plus difficile d'adopter une position politique sur les biosimilaires que de les retirer de la liste, d'imposer plus de restrictions, de mener des négociations plus agressives, etc.
- L'importance des mesures de résultats pour la santé dans la durabilité de notre système de santé.

Opportunités d'apprentissage dans le future

Les participants ont également été invités à identifier des thèmes ou des questions sur lesquels ils souhaiteraient en savoir plus à l'avenir. Les commentaires fournis par les répondants comprennent:

- J'aimerais nous voir proposer un plan concret de changements pour améliorer le système.
- Nous avons parlé des registres de patients et les organisations qui mènent de la collecte données. Ce serait bien d'avoir plus de discussions autour de cela - des opportunités pour les organisations de patients de renforcer leurs capacités et de participer à un dialogue.
- Comment réellement collaborer avec le gouvernement, et les processus pour y parvenir.
- Comment les sociétés pharmaceutiques fixent-elles leurs prix et en quoi pouvons-nous influencer ces prix?
- Je suis très intéressé par le rôle que les mesures des résultats de santé peuvent jouer dans la création d'un système de santé durable.

Ces suggestions de domaines et de thèmes seront prises en considération par les groupes de travail au cours de l'année à venir. La rétroaction et les commentaires fournis sur d'autres aspects du Sommet seront également pris en compte dans le développement des événements à venir, dont le Sommet 2018. Nous remercions tous les répondants d'avoir partagé leurs précieux commentaires et idées avec nous.

Liste des commanditaires du Sommet 2017

MERCI À NOS COMMANDITAIRES

