

DE CRISE À CATALYSEUR

NOVEMBRE 2023

TIRER DES LEÇONS DE LA PANDÉMIE DE COVID-19
POUR PRIORISER LE CANCER AU CANADA

lecollaboratoirecancer



REMERCIEMENTS ET ÉNONCÉ DE FINANCEMENT

Le présent document constitue un rapport indépendant dans lequel les opinions exprimées n'engagent que leurs auteurs. Ce rapport s'appuie sur des entrevues menées avec des intervenants de tout le Canada, et tire parti de notre réseau de leaders d'opinion pour optimiser les activités d'apprentissage, les conférences et les événements organisés par d'autres parties, ainsi que sur une revue de la documentation.

Les renseignements présentés se veulent complets mais ne sont en aucun cas exhaustifs. Ils constituent plutôt un point de départ au dialogue sur les leçons tirées de la COVID-19 et sur la façon dont elles peuvent être appliquées pour améliorer les soins aux patients atteints de cancer au Canada. Nous reconnaissons que les questions entourant les soins du cancer sont complexes et qu'il n'existe pas de solutions simples. De nombreux facteurs contribuent à la question complexe des soins et des politiques en matière de cancer au Canada, et les leçons tirées de la pandémie de COVID-19 ne sont qu'une pièce du casse-tête. Ce rapport révèle et met en lumière certaines des réponses novatrices et collaboratives qui ont émergé en réponse à la pandémie et offre des leçons pour promouvoir et protéger la santé publique, en vue de les mettre à profit dans le domaine des soins contre le cancer au Canada.

Nous tenons à remercier les nombreux professionnels de la santé, chercheurs, patients et aidants qui ont travaillé sans relâche tout au long de la pandémie de COVID-19, ainsi que ceux qui poursuivent leurs efforts en vue d'améliorer les soins contre le cancer. Leur dévouement et leur expertise sont essentiels pour aider à relever les défis et à saisir les occasions qui se présenteront dans le domaine des soins contre le cancer.

le collaboratoire cancer (colab) tient à remercier les partenaires suivants pour leur contribution financière ayant permis l'élaboration de ce document. Les bailleurs de fonds n'ont pas pris part à la conception de l'étude, à la collecte, à l'analyse et à l'interprétation des données ni à la rédaction du manuscrit.



LA CRISE COMME CATALYSEUR

En utilisant la pandémie comme catalyseur de changement, peut-on transformer les soins contre le cancer au Canada en tirant parti des adaptations et des innovations issues de la crise? Peut-on transformer les soins contre le cancer avec autant d'empressement que pendant la crise de COVID-19 en tirant les leçons des défis et des succès de la réponse à la pandémie?

- L'effort mondial et coordonné pour lutter contre la pandémie de COVID-19 a permis d'obtenir des vaccins salvateurs en moins de deux ans. Pourrait-on obtenir les mêmes résultats grâce à une meilleure coordination de la lutte contre le cancer?
- Quels changements importants mis en œuvre au niveau des politiques et des systèmes pendant la pandémie pourrait-on utiliser pour améliorer les soins contre le cancer?
- Quelles leçons peut-on tirer de la pandémie de COVID-19 pour améliorer la résilience et la préparation des systèmes de soins contre le cancer à l'avenir?
- Comment les systèmes de santé se sont-ils adaptés à la pandémie et quelles ont été les stratégies les plus efficaces qui pourraient être mises en œuvre dans la lutte contre le cancer?
- Quelles sont les principales leçons tirées de la pandémie et comment peuvent-elles être appliquées pour améliorer les soins contre le cancer à l'avenir (y compris les soins offerts aux populations marginalisées et mal desservies)?
- La pandémie a rassemblé le monde entier pour prévenir, détecter et traiter la COVID-19. Pourquoi le cancer serait-il moins important à prévenir, à détecter et à traiter que la COVID-19?

TABLE DES MATIÈRES

- 01** LE CANCER NE PEUT PLUS ÊTRE IGNORER
- 02** FLÉAUX&PANDÉMIES. UN BREF HISTORIQUE
- 05** LE FARDEAU DU CANCER AU CANADA | LA PANDÉMIE SILENCIEUSE
- 09** SEPT LEÇONS (pour faire du cancer au Canada une priorité)
 - LEÇON 1. COLAB(ORATION) 09
 - LEÇON 2. (re)IMAGINER LES PARTENARIATS PATIENTS et les soins 13
 - LEÇON 3. RÉSILIENCE & DURABILITÉ. RENFORCER LES SYSTÈMES DE SANTÉ 16
 - LEÇON 4. LES DONNÉES. Les bases d'une action fondée sur des données probantes 19
 - LEÇON 5. DES INNOVATION (DE RUPTURE) *pour transformer les soins contre le cancer* 21
 - LEÇON 6. S'ATTAQUER AUX INÉGALITÉS (les déterminants sociaux de la santé) 28
 - LEÇON 7. la meilleure défense (la PRÉVENTION) 29
- 30** REMARQUES (à propos des populations particulières)
SANTÉ MENTALE. POPULATIONS GÉRIATRIQUES. SANTÉ DES FEMMES
- 32** LEÇONS TIRÉES DU CANCER
- 33** LE COÛT DE L'INACTION (CONTRE LE CANCER)
- 35** FAIRE DU CANCER UNE PRIORITÉ POLITIQUE
- 38** RÉFÉRENCES

LE CANCER NE PEUT PLUS ÊTRE IGNORÉ

La pandémie de COVID-19 a eu des répercussions profondes sur le monde et a entraîné des défis sans précédent pour les systèmes de santé à l'échelle mondiale. Face à cette maladie infectieuse ayant frappé de manière imprévue, les systèmes de santé ont dû rapidement s'adapter et mettre en œuvre une myriade de solutions à grande échelle, notamment des quarantaines, la recherche de contacts, la respiration artificielle, des vaccins et des tests diagnostiques. Les gouvernements, les autorités sanitaires, les politiciens et les décideurs se sont mobilisés d'une manière sans précédent pour prévenir la propagation de l'infection et les décès dus au virus SRAS-COV-2. La pandémie a révélé les faiblesses de nos systèmes de santé partout dans le monde, y compris des défis et des disparités dans les soins contre le cancer. La nécessité pour les gouvernements d'accorder la priorité à la santé publique et d'adopter une approche plus globale et coordonnée pour relever les défis actuels dans le domaine des soins contre le cancer est évidente.

La pandémie de COVID-19 nous a beaucoup appris sur l'importance de donner la priorité à la santé publique et de lutter contre les disparités en matière de santé. Bien qu'il constitue l'une des principales causes de décès dans le monde, le cancer n'a pas encore reçu la priorité qu'il mérite au sein des systèmes de santé provinciaux et territoriaux du Canada. Le cancer, la pandémie silencieuse, ne peut plus être ignoré.

Dans ce rapport du *colab.*, nous examinons la réponse à la pandémie de COVID-19 et explorons les moyens de l'utiliser pour déployer de nouveaux efforts politiques pour faire face au fardeau croissant du cancer. Nous examinons le rôle des gouvernements, des systèmes de santé, des partenaires et des communautés, et faisons la lumière sur les mesures à prendre. Nous soutenons qu'en appliquant les leçons tirées de la priorisation de la pandémie de COVID-19, le Canada pourrait nettement améliorer les résultats du traitement du cancer. De tels progrès nécessiteront un effort coordonné entre les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux, les fournisseurs de soins de santé, les patients et groupes de patients et les intervenants de l'industrie pharmaceutique (industrie) pour réinventer les soins contre le cancer et veiller à l'allocation appropriée des ressources afin de résoudre ce problème de santé publique urgent.

Bien que la pandémie de COVID-19 ait été un événement d'envergure ayant causé d'innombrables décès, les leçons tirées offrent des solutions sur la façon d'accorder la priorité au cancer (et aux soins de santé) au Canada. Depuis le début de la pandémie, les attitudes sociales ont changé et les soins de santé sont devenus une priorité de plus en plus importante pour les Canadiens, forçant les décideurs à repenser non seulement les approches en matière de prestation des soins de santé, mais aussi leur rôle dans la mise en œuvre d'une réponse efficace au fardeau croissant du cancer au Canada. De la même manière que les gouvernements et les intervenants se sont adaptés aux fléaux et aux pandémies du passé, les leçons tirées de la pandémie offrent l'occasion d'apporter des changements significatifs. La pandémie nous a montré l'importance de coordonner les réponses entre les différents ordres de gouvernement et les avantages qui peuvent découler de ce type de collaboration.

FLÉAUX ET PANDÉMIES. UN BREF HISTORIQUE

L'émergence de maladies infectieuses conduisant à des fléaux ou à des pandémies est survenue à intervalles réguliers tout au long de l'histoire. Ces événements ont eu des effets sans précédent sur l'histoire de l'humanité, façonnant les sociétés et les cultures comme peu d'autres phénomènes. Paradoxalement, cette « réinitialisation » de la société a également suscité des progrès et des innovations non seulement dans le domaine scientifique, mais aussi à l'échelle des systèmes économiques et politiques. Ceci est mis en perspective avec l'examen suivant d'exemples de fléaux et de pandémies à travers l'histoire.

La peste d'Athènes est un événement historiquement documenté, ayant pris naissance en Éthiopie entre 430 et 426 avant J.-C. et s'étant répandu dans toute l'Égypte et la Grèce. Cette peste a été largement documentée par le général et historien athénien Thucydide, qui a écrit : « Grâce à la connaissance, à la patience et à la science, nous pouvons l'emporter »¹

La peste de Justinien aurait débuté en Éthiopie puis a traversé l'Égypte ou les steppes d'Asie centrale et s'est rapidement répandue dans tout l'Empire romain d'Orient et ses voisins. Après l'épidémie initiale en 541, des éclosions intermittentes se sont produites tous les 8 à 12 ans, pendant deux siècles, puis ont disparu spontanément,² tuant un nombre estimé de 15 à 100 millions de personnes, soit 25 à 60 % de la population de l'Europe à l'époque. La mortalité élevée causée par la maladie aurait contribué au déclin de l'Empire byzantin.²

La peste noire est apparue en Chine en 1334, puis elle a balayé l'Asie centrale jusqu'en Europe en se propageant par les routes commerciales terrestres et maritimes de la Route de la soie en 1347. Elle a causé la mort de quelque

350 à 400 millions de personnes, décimant jusqu'à 30 à 60 % de la population européenne et a été suivie de vagues successives.³ C'est à cette époque que le pape Grégoire I^{er} a introduit la bénédiction « Que Dieu vous bénisse » à l'intention des personnes qui éternuaient le matin et seraient peut-être mortes à la tombée de la nuit.⁴ La peste noire a provoqué un changement fondamental pour les travailleurs pauvres, en créant une pénurie de main-d'œuvre qui a permis aux travailleurs de se prévaloir de leurs droits et d'obtenir de meilleures conditions de travail et de vie.

La grippe espagnole a été la première pandémie mondiale de l'histoire moderne. Elle aurait pris naissance aux États-Unis, puis elle s'est propagée en au moins trois vagues distinctes sur une période de neuf mois.⁵ La première vague (printemps/été 1918) a entraîné une morbidité élevée et une mortalité faible, mais les deuxième et troisième vagues (été/automne 1918 et hiver 1918-19) ont été particulièrement mortelles, causant environ 500 millions d'infections (25 % de la population mondiale) et 50 millions de décès dans le monde.⁶ Cinquante pour cent des personnes décédées en deux ans des suites de la grippe A (H1N1) avaient 40

ans ou moins. La grippe espagnole a eu une immense influence sur la civilisation, en incitant de nombreux gouvernements à adopter de nouveaux concepts de médecine préventive et sociale. Plusieurs pays ont alors revu leurs politiques de santé publique, comme la France et l'Allemagne qui ont introduit des systèmes de santé centralisés, et les États-Unis qui ont adopté des régimes d'assurance parrainés par l'employeur.⁷

L'épidémie de VIH/sida a commencé au début des années 1980 aux États-Unis, suscitant une vive inquiétude au sein du public, l'infection progressant inévitablement vers le sida, puis la mort. Cette pandémie mondiale a évolué lentement par vagues pendant des décennies, dans différents continents et au sein de groupes de population différents. Le VIH touche environ 40 millions de personnes dans le monde et en a tué presque autant depuis 1981. Cette pandémie a non seulement conduit à l'adoption de nouveaux modèles de régulation (AC-C) mais aussi à la création d'un cadre de défense des intérêts des patients au sein du système de recherche, qui n'avait jamais existé auparavant et qui permet aux personnes atteintes de la maladie de pouvoir s'exprimer sur la façon dont la maladie est étudiée et traitée.⁸

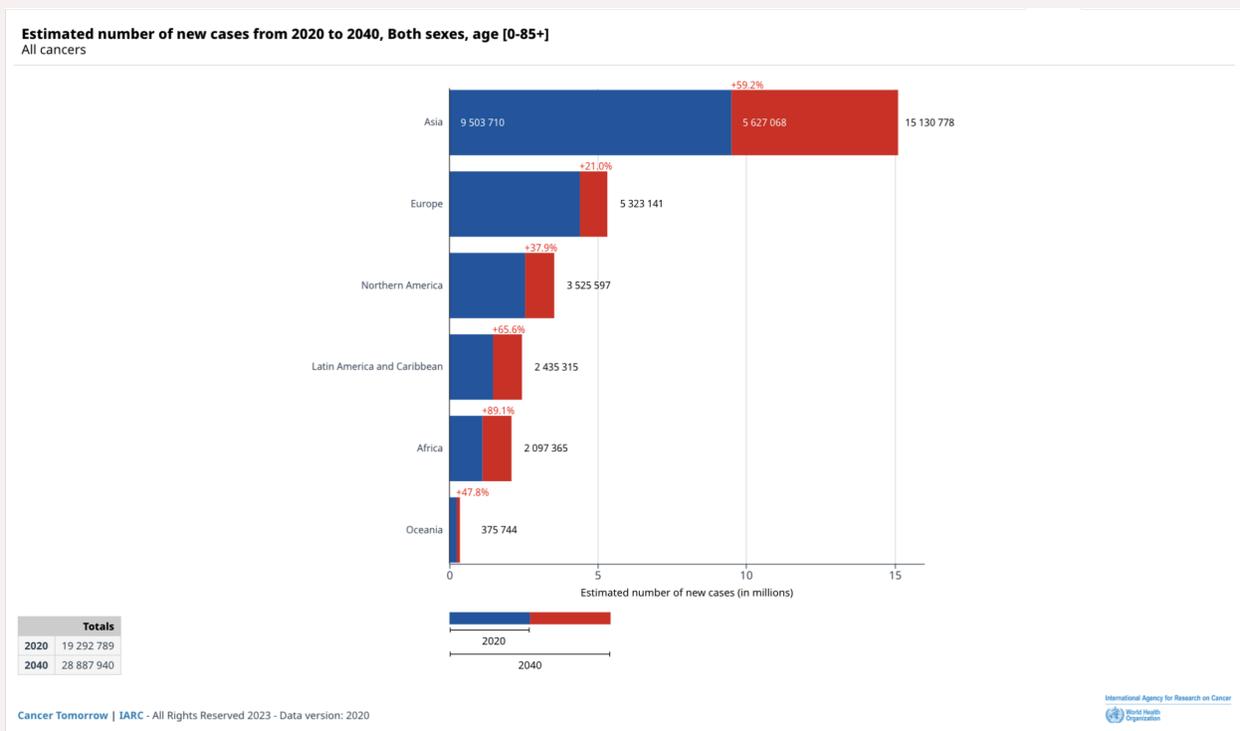
La pandémie de COVID-19. Début décembre 2019, une pneumonie atypique a été signalée chez un groupe de patients à Wuhan (Chine), dont la cause a été attribuée à un nouveau coronavirus, appelé SRAS-CoV-2.⁹ Le 11 mars 2020, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) déclarait l'état de pandémie.¹⁰ En quelques mois, la COVID-19 s'est propagée dans le monde entier, causant plus de 662

millions d'infections et près de 7 millions de décès, selon les estimations de janvier 2023.^{10A} La menace mondiale provoquée par la COVID-19 a donné lieu à des interventions d'envergure de la part des gouvernements, notamment des confinements et d'autres mesures sanitaires et sociétales, dans le but de protéger la santé publique, ce qui a eu une incidence sur le développement économique à l'échelle mondiale. Il a fallu faire appel à la science, à l'innovation et à la technologie pour apporter des solutions rapides, quel qu'en soit le prix.

Parallèlement, **le cancer** est une maladie mortelle sévissant à l'échelle mondiale qui, comme les pandémies, a de graves répercussions socio-économiques. On s'attend à ce que l'incidence du cancer et la mortalité associée atteignent des proportions pandémiques d'ici 2040. Selon l'Observatoire mondial du cancer (GCO), environ 29,4 millions de personnes dans le monde recevront un diagnostic de cancer et 16,2 millions de personnes en mourront.¹¹ Bien que le cancer soit une maladie non transmissible (MNT), il constitue, comme les maladies infectieuses (le SRAS-COV-2), une menace importante pour la santé publique. Les pandémies ont reçu une attention et des ressources considérables, et le cancer demeure un important problème de santé publique qui nécessite une attention urgente. Des traitements médicaux plus efficaces ne sont qu'une partie de la solution. Le cancer n'est plus seulement un problème pour les systèmes de santé. Pour réaliser de nouveaux progrès, nous avons besoin d'un effort collectif et concerté de la part de tous les ordres de gouvernement (ministères fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé,

des Finances, de l'Innovation, des Sciences et de l'Industrie, de l'Emploi, du Développement de la main-d'œuvre et de l'Inclusion des personnes en situation de handicap) afin de créer des politiques et des règlements favorables, de mettre en place des partenariats public-privé collaborant pour fournir des ressources et de l'expertise, de faire participer les patients et les collectivités à la prise de décisions et à la défense

des droits, de mettre au point des technologies et des solutions novatrices qui améliorent la prévention, le diagnostic, le traitement et les soins, d'élaborer des politiques et des stratégies qui tiennent compte des déterminants sociaux de la santé et réduisent les inégalités en santé; d'assurer le financement et le soutien de la recherche et de l'innovation dans le domaine du cancer.



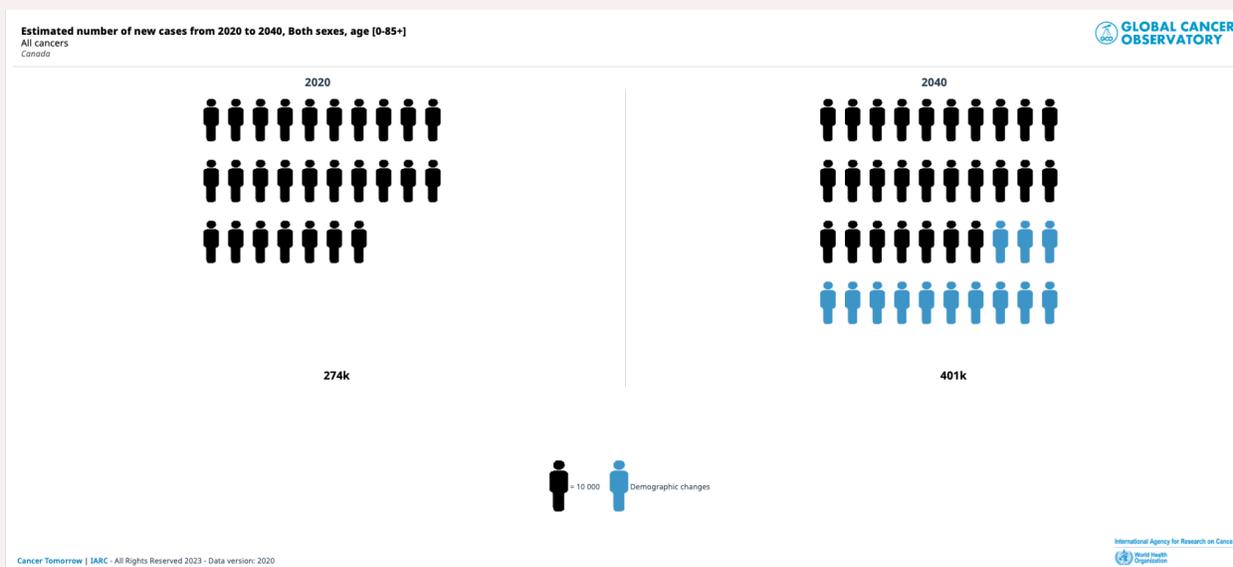
Le cancer est une pandémie silencieuse, sans issue en vue. Pour faire face à cette crise sanitaire, nous devons allouer des ressources et mener des efforts comparables à ceux mis en œuvre lors de la pandémie de COVID-19.

LE FARDEAU DU CANCER AU CANADA | LA PANDÉMIE SILENCIEUSE

Le cancer est la principale cause de décès au Canada, causant 28,2 % de tous les décès.¹² Selon les estimations précédentes, 43 % des Canadiens devraient recevoir un diagnostic de cancer au cours de leur vie.¹³ Cela signifie que près de 2 Canadiens sur 5 reçoivent un diagnostic de cancer et que 1 sur 4 en meurt.¹³ Le nombre de nouveaux cas de cancer et de décès au Canada est également à la hausse. Selon le dernier rapport de la Société canadienne du cancer (SCC), on estimait qu'en 2022, plus de 230.000 Canadiens recevraient un diagnostic de cancer et que 85 000 en mourraient.^{13,14} Selon les données publiées par la SCC, au début de 2018, plus de 1,5 million de Canadiens vivaient avec un cancer ou avaient survécu à un cancer, ce qui représente près de 1,7 million de cas de cancer diagnostiqués chez des personnes encore en vie jusqu'à 25 ans après leur diagnostic.¹⁵

En 2020 seulement, on estime que 275 000 Canadiens ont reçu un nouveau diagnostic de cancer (ce nombre exclut le Québec) et que 83 300 sont morts de la maladie.¹⁶ En 2021, le nombre de diagnostics de nouveaux cas de cancer a diminué, pour atteindre un plus de 229 000 cas, et le nombre de décès est passé à 84 600. En 2022, on s'attendait à ce que 233 900 Canadiens reçoivent un diagnostic de cancer et qu'environ 85 100 personnes décèdent de la maladie.

Au Canada, l'incidence passera de 275 000 cas en 2020 à 415 000 d'ici 2040, et dans le même laps de temps, le nombre de décès passera de 86 700 à 141 000. Dans le monde, le nombre de personnes qui recevront un nouveau diagnostic de cancer en 2040 passera à 29,4 millions.



En plus de ses répercussions sur la santé, le cancer coûte cher. Le fardeau économique des soins contre le cancer au Canada est passé de 2,9 milliards en 2005 à 7,5 milliards en 2012, principalement en raison de l'augmentation des coûts des soins hospitaliers. D'un point de vue sociétal, les coûts liés au cancer s'élevaient à 26,2 milliards en 2021, dont 30 % étaient des coûts directs encourus par les patients et leurs familles. Le fardeau économique est le plus élevé au cours de la première année suivant le diagnostic. Durant cette période, les coûts se sont élevés à près de 4,8 milliards.¹⁷

Depuis 2020, le virus de la COVID-19 a infecté plus de 4,5 millions de Canadiens et en a tué près de 50 000. Au cours de la même période, il y aurait eu, selon les estimations, 253 000 décès attribuables au cancer. Ces chiffres ne visent pas à minimiser les répercussions effroyables de la COVID-19 à l'échelle mondiale, mais plutôt à souligner les progrès importants qui ont été réalisés en peu de temps.

La pandémie de COVID-19 et l'expérience de la mise au point de vaccins nous ont clairement montré que lorsque nous collaborons et mettons en commun nos efforts et nos ressources, il est possible de réaliser des progrès sans précédent. Un effort mondial coordonné pour mettre fin à la pandémie de COVID-19 a permis de mettre au point des vaccins sauvant des vies en moins de deux ans.

Une recherche sur la COVID-19 effectuée avec le moteur de recherche Google fera apparaître des bases de données du monde entier qui peuvent fournir des renseignements en temps réel sur le nombre de nouveaux cas et de décès. Aujourd'hui, après des décennies d'investissement dans la recherche et les soins contre le cancer, il n'existe aucun site de ce genre pour fournir des renseignements exacts comparables, à l'échelle provinciale, nationale ou internationale. Et au Québec, en 2023, il n'existe aucune collecte formelle de données sur le cancer.

Depuis plus d'une décennie, le cancer est la principale cause de décès au Canada et pourtant, contrairement à ce qu'on voit dans d'autres pays, il n'y a pas de stratégie nationale de lutte contre le cancer en place pour réduire le fardeau de cette maladie sur le système de santé et sur les Canadiens. Nous reconnaissons le travail accompli par le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) et sa contribution aux efforts de lutte contre le cancer depuis sa création. Toutefois, il lui manque une approche intégrée et le financement et l'autorité politique nécessaires pour mettre en œuvre des changements au niveau des politiques. De ce fait, sa stratégie est insuffisante comparativement à d'autres stratégies nationales (Beat Cancer en UE, Cancer Moonshot aux États-Unis).

LA PRÉVENTION ET LE TRAITEMENT DU CANCER À L'ORDRE DU JOUR AUX ÉTATS-UNIS ET EN UNION EUROPÉENNE

Historiquement, le cancer a reçu très peu d'attention politique et une visibilité limitée dans le cadre de programmes nationaux et internationaux. Depuis 2016, les politiciens aux États-Unis et en Union européenne (UE) ont renforcé leur réponse au fardeau croissant du cancer, en investissant dans les programmes de recherche, de prévention et de traitement visant à améliorer les résultats des patients et à réduire l'incidence du cancer dans leurs populations et en donnant la priorité à de tels programmes.

CANCER MOONSHOT AUX ÉTATS-UNIS

Le programme Cancer Moonshot vise à accélérer les découvertes scientifiques sur le cancer, à favoriser une plus grande collaboration et à améliorer l'échange de données sur le cancer. Lancé en 2016 sous la présidence de Barack Obama, Cancer Moonshot a été initialement financé dans le cadre de la 21st Century Cures Act (loi du 21^e siècle sur les traitements), à hauteur de 1,8 milliard de dollars répartis sur 7 ans, pour faire avancer la recherche sur le cancer dans de nombreux domaines, y compris les études sur les disparités en matière de cancer, de nouveaux réseaux d'essais cliniques pour stimuler la découverte de médicaments et des projets novateurs sur les cancers chez l'enfant. L'initiative visait également à réunir des chercheurs, des professionnels de la santé, des défenseurs des intérêts des patients et d'autres intervenants afin de collaborer et de faire progresser la compréhension et le traitement du cancer.

La nouvelle loi a simplifié la prise de décisions liées au cancer au sein de la FDA grâce à la création d'un centre d'excellence en oncologie, afin que les traitements efficaces puissent être approuvés plus rapidement et que les patients puissent bénéficier d'un accès

plus direct aux informations sur le processus réglementaire.

En 2022, un financement supplémentaire de 195 millions de dollars a été annoncé pour relancer le programme Cancer Moonshot, en mettant de l'avant de nouveaux objectifs : *réduire le taux de mortalité par cancer ajusté selon l'âge d'au moins 50 % d'ici 25 ans et améliorer l'expérience des personnes atteintes d'un cancer, des survivants et de leurs familles.*

L'administration Biden-Harris s'efforce de mobiliser l'ensemble du gouvernement, de rétablir le leadership avec un *coordonnateur de la lutte contre le cancer à la Maison-Blanche et de former un cabinet sur le cancer convoqué par la Maison-Blanche* et réunissant des ministères et des organismes du gouvernement pour lutter contre le cancer sur plusieurs fronts.¹⁸

Le programme Cancer Moonshot a également établi plusieurs partenariats et collaborations pour faciliter l'échange des connaissances et promouvoir les progrès dans la lutte contre le cancer. Cela comprend des partenariats avec des sociétés

pharmaceutiques, des établissements universitaires et des organisations de défense des intérêts des patients, ainsi que des collaborations internationales pour échanger les pratiques exemplaires et faire progresser la recherche sur le cancer à l'échelle mondiale.¹⁹

PROGRAMME BEAT CANCER DE L'UNION EUROPÉENNE

L'Europe a reconnu la nécessité urgente de renouveler un engagement en faveur de la prévention, du traitement et des soins du cancer qui reconnaisse les défis croissants et les possibilités de les surmonter. Lancé en février 2021, le programme Beat Cancer a été conçu pour répondre aux besoins suivants : mettre en œuvre une approche pangouvernementale centrée sur le patient qui maximise le potentiel des nouvelles technologies et des nouvelles idées; renforcer la coopération et les possibilités de valorisation des atouts de l'Union européenne; éliminer les inégalités dans l'accès aux connaissances, à la prévention, au diagnostic et aux soins en matière de cancer; et améliorer les résultats des patients sur le plan de la santé. *Ce programme reflète un engagement politique à ne rien négliger pour agir contre le cancer.*

Quatre milliards d'euros ont été affectés au programme Beat Cancer, qui s'articule autour de quatre principaux domaines d'action de la plus grande valeur : (1) la prévention; 2) la détection précoce; 3) le diagnostic et le traitement; et (4) la qualité de vie des patients atteints de cancer et des survivants. Le plan intègre également des objectifs politiques visant à permettre aux États membres d'échanger des ressources et leur expertise, permettant ainsi aux patients

de toute l'UE d'accéder à des soins de meilleure qualité.

Le programme Beat Cancer, comme Cancer Moonshot aux États-Unis, reconnaît la valeur des partenariats, repose sur une approche multipartite « La santé dans toutes les politiques » et fait suite à un vaste processus de consultation. Mais par-dessus tout, le plan européen de lutte contre le cancer place les intérêts et le bien-être des patients, des familles et de l'ensemble de la population au cœur de sa mission.¹⁹

En mai 2017, les responsables de la santé des gouvernements du monde entier se sont engagés à investir davantage dans la lutte contre le cancer en tant que priorité de santé publique, en adoptant la résolution 70.12 de l'Assemblée mondiale de la Santé, PRÉVENTION ET LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LE CADRE D'UNE APPROCHE INTÉGRÉE ²⁰ lors de la 70^e Assemblée mondiale de la Santé (AMS) à Genève. La résolution fournit un cadre permettant aux pays de prendre des mesures contre le cancer en déterminant les occasions politiques d'élargir l'accès aux services de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins.

La résolution définit 22 mesures prioritaires, regroupées en quatre domaines clés, soit les données, la détection précoce, le traitement rapide et adapté et les soins de soutien et palliatifs. L'OMS appelle les gouvernements à intégrer ces priorités dans les plans nationaux de lutte contre le cancer qui peuvent stimuler l'introduction ou l'expansion des services, conformément aux priorités nationales, et servir de tribune principale pour coordonner le travail des intervenants internationaux autour d'objectifs communs.

SEPT LEÇONS (POUR FAIRE DU CANCER AU CANADA UNE PRIORITÉ)

LES CANADIENS ATTEINTS DE CANCER MEURENT D'ENVIE D'ÊTRE UNE PRIORITÉ

Les soins aux personnes atteintes de cancer au Canada exigent une attention immédiate de la part de tous les intervenants. En dépit des efforts et des succès observés dans d'autres pays (inspirés par des politiques) relativement à la priorité accordée au cancer, le Canada n'a pas encore fait de progrès importants à ce chapitre.

Malgré la complexité de la question, le défi de coordonner les efforts à l'échelle provinciale et territoriale, les priorités concurrentes et les ressources gouvernementales limitées, des changements sont nécessaires. Cependant, pour qu'un véritable changement se produise, il est essentiel que tous les intervenants, les organismes gouvernementaux, les fournisseurs de soins de santé, les chercheurs, les patients et les groupes de patients, ainsi que l'industrie travaillent en collaboration, même si leurs intérêts divergent. Les gouvernements et les organismes gouvernementaux doivent diriger cet effort et s'attaquer d'urgence à ces questions. En accordant la priorité au cancer en tant qu'enjeu politique, le Canada peut faire d'importants progrès vers la réduction du fardeau du cancer et l'amélioration de la vie des personnes touchées. Travaillons ensemble pour faire du cancer une priorité nationale et veiller à ce qu'aucun Canadien ne soit laissé pour compte.

LES SEPT LEÇONS

La pandémie de COVID-19 a mis en évidence l'importance cruciale de donner la priorité aux soins de santé dans les programmes politiques. Les gouvernements du monde entier ont été confrontés à un défi sans précédent pour répondre à la crise, révélant les lacunes et les vulnérabilités des systèmes de santé. Cependant, au milieu du chaos et de la dévastation causés par la pandémie, des leçons précieuses peuvent être tirées et appliquées au cancer

LEÇON 1

COLAB(ORATION)

L'une des plus importantes leçons tirées de la pandémie a peut-être été le retentissement des collaborations qui se sont matérialisées dans plusieurs secteurs. Les partenariats public-privé ont joué un rôle essentiel dans le financement et la conduite de la recherche, y compris les vaccins, ainsi que dans leur achat et leur distribution équitable. La communauté scientifique s'est mobilisée pour échanger données, connaissances et expertise afin d'accélérer notre compréhension du virus et la mise au point de vaccins et de traitements. Les patients ont été reconnus comme des partenaires indispensables dans la réponse à la pandémie, en fournissant des

informations précieuses (les effets différents du virus et du vaccin sur les femmes, la COVID-19 de longue durée, parmi quelques éléments clés) et en participant aux essais cliniques. Ces collaborations ont été cruciales pour mener une action efficace contre le virus, démontrant le pouvoir des partenariats intersectoriels pour relever et accélérer les défis complexes de santé publique.

COLLABORATION INTERNATIONALE

La pandémie de COVID-19 a accéléré l'adoption de nombreuses politiques et innovations, telles que l'utilisation généralisée de la télémédecine, et a créé un besoin urgent d'améliorer les canaux de communication entre divers professionnels de différentes organisations. L'importance de la coopération internationale a été largement reconnue dans la riposte mondiale à la pandémie. Cela a eu pour effet de stimuler la coopération interdisciplinaire et la coordination nationale de nombreuses façons, y compris les collaborations entre les chercheurs, les cliniciens et les responsables de la santé publique, ainsi qu'entre les pays et les régions.²¹

Les pays ont travaillé de concert pour échanger de l'information et des ressources, y compris l'échange de données et d'expertises scientifiques, la mise au point et la distribution de vaccins et de fournitures médicales, ainsi que la coordination des restrictions liées aux déplacements et aux mesures de quarantaine.

La pandémie a également remanié le paysage culturel scientifique, mettant de côté la concurrence pour accélérer l'échange d'information et d'idées. Ce remaniement a dicté la réévaluation des structures incitatives anciennement établies dans la communauté scientifique, qui ont traditionnellement mis l'accent sur la réussite individuelle et la spécialisation en donnant la priorité au progrès collectif plutôt qu'à la reconnaissance individuelle.²²

Quelques semaines après le signalement du premier cas de COVID-19, des chercheurs chinois avaient identifié le virus qu'ils soupçonnaient d'être à l'origine de la maladie et avaient décodé une première séquence du génome. Dans les 24 heures ayant suivi la publication de la séquence, un biologiste écossais spécialiste de l'évolution avait découvert les similitudes entre ce virus et le SRAS-CoV-1 et publié aussitôt les résultats en ligne. Un chercheur américain a diffusé publiquement l'arbre phylogénétique du nouveau virus, et un autre a commencé à rétroconcevoir un virus vivant à partir de la séquence, faisant savoir à ses collègues dans le monde entier que les premières étapes vers la mise au point d'un test de détection d'anticorps étaient en cours.²³

La collaboration a été essentielle dans la lutte contre la COVID-19 et peut servir de modèle pour la recherche et les politiques sur le cancer. En tirant parti d'une approche collaborative similaire, nous pouvons puiser dans l'expertise et les ressources collectives de divers domaines scientifiques et établissements de recherche pour *accélérer les progrès vers la mise au point de traitements anticancéreux plus efficaces et de politiques actives qui amènent ces traitements aux patients atteints de cancer qui en ont besoin.*

Bien que la pandémie de COVID-19 ait démontré la valeur de la science ouverte et de la collaboration internationale, elle a également *mis en évidence les lacunes de la politique scientifique, rappelant que les politiques en matière de science, de technologie et d'innovation sont capitales pour renforcer la résilience et permettre la durabilité*. Elle a aussi fait ressortir la nécessité d'instaurer des politiques scientifiques plus équitables et durables qui accordent la priorité aux investissements dans la recherche et le développement et soulignent l'importance d'intégrer la science et la technologie dans les cadres stratégiques.

PARTENARIATS PUBLIC-PRIVÉ

L'apparition de la COVID-19 a mis en évidence un manque de préparation parmi les ministères et les organisations du secteur public dans les pays du monde entier. Dans ce contexte, le secteur privé est devenu un partenaire essentiel, tirant parti de sa capacité d'innovation et de réaction rapide pour créer des services et améliorer les services existants. Les collaborations entre les entités des secteurs privé et public ont joué un rôle déterminant dans le renforcement de la réponse à la pandémie et ont permis l'élaboration de nouvelles solutions aux défis émergents, l'industrie canadienne intervenant pour offrir son soutien, son partenariat et son expertise. Bon nombre de ces partenariats entre acteurs publics et privés ont permis d'accélérer efficacement la recherche en utilisant le financement public, les capitaux privés et les investissements étrangers directs pour améliorer les installations de production, simplifier les processus d'approbation et d'administration et rendre la planification des approvisionnements futurs plus efficace.²⁴

Les partenariats public-privé (PPP) sont des collaborations entre les secteurs public et privé dans lesquelles chaque partie apporte ses compétences, son expertise et ses ressources en vue d'atteindre un objectif commun. L'objectif des PPP est de tirer parti des atouts des deux secteurs pour fournir des biens et des services publics de manière plus efficace que ce que l'un ou l'autre secteur pourrait réaliser seul. Les avantages des PPP comprennent la capacité de partager les risques et les avantages, d'accroître l'efficacité et l'efficacités des services publics, d'attirer les investissements privés, de favoriser l'innovation et de livrer les projets dans les délais et dans les limites du budget prévu. Les PPP peuvent également conduire à la création de nouveaux emplois, à la croissance économique et à l'amélioration de la qualité de vie des citoyens.

Plusieurs partenariats public-privé se sont révélés fructueux pendant la pandémie de COVID-19 au Canada. Il s'agit notamment des partenariats suivants.

- a.** Le Groupe de travail sur l'immunité face à la COVID-19 (GTIC), qui a été créé à la fin d'avril 2020 dans le but de catalyser, de soutenir, de financer et d'harmoniser la recherche sur l'immunité au SRAS-CoV-2 afin d'informer les décideurs canadiens et de leur permettre de prendre des décisions fondées sur des données probantes. Le GTIC est un partenariat entre le gouvernement du Canada, plusieurs universités canadiennes et le secteur privé, dont l'objectif est de suivre la propagation de la COVID-19 au Canada et de déterminer l'étendue de l'immunité

de la population contre le virus. Le partenariat comprend la fourniture de fonds et de ressources pour soutenir la recherche, ainsi que la coordination des efforts visant à assurer l'échange rapide de données et d'informations.

b.

Aider l'industrie canadienne à produire des respirateurs. Au début de l'éclosion de la COVID-19, le gouvernement du Canada a lancé un appel à l'action aux entreprises et aux fabricants canadiens pour qu'ils accélèrent la production de fournitures médicales « fabriquées au Canada », notamment des respirateurs. Par l'entremise du Conseil national de recherches, le programme a été en mesure de fournir un financement et un soutien aux fabricants afin d'accroître la capacité de production et d'accélérer la livraison de respirateurs aux hôpitaux et aux fournisseurs de soins de santé. Ces interactions ont mené à la consolidation et à l'échange des connaissances et des expertises en collaboration à l'échelle de l'organisation, entraînant un certain nombre de succès, notamment CAE (Montréal, QC), un chef de file mondial dans la prestation de formation pour les marchés de l'aviation civile, de la défense et de la sécurité, ainsi que des soins de santé.

c.

Le Défi Respirateur Code Vie, un concours international d'une durée de deux semaines visant à concevoir un respirateur simple, peu coûteux, facile à fabriquer et à entretenir pouvant servir aux patients atteints de COVID-19. Il s'agissait d'une initiative conjointe entre la Fondation de l'Hôpital général de Montréal et l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (CUSM), soutenue par la Banque Scotia, l'Association médicale canadienne (AMC) et Gestion financière MD (200 000 \$). En l'espace de deux semaines, plus de 2 600 ingénieurs, scientifiques, programmeurs et experts en technologie médicale provenant de 90 pays avaient soumis leur candidature.

d.

Le gouvernement du Canada, par l'entremise de Solutions innovatrices Canada, a lancé des défis précis pour tirer parti des innovations des entrepreneurs canadiens afin de répondre aux besoins immédiats du système de santé. Le gouvernement a rapidement sélectionné les meilleurs projets pour accélérer le développement et la mise à l'essai d'innovations prometteuses qui auraient une incidence directe sur nos interventions en matière de soins de santé.

e.

Le Conseil de l'approvisionnement lié à la COVID-19 est un partenariat entre le gouvernement canadien et le secteur privé, réunissant un groupe diversifié de dirigeants afin de fournir au gouvernement des conseils concernant l'approvisionnement en biens et services essentiels nécessaires à la réponse et au rétablissement du Canada face à la COVID-19. Le partenariat vise à s'assurer que les chaînes d'approvisionnement du Canada demeurent robustes et résilientes pendant la pandémie. Il suppose une collaboration étroite avec le secteur privé en vue de recenser et de relever les défis liés aux chaînes d'approvisionnement, ainsi que de coordonner les efforts pour assurer la livraison rapide des fournitures et de l'équipement essentiels.

f.

CanCOVID est un réseau de chercheurs actifs, d'universitaires, de patients partenaires, de décideurs et de partenaires de l'industrie qui se consacrent à la recherche d'une réponse fondée sur des données probantes à la pandémie de COVID-19. L'objectif est de soutenir les efforts scientifiques et les travaux des

chercheurs en promouvant les collaborations multidisciplinaires et la mise en relation des personnes et des ressources afin de permettre une mobilisation rapide des connaissances afin que l'action politique se fonde sur des bases scientifiques. Il s'agit également d'offrir aux partenaires gouvernementaux un meilleur accès aux données scientifiques existantes et émergentes sur la COVID-19.

La pandémie de COVID-19 a démontré le potentiel des PPP pour améliorer la prestation des services de santé au Canada, bon nombre d'entre eux révélant les atouts que peuvent offrir des approches créatives et axées sur les résultats pour mobiliser les compétences, les fonds et les capacités afin de pouvoir atteindre les objectifs en matière de santé publique. En s'appuyant sur les réussites et les leçons tirées de cette pandémie, les PPP peuvent servir de modèle pour améliorer et relever les défis complexes auxquels font face les systèmes de soins contre le cancer au Canada. En mettant en commun les ressources et l'expertise par le biais des PPP, nous pouvons tirer parti des relations solides entre l'industrie et le gouvernement pour permettre des transformations rapides et efficaces. Il peut s'agir de simplifier l'approvisionnement, d'accélérer la mise au point et l'adoption de nouvelles technologies dans les soins contre le cancer, de promouvoir l'échange des données et la collaboration, de soutenir les décideurs provinciaux et nationaux par l'entremise d'un large éventail de partenaires du secteur public et de favoriser l'innovation et la planification à long terme. En exploitant la puissance des PPP, nous pouvons améliorer la qualité des soins contre le cancer et les résultats obtenus par les patients, mais aussi renforcer le système de santé canadien dans son ensemble.

LEÇON 2

(ré)IMAGINER LES PARTENARIATS AVEC LES PATIENTS et les soins

Les disparités en matière de santé et les déterminants sociaux de la santé ont eu des répercussions profondes et inégales sur la morbidité et la mortalité liées à la COVID-19. Les disparités en matière de santé et les déterminants sociaux de la santé, notamment la pauvreté, l'environnement physique (exposition à la fumée, itinérance) et la race et l'origine ethnique²⁵ ont eu une influence considérable sur les résultats liés à la COVID-19.²⁶ Les mesures de distanciation sociale et de quarantaine ont eu une incidence disproportionnée sur les personnes ayant un statut socio-économique inférieur, dont l'accès aux ressources nécessaires pour le travail ou l'éducation à distance ou la capacité à stocker de la nourriture et des fournitures peuvent être plus limités. Cela a stimulé les efforts visant à améliorer les modèles de partenariat avec les patients dans les soins de santé, démontrant la valeur de l'application d'une perspective d'équité en santé pour mobiliser les communautés à risque, communiquer efficacement avec elles, échanger des données et établir des partenariats avec elles pour la mise en œuvre, la diffusion et l'évaluation des programmes.²⁷

Les exemples de mobilisation de communautés, d'organismes communautaires et de services de santé locaux, d'hôpitaux et d'universités pendant la pandémie mettent en

évidence la possibilité d'appliquer les leçons apprises pour apporter des changements durables à la façon dont la santé publique et ses partenaires, qui comprennent les patients experts (patients ayant une expérience vécue de la maladie), les organisations de patients et les groupes de défense, peuvent travailler collectivement pour prévenir la maladie et promouvoir la santé pour tous.

La participation des patients et des aidants dans la planification des soins et des programmes est fondamentale pour les soins centrés sur la personne, mais les ressources, les compétences, les points de vue, les priorités et les préférences des patients, des aidants et des communautés qui les soutiennent ne sont pas adéquatement reconnus, valorisés ou systématiquement utilisés pour améliorer les soins. La participation des patients et le recours à des partenariats dans la recherche et la création de politiques se sont révélés cruciaux et des moyens novateurs sont nécessaires pour nouer efficacement des relations et les maintenir en vue de tisser des partenariats fructueux et durables avec les patients dans les soins contre le cancer.²⁸

La pandémie a accéléré le besoin de modèles de soins communautaires centrés sur le patient qui privilégient la collaboration, la communication et le partenariat en vue d'obtenir une amélioration réelle et non de pure forme des résultats en matière de santé. Il s'agit d'élargir les initiatives de participation des patients pour y inclure des modèles de partenariat plus collaboratifs qui s'ajouteraient aux approches de consultation traditionnelles. Ces partenariats devraient viser à placer les patients sur un pied d'égalité avec les professionnels de la santé, les chercheurs, les gestionnaires et les décideurs et inclure les patients, les familles et les aidants contribuant en bonne et due forme à toutes les facettes du système de santé, notamment la formation des professionnels de la santé, la recherche en santé, l'élaboration des politiques et la réglementation.²⁹

Outre la valeur insuffisamment reconnue des partenariats avec les patients, le manque d'uniformité de la terminologie relative à la participation des patients et aux partenariats a créé un obstacle supplémentaire à leur mise en œuvre efficace. Les termes « participation des patients, implication et partenariats » sont souvent utilisés de façon interchangeable, et leurs définitions peuvent varier selon le contexte. Ce manque d'uniformité peut entraîner de la confusion chez les fournisseurs de soins de santé, les patients et les décideurs quant aux rôles et aux attentes des patients à l'égard des soins de santé. De plus, une terminologie incohérente peut rendre difficile la comparaison et l'évaluation de l'efficacité de la participation des patients et des partenariats avec ces derniers dans divers systèmes et organisations de soins de santé. Pour surmonter ces défis, il est important d'établir des définitions claires et cohérentes de la participation des patients et des partenariats avec eux, largement acceptées et adoptées dans le secteur des soins de santé. Cela permettrait de s'assurer que les programmes menés à cet égard sont mis en œuvre et évalués efficacement afin d'améliorer la qualité des soins et du soutien aux patients.

Bien que le secteur des soins de santé ait reconnu la nécessité de fournir des soins centrés sur le patient et l'importance de faire participer les patients aux processus décisionnels en matière de soins, la façon d'établir des partenariats efficaces avec les

patients pour améliorer les systèmes de santé demeure insuffisamment comprise. Ce manque de « savoir-faire » à cet égard a conduit à une déconnexion entre les systèmes de santé, les décideurs et les patients et, conséquemment, à une incapacité des politiques et des systèmes à répondre aux besoins. Il est essentiel que les parties prenantes acquièrent les compétences nécessaires pour s'engager et établir des partenariats utiles avec les patients, si les soins centrés sur le patient sont vraiment au cœur des soins de santé.

La participation des patients et les partenariats ne sont pas un simple projet ou programme. Il s'agit d'un changement de culture dans laquelle ils devraient devenir naturels et instinctifs plutôt qu'exceptionnels. Ce changement de culture met en équilibre la dynamique du pouvoir entre les fournisseurs et les patients et reconnaît et apprécie pleinement l'expertise et le vécu qu'apportent les patients, les familles et les aidants en tant que véritables partenaires dans les soins de santé.³⁰

La pandémie a fait ressortir le potentiel de la collaboration entre les chercheurs, les décideurs et le public pour assurer une réponse rapide à une crise dans le domaine des soins de santé. Il faut maintenant appliquer ces leçons au cancer, en travaillant ensemble pour promouvoir l'innovation dans les soins contre le cancer, élaborer et mettre en œuvre des politiques fondées sur des données probantes et sensibiliser le public à l'importance de la prévention et de la détection précoce du cancer. Cette approche collaborative est essentielle pour améliorer les résultats obtenus par les patients atteints de cancer, mais aussi pour bâtir des systèmes de soins de santé résilients et durables afin de faire face à la crise qui touche ce secteur au Canada. Une stratégie qui reconnaît les partenariats avec le système de santé sera essentielle pour relever les défis complexes auxquels ce système fait face.

Réinventer les soins aux patients nous oblige également à repenser la façon dont on les prodigue. Les hôpitaux sont devenus de plus en plus axés sur le traitement et la prise en charge des patients atteints de COVID-19, et afin de ne pas alourdir un fardeau déjà pesant, les services de soins primaires et spécialisés non liés à la COVID-19 ont été réduits ou arrêtés, ce qui a entraîné des arriérés dont les conséquences se font encore sentir. La pandémie a ainsi entraîné des retards dans le dépistage, le diagnostic et le traitement du cancer. Bien que l'accent ait été mis sur les hôpitaux, les médecins de soins primaires, qui font office de sentinelles des soins de santé, ont joué un rôle vital et multidimensionnel dans la réponse à la pandémie, assurant également la continuité des soins tout au long de la crise.

Les systèmes de santé dotés de soins primaires solides obtiennent de meilleurs résultats en matière de santé et améliorent l'équité en santé à moindre coût.^{30A} Les soins primaires sont non seulement une composante essentielle de nos systèmes de santé, mais aussi de la prestation des soins contre le cancer. Les médecins de soins primaires sont souvent le premier point de contact avec les personnes atteintes de cancer, et jouent un rôle essentiel dans la détection précoce de la maladie. Ils jouent également un rôle primordial dans la prestation de services complets aux personnes atteintes de cancer, ce qui réduit les coûts d'utilisation des soins de santé et améliore les résultats des patients. L'importance des soins primaires, bien que toujours reconnue, a été remise à l'avant-plan, compte tenu que tous les Canadiens n'ont pas

accès à ces soins. D'après les résultats du sondage national NosSoins, 6,5 millions de Canadiens, soit plus d'un sur cinq, n'ont pas accès à un médecin de soins primaires pour leurs soins courants. L'accès aux soins primaires est une composante essentielle d'un système de santé, en particulier pendant une pandémie, et doit permettre de relever les défis posés par le vieillissement de la population, le fardeau croissant du cancer et l'augmentation des problèmes de santé. Pour que les systèmes de santé soient résilients face à des crises sanitaires au-delà de la COVID-19, il est primordial que les services de santé primaires et communautaires soient robustes - se maintenant en première ligne de tous les systèmes de santé. Dans un monde post-pandémique, il est essentiel d'accorder la priorité aux soins primaires afin de s'assurer que tous les Canadiens ont accès à des services de santé de qualité.

LEÇON 3

RÉSILIENCE ET DURABILITÉ. RENFORCER LES SYSTÈMES DE SANTÉ

La COVID-19 a provoqué une crise mondiale sans précédent, entraînant des perturbations sociales et économiques, fragilisant davantage les systèmes de santé qui avaient déjà du mal à contenir les coûts et à répondre à la demande et qui ont vu leurs limites et leurs faiblesses exposées, et des millions de vies perdues. Face à la propagation rapide du virus, les entreprises ont été contraintes d'adapter leurs opérations à une vitesse fulgurante, se restructurant et se réinventant semble-t-il du jour au lendemain. La pandémie a démontré l'importance de la résilience et de la durabilité dans différents secteurs, tels que les soins de santé, la finance, la technologie et la fabrication. La capacité des systèmes à être agiles, adaptables et flexibles pour répondre à une situation évoluant rapidement a été primordiale pour les organisations qui misent sur l'innovation accélérée.

Au lendemain de la pandémie, la capacité d'adaptation sera indispensable pour assurer la résilience et la durabilité des modèles commerciaux, y compris dans les soins de santé. Bien que la résilience soit un concept fondamental de la réduction des risques de catastrophe, son application dans les systèmes de santé est relativement nouvelle.

La résilience fait référence à la capacité des systèmes et des organisations de soins de santé à s'adapter et à répondre efficacement aux défis, aux crises et aux perturbations imprévues, tout en maintenant les fonctions et les services essentiels.³¹ Un système de santé résilient est un système qui peut répondre rapidement et efficacement aux défis, tels que pandémies, catastrophes naturelles ou perturbations de la chaîne d'approvisionnement, sans compromettre la qualité des soins.

La durabilité fait référence à la capacité du système de santé de maintenir et d'améliorer les fonctions et les services essentiels au fil du temps, tout en utilisant les ressources de manière efficace et responsable. Un système de santé durable est un

système qui peut répondre aux besoins actuels des patients tout en veillant à préserver les ressources pour les générations futures.³²

La résilience dont ont fait preuve les systèmes de santé pendant la pandémie peut fournir des leçons importantes pour aider à renforcer l'état de préparation, la réponse et l'approche des pays face aux défis sanitaires à venir, notamment le fardeau croissant du cancer. L'application des leçons tirées de la pandémie est nécessaire pour renforcer la résilience; la capacité à se transformer et à évoluer sera indispensable pour relever les défis structurels à long terme des systèmes de santé.

La durabilité du système de santé fait référence à la capacité d'un système de santé d'améliorer la santé de la population en assurant continuellement les fonctions clés de prestation de services, de génération de ressources, de financement et d'intendance, en intégrant les principes de justice financière, d'équité en matière d'accès, de réactivité et d'efficacité des soins, et ce, d'une manière durable sur le plan environnemental.

La résilience du système de santé fait référence à la capacité d'un système de santé à se préparer aux crises nées de bouleversements à court terme et de stress accumulés, à les absorber, à s'y adapter, à apprendre, à se transformer et à se rétablir, afin de réduire au minimum leurs effets négatifs sur la santé de la population et les perturbations causées aux services de santé.



Source : durabilité et résilience dans le système de santé canadien. Partenariat pour la durabilité et la résilience des systèmes de santé, novembre 2022.

Renforcer la résilience et la durabilité de nos systèmes de santé n'a jamais été aussi urgent. La pandémie a obligé les systèmes de santé à s'adapter et à réagir rapidement* (résilience) à des défis sans précédent et aux demandes changeantes de la pandémie. On a dû renforcer les soins intensifs tandis que les soins non urgents, notamment les tests diagnostiques, les opérations et autres interventions, ont été reportés.

La flexibilité et l'adaptabilité du personnel de santé, notamment la capacité d'augmenter ou de réduire les ressources, telles que les lits d'hôpitaux, les équipements médicaux et le personnel sanitaire, selon les besoins, ont revêtu une importance capitale pour faciliter l'élaboration de nouveaux modèles de soins, en permettant aux professionnels de la santé de fournir des services essentiels aux patients tout en réduisant au minimum le risque de transmission. Ces modèles sont extrêmement prometteurs pour élargir l'accès, réduire les coûts et améliorer la qualité des soins et pourraient préparer l'avenir des soins de santé au-delà de la pandémie. Le peu de données et de preuves disponibles pour éclairer les choix stratégiques et la prise de décisions au début de la pandémie a accru l'attention portée à la disponibilité et à la rapidité d'obtention de données sur la santé, ainsi qu'à la production de

rapports afin d'éclairer les choix stratégiques et l'affectation des ressources. Le besoin de données en temps utile pour guider la prise de décisions a accéléré l'utilisation des données du monde réel (DMR) pour étudier les maladies et les traitements et éclairer l'élaboration de politiques.

Les barèmes d'honoraires ont été modifiés pour encourager les visites virtuelles afin de réduire le risque de transmission, de protéger les patients atteints de maladies chroniques et de conserver l'équipement de protection individuelle (EPI), élargissant rapidement l'utilisation de la télémédecine et des soins virtuels.³³

Bien que la pandémie de COVID-19 ait entraîné des transformations positives, elle a également révélé les vulnérabilités de nos systèmes de santé, en particulier leur manque de préparation, d'effectifs et de financement.³⁴ Dans l'ensemble, ces failles ont souligné le besoin urgent d'investir dans les infrastructures, le personnel et les ressources de soins de santé pour s'assurer que les systèmes de santé sont prêts à répondre aux crises futures.

MANQUE DE PERSONNEL

Un système de santé résilient dépend d'un personnel de santé résilient. Des travailleurs de la santé en première ligne de la réponse à la pandémie, fournissant des soins intensifs aux patients tout en relevant des défis sans précédent et faisant face au risque d'infection sont l'épine dorsale de tout système de soins de santé. Leur capacité à fournir des soins de qualité est essentielle pour s'assurer que le système peut répondre efficacement aux crises de santé publique et à d'autres défis. Les pénuries de main-d'œuvre constituent l'une des plus grandes menaces pour la résilience des systèmes de santé, avec trois millions de travailleurs supplémentaires nécessaires dans l'ensemble de l'OCDE.³⁴

MANQUE DE RESSOURCES

De nombreux pays ont augmenté leurs investissements dans la main-d'œuvre, les infrastructures numériques et les équipements en réponse à la pandémie. Ces investissements étaient nécessaires pour faire en sorte que les systèmes de santé puissent répondre à l'augmentation de la demande de services de santé et soutenir la prestation des soins d'une manière innovante. Afin de maintenir ces investissements, les gouvernements et les organismes de soins de santé devront accorder la priorité à la résilience et à la durabilité du système de santé en tant qu'objectif stratégique clé. Cela nécessitera un financement soutenu des systèmes de santé, ainsi que des efforts continus pour évaluer et améliorer l'efficacité des investissements dans les soins de santé. En maintenant les investissements ciblant la main-d'œuvre, l'infrastructure numérique et l'équipement, nous pouvons tirer parti des progrès réalisés pendant la pandémie et veiller à ce que les systèmes de santé soient bien préparés à relever les défis actuels et futurs. L'investissement dans les systèmes de santé nécessitera des ressources initiales et à long terme. Bien que les ressources nécessaires soient importantes, le rendement du capital investi peut être considérable en temps normal et pendant les crises. L'investissement dans l'infrastructure des soins de santé, la technologie et le perfectionnement de la main-d'œuvre peut améliorer la santé générale de la population, accroître la productivité économique et réduire le fardeau de la maladie sur la société.

MANQUE DE PRÉPARATION

Trois mois (septembre 2019) avant l'épidémie de SRAS-COV-2, le Global Preparedness Monitoring Board (GPMB) avertissait la communauté internationale que la survenue d'une pandémie n'était qu'une question de temps et que le monde n'était pas prêt à y faire face. Il avait raison.

Le manque d'investissements dans les soins de santé et la prévention ont mené à notre état d'impréparation pendant la pandémie. Les effets négatifs ressentis pendant la pandémie ont souligné l'importance d'effectuer des investissements intelligents pour renforcer la résilience des systèmes de santé. De telles mesures aideront à préserver la santé des populations, à établir des bases solides pour les systèmes de santé et à soutenir les travailleurs de la santé de première ligne. Pour créer des économies plus fortes et plus résilientes, il est essentiel d'investir dans des systèmes de santé plus résilients. Des avantages économiques et sociétaux importants peuvent en découler.³⁴

La pandémie a accéléré le rythme de l'innovation et de l'adaptation au sein des systèmes de soins de santé, ce qui a renforcé la collaboration entre les intervenants, la priorisation des besoins des patients et de leur famille et l'utilisation de données pour orienter la prise de décisions, tout en mettant l'accent sur l'équité en santé. Ces efforts ont mené à l'élaboration de modèles de soins plus résilients et durables. Les leçons tirées de la pandémie devraient avoir des répercussions à long terme sur l'avenir de la prestation des soins de santé.

LEÇON 4

LES DONNÉES. Les bases d'une action fondée sur des données probantes

Les données ont joué un rôle important dans l'élaboration des interventions de santé publique et dans la prise de décisions éclairées pendant la pandémie. La collecte et l'analyse de données en temps réel ont été essentielles pour orienter la prise de décisions politiques, l'affectation des ressources et les interventions de santé publique. Partout dans le monde, les gouvernements et les agences de santé publique ont recueilli des données qui se sont avérées cruciales pour suivre la propagation du virus, localiser les zones à forte incidence de COVID-19 et comprendre les répercussions de la maladie sur différentes populations. Les données ont également été cruciales à la mise au point des vaccins contre la COVID-19, notamment les données de séquençage génomique qui ont permis aux chercheurs d'identifier et de suivre les variantes du virus. Les données sur l'efficacité des vaccins, leurs effets secondaires et les réactions indésirables ont également permis d'éclairer les stratégies de distribution des vaccins et de renforcer la confiance du public à l'égard de la vaccination.

Tout au long de la pandémie, la collecte et l'analyse de données ont joué un rôle essentiel pour prévoir les cas de COVID-19, modéliser les scénarios possibles, dont le nombre de cas et les taux d'hospitalisation, surveiller les tendances relatives à la mobilité, notamment les données sur les déplacements, afin de réduire la propagation du virus, rechercher les contacts pour identifier les personnes

susceptibles d'avoir été exposées au virus et suivre la propagation potentielle. Nous avons également vu des pays apprendre les uns des autres, en partageant les outils et les démarches leur ayant permis d'utiliser les données disponibles pour réagir rapidement. L'utilisation de données en temps réel s'est accélérée pendant la pandémie afin de pouvoir exploiter les données économiques et sanitaires disponibles pour éclairer la prise de décisions et l'élaboration de politiques. Cela a permis aux gouvernements de réagir avec rapidité, d'utiliser des modèles prédictifs et de rechercher des caractéristiques leur permettant d'établir et d'évaluer des modèles utiles pour orienter la prise de décisions et l'élaboration de politiques de façon rapide et constante. L'utilisation de données en temps réel a également été utilisée pour influencer le comportement de la population, exhortant les citoyens à « aplatir la courbe ». Bien que l'utilisation des données se soit avérée un outil efficace dans le cadre de la réponse à la pandémie, elle a également mis en évidence les difficultés relatives à la collecte, à la communication et à l'utilisation de données sur la santé dans l'intérêt de la population canadienne.

Les outils de visualisation des données, tels que les tableaux de bord, ont également été largement utilisés pendant la pandémie, fournissant des renseignements précis et en temps utile pour éclairer les interventions de santé publique. Au Canada, divers tableaux de bord ont été élaborés pour suivre les cas, les hospitalisations et les décès liés à la COVID-19, ainsi que les taux de vaccination. Ces tableaux de bord ont permis de communiquer des renseignements précieux au public et d'orienter la prise de décisions. Leur application dans le domaine du cancer peut constituer un outil puissant pour surveiller un ensemble d'indicateurs clés à l'échelle canadienne et aider à retracer les réussites et les disparités (CE QUI SE MESURE SE FAIT). On ne saurait trop insister sur l'intérêt de ces tableaux de bord transparents et accessibles pour communiquer en temps réel des informations cruciales au public, orienter la prise de décisions et atténuer l'incidence de la pandémie sur la santé publique et l'économie.

La pandémie a également mis en évidence les limites de l'infrastructure numérique existante ainsi que la nécessité d'investir davantage dans l'infrastructure numérique en matière de santé publique, notamment les systèmes interopérables d'information sur la santé, les protocoles sécurisés d'échange de données et l'accès fiable aux services à large bande. En investissant dans des outils numériques de santé et de données, nous pouvons mieux nous préparer aux futures crises de santé publique et améliorer les résultats en matière de santé pour tous.

La normalisation des données est un processus complexe qui nécessite une collaboration entre les fournisseurs de soins de santé, les chercheurs et les décideurs. Elle implique l'élaboration de protocoles normalisés pour la collecte de données, pour s'assurer que les données sont enregistrées avec exactitude et la mise en œuvre de mesures de contrôle de la qualité pour en garantir l'exactitude et l'intégralité. Bien que les données abondent, il faut élaborer des stratégies intégrées et globales pour maximiser la valeur de l'information et de la prise de décisions qui en découlent. La pandémie de COVID-19 a fait ressortir l'importance de l'uniformisation et de l'interopérabilité des données dans le secteur des soins de santé, mais également les défis qui y sont associés.

Les leçons tirées de la réponse à la COVID-19 au Canada et ailleurs ont mis en évidence la nécessité d'une approche commune pour accélérer l'utilisation de la datalogie (la science des données) dans le domaine de la santé publique. Il faut donner aux gouvernements la possibilité d'actualiser et de renforcer leurs stratégies existantes en matière de données, à l'aide d'outils et d'approches de datalogie pour recueillir, gérer et utiliser les données et renforcer ainsi les systèmes de santé.

UN MONDE CLOS. UNE SCIENCE OUVERTE

La science ouverte est un mouvement qui prend de l'ampleur au sein de la communauté scientifique et qui vise à rendre la recherche entièrement transparente, reproductible, collaborative et accessible à tous. Toutefois, dans le domaine des sciences de la santé, l'adoption des principes guidant la science ouverte a été plus lente que dans d'autres disciplines scientifiques en raison d'obstacles liés aux diverses structures incitatives complexes. Malgré cela, la pandémie de COVID-19 a mis en évidence l'importance de la science ouverte, et sa valeur pratique ne fait plus de doute.

La science ouverte a facilité l'échange rapide et collaboratif de connaissances, de données et d'outils scientifiques entre les chercheurs du monde entier, ce qui a conduit à la mise au point de vaccins, de traitements et d'interventions de santé publique efficaces, à un rythme sans précédent. Les chercheurs et les gouvernements ont surmonté l'opposition traditionnelle à la science ouverte en harmonisant les mesures incitatives avec les avantages sociaux et en démontrant la nécessité de la collaboration. Il en est résulté un nombre inégalé de chercheurs unissant leurs efforts en vue d'atteindre un objectif commun, tirant parti de nombreuses ressources et technologies d'échange d'informations, ce qui ne s'était jamais vu auparavant. Le degré sans précédent de collaboration mondiale et d'allocation des ressources pendant la pandémie a mis en avant l'immense possibilité de réaliser des progrès scientifiques lorsque les chercheurs travaillent ensemble pour atteindre un objectif commun.

Tout comme la science ouverte, le milieu de la recherche s'est rapidement adapté aux restrictions liées à la COVID-19, la majorité des conférences adoptant alors un format virtuel visant à éliminer les obstacles géographiques, financiers et administratifs pour accroître l'accessibilité, la diversité et l'inclusivité, offrant à tout le monde, en tout lieu et en tout temps l'accès aux mêmes informations de dernière heure.

LEÇON 5

DES INNOVATIONS (DE RUPTURE) pour transformer les soins contre le cancer

La pandémie de COVID-19 a également été un catalyseur majeur de l'innovation, menant à une transformation et à une adoption sans précédent d'innovations en matière de procédés et d'informations numériques sur la santé. À cause de la pandémie, il n'a fallu que de quelques mois pour mettre en œuvre des changements dans la pratique commerciale des entreprises de tous les secteurs et de tous les pays,

qu'on aurait mis auparavant des années à réaliser, accélérant la numérisation des interactions avec les clients et la chaîne d'approvisionnement, ainsi que des opérations internes.^{35a} La pandémie a radicalement transformé le monde dans lequel nous vivons, dans tous les aspects de notre vie, y compris la façon dont nous travaillons, apprenons et interagissons avec les autres. Durant cette période difficile, les innovations de rupture ont joué un rôle crucial en nous permettant de nous adapter à cette nouvelle normalité. Ces technologies ont révolutionné la façon dont nous communiquons, accédons aux soins de santé et faisons des affaires, ce qui nous permet de rester connectés et productifs tout en restant en sécurité et en respectant la distanciation sociale. Du travail à distance et de l'éducation virtuelle à la télémédecine et au commerce électronique, les innovations de rupture ont eu une incidence profonde sur notre vie quotidienne pendant la pandémie.

LA TRANSFORMATION NUMÉRIQUE

La pandémie a accéléré la transformation numérique, et cette accélération pourrait se poursuivre au-delà de la reprise actuelle. De plus en plus de données probantes montrent que la pandémie a poussé les entreprises de tous les secteurs à revoir leurs modèles d'affaires de manière plus agressive que prévu. Elle a été un catalyseur sans précédent de transformations numériques dans tous les secteurs, alors que les organisations cherchaient à s'adapter à la nouvelle réalité du travail à distance, de la distanciation sociale et de la réduction des interactions physiques. Des soins de santé à l'éducation, du divertissement à la vente au détail, de la finance à la fabrication, la pandémie a accéléré l'adoption de technologies numériques innovantes qui ont fondamentalement changé notre façon de vivre, de travailler et d'interagir avec les autres. Ces transformations numériques ont non seulement aidé les entreprises et les organisations à survivre à la pandémie, mais ont également ouvert la voie à un avenir favorisant les interactions, l'efficacité et la résilience.

La lenteur de l'adoption de technologies de santé innovantes avant la pandémie peut être attribuée à une combinaison de réglementations disparates, de longs processus d'approvisionnement et d'un accès limité au financement qui ont empêché de nombreuses entreprises d'introduire des innovations numériques pour révolutionner les soins de santé, ce qui explique également la lenteur avec laquelle les technologies de la santé ont été commercialisées au Canada.

LA SANTÉ NUMÉRIQUE

La pandémie a entraîné une expansion considérable de l'industrie de la santé numérique au Canada, les territoires de compétence éliminant la bureaucratie qui avait entravé l'innovation numérique. Elle a également poussé les prestataires et les organismes de réglementation à se tourner vers d'autres modalités de prestation des soins de santé tout en limitant l'exposition au virus. Cela a entraîné une réduction de la bureaucratie en ce qui concerne l'approvisionnement, la protection de la vie privée et la sécurité, ainsi que les codes de facturation pour faciliter le paiement des soins virtuels. Dans les semaines qui ont suivi le début de la pandémie, le pourcentage d'utilisation des soins virtuels, grâce aux consultations par téléphone et par vidéo, est passé de moins de 2 % du nombre total de consultations externes au début de 2020 à 70 % à la mi-mai de la même année.³⁵

Les soins virtuels sont une composante de la santé numérique, mais il existe des distinctions importantes entre la santé numérique et les soins virtuels. La santé numérique est définie comme « l'utilisation d'outils, de services et de processus de technologie de l'information et de communication électronique en vue de fournir des services de soins de santé ou de favoriser une meilleure santé ». Alors que les soins virtuels se définissent comme « toute interaction entre les patients et/ou membres de leur cercle de soins qui a lieu à distance, au moyen d'une forme de technologie de l'information ou de communication ». Les soins virtuels sont une composante de la santé numérique qui comprend la prestation de soins par l'entremise de nombreux médias, dont la vidéo, l'audio et la messagerie asynchrone.^{35A} La santé numérique confère également aux patients la propriété de leurs données personnelles sur la santé et assure l'interopérabilité des données à l'échelle du Canada.

La santé numérique est une composante de plus en plus essentielle d'un système de santé hautement performant. Les technologies numériques de soins de santé sont porteuses d'avantages pour l'ensemble du système de santé public canadien, y compris les soins contre le cancer. Cependant, l'innovation dans le domaine de la santé numérique est relativement nouvelle dans les soins contre le cancer, qui représentent le secteur des dépenses de santé qui connaît la croissance la plus rapide. Les possibilités d'innovation numérique dans le domaine de l'oncologie comprennent les technologies destinées aux patients qui améliorent leur expérience, leur sécurité et leurs interactions avec les cliniciens; les technologies destinées aux cliniciens améliorent leur capacité à diagnostiquer une maladie et à prédire les effets indésirables; ainsi que la qualité des soins et de l'infrastructure de recherche pour améliorer le déroulement du travail en milieu clinique, la documentation, l'aide à la décision et la surveillance des essais cliniques.³⁶

Selon le site Web du gouvernement du Canada, « *les décideurs doivent permettre aux prestataires de soins de santé publics d'exploiter au mieux les forces de la concurrence. En veillant à ce que les prestataires puissent adopter les innovations les plus récentes, le système de santé du Canada peut favoriser le développement de la prochaine génération de produits et services numériques. Ces politiques proconcurrentielles permettront aux prestataires de soins de santé d'offrir la meilleure qualité de soins à leurs patients, qu'ils soient fournis par un service numérique ou lors d'une visite en personne. Pour favoriser la concurrence dans l'avenir numérique, la politique en matière de soins de santé publics du Canada doit être modernisée. Lorsque les décideurs adaptent les règles, il est important que les prestataires de soins de santé disposent de la souplesse nécessaire pour choisir l'outil ou la méthode de soins la plus appropriée. En retour, cela permettra aux prestataires de tirer parti de la concurrence pour stimuler les investissements dans l'innovation. On obtiendra ainsi de meilleurs résultats pour les patients, des coûts moindres et un avenir plus prometteur pour le système public de soins de santé du Canada.*³⁷ Bien que le gouvernement fédéral reconnaisse l'importance cruciale de la santé numérique, l'approche provinciale fragmentée actuelle en matière de soins de santé crée des obstacles à l'acquisition efficace de technologies, à l'interopérabilité et à l'échange des données, ce qui nuit à l'innovation réelle. Ce système fortement cloisonné désavantage non seulement le système de santé et les entreprises canadiennes œuvrant dans le domaine de la santé numérique, mais aussi les patients

qui dépendent des innovations vitales et des améliorations de la qualité de vie offertes par ces technologies dans une industrie mondiale de la santé numérique en plein essor.

La transition rapide vers les soins de santé numériques a des répercussions sur les systèmes de santé au Canada, notamment la possibilité d'améliorer l'efficacité et la qualité des soins, de réduire les coûts et d'améliorer les résultats pour les patients. Cependant, l'adoption à grande échelle des technologies numériques nécessite des investissements importants dans l'infrastructure, la formation et la gouvernance. En outre, la transition vers les soins de santé numériques peut exacerber les inégalités existantes en matière de santé, car les patients qui n'ont pas accès à la technologie ou qui ont une faible littératie en santé peuvent être laissés pour compte. Les systèmes de santé doivent relever ces défis pour s'assurer que les technologies numériques profitent à tous les patients et améliorent l'équité en santé.

DES EXAMENS CONTINUS

La pandémie a montré qu'une plus grande souplesse réglementaire était nécessaire, et Santé Canada a vu dans ce besoin l'occasion de moderniser et de simplifier ses processus réglementaires. L'examen continu est un processus réglementaire pendant lequel les autorités sanitaires examinent les données des essais cliniques menés sur un vaccin ou un traitement au fur et à mesure qu'elles sont disponibles, plutôt que d'attendre que l'ensemble des données soit soumis à la fin de l'essai. Cela permet aux organismes de réglementation de commencer le processus d'examen tôt et de réduire le délai d'approbation dans son ensemble.

Les pressions opérationnelles exercées par la pandémie ont nécessité une prise de décision rapide et une certaine souplesse, et les organismes de réglementation du monde entier ont réagi en proposant de nouvelles méthodes de travail pour aider à lutter contre la pandémie. La procédure d'examen continu en est un exemple important et fructueux, car elle a permis à Santé Canada d'accélérer le processus d'approbation réglementaire des vaccins et des traitements contre la COVID-19 tout en s'assurant qu'ils respectent des normes rigoureuses en matière d'innocuité et d'efficacité.

Le succès du processus d'examen continu pendant la pandémie a également démontré qu'une plus grande souplesse réglementaire était possible à l'avenir. Santé Canada a indiqué qu'elle prévoit tirer parti des leçons apprises pendant la pandémie et continuer à moderniser ses processus réglementaires afin de mieux répondre aux besoins des patients et des intervenants de l'industrie.

UNE CERTAINE INCERTITUDE

Pendant la pandémie, les organismes de réglementation canadiens, les organismes d'évaluation des technologies de la santé (ETS) et les payeurs ont démontré leur volonté d'accepter l'incertitude et d'adopter des stratégies novatrices pour relever les défis imprévus. Santé Canada a mis en œuvre des processus d'examen accéléré pour certains instruments médicaux et médicaments afin d'assurer un accès rapide aux traitements essentiels.

Le 30 mars 2020, en vertu du paragraphe 30.1(1)³⁸ de la Loi sur les aliments et drogues, Santé Canada a publié l'Arrêté d'urgence visant les drogues, les instruments médicaux et les aliments destinés à des fins diététiques spéciales dans le cadre de la COVID-19, ci-après, qui permettait l'importation exceptionnelle de médicaments, d'instruments médicaux et d'aliments destinés à des fins diététiques spéciales (p. ex. les préparations pour nourrissons) pour aider à prévenir les pénuries occasionnées par la COVID-19. L'arrêté d'urgence du 30 mars a permis l'importation et la vente au Canada de certains médicaments et instruments qui ne satisfont pas entièrement aux exigences réglementaires. En septembre 2021, de nouvelles modifications à la Loi sur les aliments et drogues au Canada ont été publiées dans le but d'ouvrir la voie de manière permanente à l'importation et à la vente exceptionnelles au Canada en cas de pénurie de médicaments et d'instruments médicaux autorisés à l'étranger. Ce règlement est entré en vigueur le 2 mars 2022.

Dans le cadre de la réponse globale du gouvernement à la pandémie, Santé Canada a mis en place des mesures réglementaires novatrices et souples.³⁹ Des voies réglementaires adaptées permettant l'approbation de traitements et de vaccins sur la base de données cliniques limitées ont été mises en œuvre, les fabricants s'étant engagés à continuer de recueillir et d'analyser les données dès qu'elles devenaient disponibles. Cette approche a permis un accès plus rapide à des traitements et à des vaccins susceptibles de sauver des vies tout en assurant l'évaluation continue de leur innocuité et de leur efficacité.⁴⁰

Santé Canada a également utilisé des données internationales provenant d'autres organismes de réglementation pour éclairer sa prise de décisions, plutôt que de se fier uniquement à ses propres données. Cela a permis un processus d'examen plus efficace et un moindre dédoublement des efforts. Grâce au projet OPEN (Opening our Procedures at EMA to NonEU authorities) de l'Agence européenne des médicaments (EMA), Santé Canada a pu participer à l'évaluation par l'EMA des agents médicamenteux destinés à la lutte contre la COVID-19, et notamment des vaccins. Par ailleurs, Santé Canada a collaboré avec la Coalition internationale des autorités de réglementation des médicaments (ICMRA), une organisation internationale qui rassemble les autorités réglementaires du monde entier en vue de mettre en commun et d'échanger des informations sur la mise au point et la réglementation de médicaments, y compris de vaccins et de traitements contre la COVID-19 afin d'accélérer et de simplifier leur mise au point, homologation et mise sur les marchés du monde entier. Les membres de l'ICMRA cherchent également des moyens d'améliorer les processus réglementaires et la prise de décisions afin d'accroître l'efficacité et l'efficacités du système de réglementation, ce qui implique l'échange de pratiques exemplaires, l'élaboration de nouveaux outils et démarches réglementaires et la collaboration avec d'autres intervenants pour relever les défis réglementaires liés à la COVID-19 et à d'autres menaces pour la santé.⁴¹

Les décideurs canadiens se sont appuyés sur une gamme d'outils et de démarches, comme la planification de scénarios, la modélisation, l'analyse de données et les consultations d'experts, pour faire baisser les niveaux sans précédent d'incertitude, de complexité et d'ambiguïté causés par la pandémie. Ces outils et approches ont aidé les décideurs à mieux comprendre les conséquences possibles des différentes options

politiques et à déterminer les stratégies les plus efficaces pour freiner la propagation de la COVID-19, tout en réduisant ses effets délétères sur les individus et l'économie.

En outre, les décideurs canadiens ont cherché à faire participer le public et d'autres intervenants au processus décisionnel afin de s'assurer que leurs décisions s'appuient sur divers points de vue et sur les données scientifiques les plus récentes. Il s'agit, entre autres, de mises à jour et de séances d'information régulières dirigées par des représentants du gouvernement, de consultations avec les principaux intervenants et de forums visant à recueillir les commentaires du public. (Voir CanCovid ci-dessus.) Dans le monde des soins de la santé, l'incertitude entourant les processus réglementaires et les processus d'ETS et de remboursement est une certitude. Ces décisions impliquent souvent des critères complexes et changeants. Une communication efficace est primordiale pour se retrouver dans cette incertitude et réduire au minimum le risque d'inefficacité. Un manque de communication ou une communication mal reçue entre les intervenants peut entraîner des malentendus, de la méfiance et des retards dans la prise de décision, ce qui finit par avoir des répercussions sur les patients. Pour éviter l'inefficacité, il est essentiel que les intervenants s'engagent dans une communication transparente et ouverte, en travaillant en collaboration vers l'objectif commun d'améliorer les résultats pour les patients au sein d'un système de santé résilient et durable.

DES SOINS DE SANTÉ FONDÉS SUR LA VALEUR

La pandémie de COVID-19 a donné aux systèmes de santé l'occasion d'offrir une valeur ajoutée aux patients en adoptant une approche de soins de santé fondée sur la valeur. Malgré les défis rencontrés pendant la pandémie, les systèmes de santé ont fait des progrès significatifs vers l'établissement d'un modèle de prestation de soins de santé centré sur le patient et axé sur les données. Ils ont défini des objectifs centralisés basés sur les résultats pour les patients et ont collaboré avec divers intervenants, tels que les décideurs, les fournisseurs, les payeurs et les entreprises du secteur des sciences de la vie. La pandémie a également validé les principales caractéristiques des soins de santé fondés sur la valeur, dont la mise en œuvre était auparavant considérée comme trop complexe. Grâce à une approche ciblée orientée sur les résultats, les systèmes de santé ont amélioré la façon dont ils gèrent la maladie et ont mené des programmes de vaccination efficaces.⁴²

La pandémie a prouvé que la prestation de soins de santé fondés sur la valeur n'est pas un concept abstrait ni difficile. En effet, elle peut rapidement porter fruits lorsque les intervenants s'accordent sur l'objectif commun d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients. Les intervenants du système de santé peuvent tirer parti de cet élan en exploitant les leçons tirées de la réponse à la COVID-19 et en transformant leurs organisations et leurs modèles de soins pour offrir des soins à valeur ajoutée de manière stratégique et globale.

LES ESSAIS CLINIQUES

Comme tous les autres aspects des soins de santé, les essais cliniques ont également été profondément touchés par la pandémie, entraînant de grosses perturbations et des retards dans les essais en cours. La pandémie de COVID-19 a fait ressortir de nombreux problèmes fondamentaux que connaît la recherche sur les essais cliniques

au sein du système actuel et de ses structures incitatives, ainsi que du partage des données. Les problèmes et les limites que rencontrait la recherche sur les essais cliniques sont sans doute devenus beaucoup plus visibles pendant la pandémie, stimulant une vague d'innovation et d'adoption de technologies et de conceptions d'essais novatrices. La pandémie a également montré que notre modèle actuel d'essais cliniques centralisés est coûteux, qu'il limite les populations desservies et qu'il est lourd pour les participants.

L'un des changements les plus importants apportés à la conception des essais cliniques en réponse à la pandémie a été l'adoption à grande échelle de consultations virtuelles et de la télésurveillance. Avec la fermeture ou le fonctionnement à capacité réduite de nombreux centres d'essais cliniques, les consultations virtuelles et la télésurveillance sont devenues des outils indispensables pour maintenir l'intégrité des études et la sécurité des participants. Ces technologies permettent aux patients de participer à des essais cliniques dans le confort de leur foyer, ce qui réduit le besoin de visites en personne (et réduit au minimum le risque d'exposition à la COVID-19). Par ailleurs, grâce à l'adoption de modèles d'essais décentralisés, les participants ont pu recevoir des traitements et se faire évaluer à domicile ou dans des établissements de santé locaux. Ces modèles peuvent être particulièrement utiles dans le cas d'études qui nécessitent une surveillance ou l'administration de traitements expérimentaux fréquentes, car ils réduisent la nécessité pour les participants de se rendre dans les centres d'étude. Les essais décentralisés peuvent également être plus économiques que les essais traditionnels. L'approche centrée sur le patient dans la recherche clinique, dont l'importance a été largement reconnue pendant la pandémie, a mené à l'adoption de nouvelles approches en matière de participation et de communication avec les patients. Comme de nombreux participants hésitaient à se rendre dans les hôpitaux ou les cliniques en raison du risque d'exposition à la COVID-19, les parraineurs d'essais cliniques ont dû être plus proactifs dans leur communication avec les participants, notamment en leur fournissant des mises à jour claires en temps utile sur les progrès et la sécurité de l'étude, et en leur proposant des échéanciers et des procédures souples pour mieux répondre à leurs besoins.

Les autorités réglementaires ont également dû s'adapter aux changements liés à la pandémie en recherche clinique. Dans de nombreux cas, elles ont fourni des conseils sur la surveillance et la collecte de données à distance et ont accéléré l'examen des traitements et des vaccins destinés à la lutte contre la COVID-19. Grâce à ces adaptations, la recherche clinique a pu se poursuivre malgré les difficultés occasionnées par la pandémie.⁴³

L'adoption de nouvelles technologies et de nouveaux types de méthodologie en réponse à la pandémie pourrait transformer le domaine de la recherche clinique à long terme. En effet, la façon dont la communauté de recherche a réagi à la pandémie de COVID-19 nous a montré que la recherche médicale et la santé publique bénéficient d'une coordination et d'une collaboration plutôt que de la concurrence. Les modèles d'essais décentralisés et les consultations virtuelles pourraient rendre la recherche clinique plus accessible et plus conviviale pour les patients, en particulier pour ceux qui vivent dans des régions éloignées ou mal desservies. La surveillance et

la collecte de données à distance pourraient également permettre de mener des essais cliniques plus efficaces et plus économiques.

LEÇON 6

S'ATTAQUER AUX INÉGALITÉS (les déterminants sociaux de la santé)

La pandémie de COVID-19 a mis en évidence des disparités dans les déterminants sociaux de la santé, lesquelles ont entraîné des différences notables dans les résultats sanitaires entre les divers groupes de la population, fait qu'on peut attribuer, en partie, à l'inégalité au chapitre de la capacité à observer les mesures sociales et sanitaires visant à freiner la transmission virale, telles que l'hygiène des mains, le port de masques, le maintien de la distance physique et la fermeture des espaces publics, comme les écoles et les lieux de travail. La pandémie a eu des conséquences plus vastes et disproportionnées sur les déterminants sociaux de la santé et a exacerbé davantage les disparités existantes. Par ailleurs, les déterminants sociaux ont une incidence considérable sur l'accès aux vaccins et sur leur administration à travers le pays.⁴⁴

On a ainsi pu mieux reconnaître l'incidence des déterminants sociaux de la santé et des disparités qu'on observe à cet égard sur les résultats pour les patients, soulignant la nécessité urgente d'élaborer des politiques et des mesures correctives et de déployer des efforts visant à améliorer une prise de décision partagée. Tout au long de la pandémie, les décisions relatives aux mesures de confinement prises à travers le Canada étaient fondées sur des modèles prédictifs de la propagation de la maladie. Dans la prise de décisions en matière de politiques sanitaires, il importe de tenir compte de l'incidence des déterminants sociaux de la santé et des préférences et des besoins des patients. Puisqu'on doit adopter, comme jamais auparavant, des modèles pour guider les interventions de santé publique, il est de plus en plus nécessaire de reconnaître ce que ces modèles nous apportent, mais tout aussi important, ce qu'ils ne nous apportent pas. Pour que ces modèles soient utiles dans la prise de décisions politiques d'une ampleur sans précédent, il est essentiel de s'engager dans des discussions critiques sur les formes de preuve qu'ils peuvent exclure et les conséquences imprévues de ces exclusions.⁴⁶ En tenant compte du contexte plus large des déterminants sociaux de la santé et des préférences et des besoins des patients, nous pouvons nous assurer que nos décisions en matière de politiques sanitaires sont équitables et efficaces pour tous.

La pandémie a incité les fournisseurs et les systèmes de soins de santé à adopter une approche plus globale en matière de soins et à établir des partenariats avec les patients pour s'attaquer aux déterminants sociaux de la santé qui ont une incidence sur leur vie. Cette approche devrait inclure la prise de décision partagée et l'administration de soins centrés sur le patient, en visant à mieux comprendre leurs besoins et préférences et à les faire participer aux décisions concernant leurs soins en se servant de modèles qui sont culturellement et linguistiquement appropriés. En

reconnaissant la nécessité de faire participer les patients aux déterminants sociaux de la santé, les résultats pour la santé peuvent être améliorés.

En outre, les systèmes de santé adoptent de plus en plus des approches communautaires de prestation des soins, qui tiennent compte des facteurs sociaux et économiques qui ont une incidence sur la santé des patients. Ces modèles donnent la priorité au rôle joué par les agents sanitaires communautaires et les autres agents non professionnels dans l'amélioration de l'accès aux soins et la prise en compte des déterminants sociaux de la santé.⁴⁷

LEÇON 7

la meilleure défense (la PRÉVENTION)

La pandémie de COVID-19 a mis à rude épreuve les systèmes de santé du monde entier. Pour réduire le fardeau qui pesait sur ces systèmes, on a mis en œuvre des stratégies de prévention telles que la distanciation sociale et le port du masque. Elles ont permis d'aplatir la courbe et de réduire le nombre de cas de COVID-19. En outre, la mise au point et la distribution de vaccins contre la COVID-19 ont constitué un moyen efficace de prévenir la maladie et les hospitalisations, réduisant encore plus le fardeau imposé aux systèmes de santé.

Bien que la prévention ne soit pas propre à la pandémie, l'attention qu'on lui a accordée tout au long de sa durée a permis de reconnaître qu'elle était une composante essentielle des systèmes de soins de santé. Non seulement les mesures préventives améliorent-elles les résultats pour la santé des individus, mais elles réduisent aussi les coûts associés au traitement de maladies évitables et de troubles chroniques. Les soins préventifs aident à déceler les problèmes de santé tôt, lorsqu'ils sont plus faciles et moins coûteux à traiter, et peuvent réduire le besoin d'interventions onéreuses, telles que la chirurgie ou l'hospitalisation.

La prévention doit constituer une stratégie clé pour les systèmes de santé, non seulement pendant une pandémie, mais aussi dans le futur, notamment dans le cas du traitement du cancer, où elle revêt une importance capitale. Des mesures telles que le dépistage, les campagnes d'information du public qui sensibilisent davantage aux facteurs de risque, comme une mauvaise alimentation ou le tabagisme, et la promotion de comportements sains (par exemple, l'utilisation d'un écran solaire) peuvent avoir un effet de taille. Les tests génétiques visant à reconnaître un risque accru de certains types de cancers permettent des interventions plus précoces et plus ciblées, tout comme la médecine personnalisée, et peuvent également améliorer les résultats et réduire le besoin de traitements inefficaces ou pouvant s'avérer dangereux. Investir dans la prévention permet non seulement d'obtenir de meilleurs résultats en matière de santé, mais aussi de réduire les coûts des soins de santé et d'assurer la viabilité à long terme de nos systèmes de santé.

REMARQUES (à propos des populations particulières)

SANTÉ MENTALE

La question de la santé mentale a été mise au premier plan de la sensibilisation du public. La distanciation sociale, le confinement et la peur de l'infection ont tous eu une incidence non négligeable sur la santé mentale, augmentant le nombre de personnes souffrant de stress, d'anxiété et de dépression. La santé mentale n'est plus un tabou, mais la pandémie a démontré la place importante qu'elle occupe et la nécessité de relever les défis qu'elle pose afin de s'assurer que les patients reçoivent les meilleurs soins et le meilleur soutien possibles. Les problèmes de santé mentale auxquels font face les personnes atteintes de cancer ont été exacerbés au cours de cette période. La perturbation des soins, notamment les retards pris au chapitre du diagnostic et du traitement, a amplifié le stress et l'anxiété. De plus, la peur de l'infection a accentué l'isolement et la distanciation sociale, ce qui peut aggraver les sentiments de solitude et de dépression. La santé mentale est un aspect essentiel des soins contre le cancer. Des études ^{48,49} ont montré que les personnes atteintes de cancer sont plus susceptibles d'éprouver des symptômes de détresse psychologique, notamment l'anxiété et la dépression. Cette détresse peut avoir des répercussions négatives sur les résultats du traitement du cancer, la qualité de vie et le bien-être général.

POPULATIONS GÉRIATRIQUES

La pandémie de COVID-19 a eu des conséquences dévastatrices sur les établissements de soins de longue durée, lesquelles ont mis en relief la vulnérabilité des personnes âgées. Alors que les systèmes de santé cherchaient à surmonter les défis de la pandémie, un grand nombre d'entre eux ont mis en œuvre des mesures pour protéger les patients âgés, notamment en leur accordant la priorité pour les tests et les traitements. Chez les personnes âgées, le cancer est l'une des principales causes de mortalité et de morbidité, et son incidence augmente avec l'âge. On s'attendait à ce qu'en 2019, au Canada, 61 % des nouveaux cas de cancer soient diagnostiqués chez des personnes âgées de 65 ans et plus.⁵⁰ Le nombre de Canadiens dans ce groupe d'âge a presque doublé au cours des 20 dernières années et devrait presque doubler de nouveau au cours des 20 prochaines années, ce qui s'accompagnera d'une augmentation correspondante du nombre et de la proportion de Canadiens âgés atteints de cancer.⁵¹

Alors que les systèmes de santé prennent en compte les leçons tirées de la pandémie, la priorité accordée aux patients âgés pourrait se traduire en amélioration des soins contre le cancer chez ces sujets, qui présentent souvent des affections concomitantes et des fonctions organiques défaillantes et qui sont moins susceptibles de recevoir des doses optimales de chimiothérapie ou d'être admissibles aux essais cliniques. Bien qu'il faudrait accorder une attention particulière aux politiques et aux approches en matière de soins contre le cancer adaptées à la population vieillissante, cette

dernière est souvent négligée. Les disparités fondées sur l'âge sur le plan de la survie, des tendances qui montrent sans équivoque un niveau de traitement sous-optimal et les besoins médicaux, informationnels, émotionnels et physiques non satisfaits indiquent qu'il faut travailler davantage pour optimiser les soins aux Canadiens âgés.⁵⁰

SANTÉ DES FEMMES

L'influence importante du sexe et du genre sur la santé est passée au premier plan pendant la pandémie de COVID-19. De nombreuses disparités dans les soins de santé ont été révélées, y compris la sous-représentation des femmes dans les essais cliniques. Cette sous-représentation a entraîné des lacunes importantes dans notre compréhension de la santé des femmes, ce qui a mené à des options de traitement inadéquates pour les patientes.

Dans un rapport de 2014, des chercheurs du Brigham and Women's Hospital de Boston ont porté leur attention sur l'exclusion des femmes de la recherche médicale et sur son impact sur la santé des femmes : La science qui sous-tend la médecine – y compris la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies – omet systématiquement de prendre en compte l'influence cruciale du sexe et du genre. Cela se produit dès les premiers stades de la recherche, lorsque les femelles sont exclues des études chez l'animal et chez l'humain, ou que le sexe des animaux n'est pas indiqué dans les résultats publiés. Une fois que les essais cliniques débutent, les chercheurs ne recrutent souvent pas un nombre suffisant de femmes ou, lorsqu'ils le font, omettent d'analyser ou de déclarer les données séparément selon le sexe. Cela entrave notre capacité à détecter des différences significatives qui pourraient bénéficier à la santé de tous.

Les femmes ont été touchées de façon disproportionnée par la pandémie de COVID-19, les taux d'infection et de mortalité ayant été plus élevés que chez les hommes. Malgré cela, les essais cliniques portant sur des traitements contre la COVID-19 ont continué d'exclure les femmes. Dans une étude publiée dans *Vaccines*, les chercheurs ont constaté que sur les 75 essais cliniques menés sur les vaccins contre la COVID-19, seulement 24 % fournissaient une présentation des principaux résultats ventilés par sexe, et seulement 13 % ont inclus une discussion sur les répercussions de l'étude pour les femmes et les hommes. Compte tenu des différences entre les sexes en ce qui concerne les effets indésirables des vaccins et les aspects sexospécifiques de la réticence à la vaccination, ces lacunes de la recherche clinique sur les vaccins ont eu une incidence sur la reprise après la pandémie de COVID-19 et sur la santé publique au sens large.⁵² Une optique sexospécifique devrait être appliquée à la conception de la recherche, par exemple, la détermination des données à recueillir, notamment l'examen de la façon dont la conception et la conduite de la recherche peuvent être explicitement ou implicitement biaisées par le sexe ou le genre, par exemple en excluant les femmes enceintes ou qui allaitent, ou dont elles pourraient exacerber les disparités actuelles liées au sexe ou au genre ou les lacunes dans les connaissances. Parmi les études sur les vaccins contre la COVID-19, une seule a examiné les effets indésirables liés au système reproducteur, mais sans que les auteurs aient ventilé ces résultats par sexe/genre ou par âge. Les études de surveillance n'ont pas non plus rapporté de données sur les irrégularités menstruelles

ou la fertilité, alors que ces aspects ont pourtant été largement abordés sur Internet et dans les médias.⁵³

À QUOI CELA RESSEMBLE-T-IL DANS LE MONDE RÉEL? Les maladies cardiaques sont la deuxième cause de décès chez les femmes au Canada.⁵⁴ et la principale cause de décès prématuré chez les femmes (Canada); la moitié des femmes victimes d'une crise cardiaque voient leurs symptômes ignorés.⁵⁵ Cependant, d'après le rapport Bringham, seulement un tiers des sujets participant aux essais cliniques sur les maladies cardiovasculaires sont des femmes et seulement 31 % des essais cliniques qui incluent des femmes présentent les résultats selon le sexe et le genre. Encore moins d'études tiennent compte des facteurs intersectionnels qui ont une incidence additionnelle sur la santé, tels que l'origine ethnique, le statut socio-économique, etc. Par conséquent, les démarches en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins ne s'appliquent souvent pas à parts égales au corps, à l'identité de genre ou aux rôles des femmes.⁵⁴



En 2021, au plus fort de la pandémie, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a défini six (6) domaines prioritaires pour assurer l'équité et l'égalité au chapitre de la santé des femmes.⁵⁶ Ces six domaines englobent les actions suivantes : lutter contre les inégalités entre les sexes dans la réponse à la COVID-19 et la reprise; élever la position hiérarchique des femmes au sein du personnel sanitaire et des professionnels de soins; prévenir et combattre la violence à l'égard des femmes; assurer une santé sexuelle et reproductive de qualité pour tous; réduire les maladies non transmissibles chez les femmes; et accroître leur participation et leadership dans les domaines des sciences et de la santé publique.

Les femmes ont toujours été exclues de la recherche clinique et la pandémie n'a fait que mettre en lumière ces disparités, en soulignant la nécessité de pratiques de recherche, de dépistage et de traitement plus inclusives.

LEÇONS TIRÉES DU CANCER

La réticence à la vaccination est un défi de santé publique important qui a des répercussions à la fois sur la prévention des maladies infectieuses et sur la prévention du cancer. Le vaccin contre le virus du papillome humain (VPH) est un exemple de vaccin qui a été reçu avec beaucoup de réticence, raison pour laquelle il a été adopté de manière sous-optimale, donnant lieu à des occasions manquées en matière de prévention du cancer.

Malgré une exécution efficace des mandats, il y a eu une résistance généralisée à la vaccination contre le VPH et, comme dans le cas du vaccin contre la COVID-19, son adoption a été fortement politisée. La réticence à la vaccination contre le VPH a été liée à une série de facteurs, notamment des préoccupations en matière d'innocuité,

une sensibilisation défailante et la désinformation principalement diffusée dans les médias sociaux.

L'une des principales leçons tirées de la réticence à la vaccination contre le VPH est l'importance d'un message coordonné et cohérent et d'une réponse adéquate aux préoccupations en matière d'innocuité. Une communication efficace peut aider à renforcer la confiance à l'endroit des vaccins, et l'éducation peut aider à dissiper les mythes et la désinformation. En fournissant des renseignements précis sur l'innocuité des vaccins et sur leurs effets secondaires possibles, les fournisseurs de soins de santé peuvent aider à atténuer les inquiétudes et à améliorer le taux de vaccination.

La réticence à l'égard de la vaccination restera probablement un défi de santé publique important à l'avenir et, pour le surmonter, il faut prendre en compte un certain nombre de considérations, l'une étant la nécessité de s'attaquer aux causes profondes de cette réticence, comme la désinformation et la méfiance à l'égard des fournisseurs de soins de santé et des responsables de la santé publique. Une autre considération importante aidant à lutter contre la réticence à la vaccination est l'équité dans la distribution des vaccins. Il est essentiel de veiller à ce que les vaccins soient accessibles et disponibles pour toutes les populations, notamment celles qui peuvent se heurter à des obstacles à l'accès.

La réticence à l'égard de la vaccination contre le VPH offre des leçons importantes permettant d'aborder ce sujet de manière plus générale, y compris dans le contexte du déploiement du vaccin contre la COVID-19. En répondant aux préoccupations relatives à l'innocuité et à l'efficacité, en fournissant des renseignements exacts et en ciblant des populations particulières, les fournisseurs de soins de santé et les autorités sanitaires peuvent aider à améliorer l'adoption des vaccins et à prévenir la propagation de maladies infectieuses. De plus, il est important de tenir compte des causes profondes de la réticence à la vaccination et de l'importance de l'équité dans la distribution des vaccins pour relever ce défi de santé publique à l'avenir.

LE COÛT DE L'INACTION (CONTRE LE CANCER)

Parmi les nombreuses leçons que la pandémie nous a enseignées, l'une des plus importantes à retenir est le lien inextricable entre la santé et l'économie. Le système de santé canadien a fait preuve de souplesse et d'innovation dans sa réponse à la crise de la COVID-19, s'écartant de l'inertie traditionnelle observée dans les soins de santé. L'absence d'un argument économique clair en faveur d'une gamme d'interventions de soins de santé, dont celles visant à réduire le fardeau du cancer dans ce pays, ne fait qu'augmenter les dépenses en matière de santé et l'inefficacité.

Selon un rapport récent de Politique canadienne de la santé, les médicaments oncologiques brevetés ne représentaient que 1,3 % des dépenses nationales totales en matière de santé en 2021 et avaient diminué le pourcentage du fardeau économique du cancer, lequel est passé de 18,4 % en 2012 à 15,9 % en 2021. Les nouveaux médicaments anticancéreux que le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) considère comme étant onéreux n'ont représenté qu'environ un

dixième d'un pour cent (0,12 %) des dépenses nationales liées à la santé. En moyenne, au Canada, seulement 11 % des nouveaux médicaments anticancéreux dont la mise en marché a été autorisée de 2016 à 2020 dans au moins un des trois territoires de compétence (UE, États-Unis, Canada) étaient inscrits sur une liste publique de médicaments remboursés en décembre 2021. Le pourcentage correspondant en Union européenne était de 73 % et, aux États-Unis, de 90 %. Le Canada ne constitue pas une priorité pour le lancement de nouveaux médicaments anticancéreux; on y a homologué moins de nouveaux médicaments oncologiques et on y a inscrit moins de nouveaux médicaments anticancéreux sur les listes de médicaments anticancéreux publiques. Ainsi, *entre la première demande de nouveau médicament dans l'UE, les États-Unis et le Canada et l'inscription sur une liste de médicaments remboursés, les patients canadiens en oncologie ont attendu en moyenne 1 835 jours contre 788 jours pour les Européens et 486 jours pour les Américains.*⁵²

Les progrès technologiques et les nouvelles découvertes en médecine ont mené à des percées qui prépareront et amélioreront l'avenir des soins du cancer. Cependant, afin de réaliser pleinement le potentiel de ces technologies, il est essentiel qu'elles soient accessibles aux patients. Pour ce faire, nous devons tenir compte des répercussions économiques et sociétales plus vastes de leur mise en œuvre, en réévaluant la façon dont nous pensons et planifions les soins de santé dans ce pays. Ce changement de mentalité est nécessaire pour aborder avec confiance cette nouvelle ère des soins de santé, en examinant ses répercussions au-delà des dépenses en matière de santé et en tenant compte des coûts directs et indirects associés aux nouvelles technologies.

Traditionnellement, les décideurs et autres parties prenantes ont considéré que les soins de santé constituaient un centre de coûts. On s'est attaché au coût de la prestation des soins de santé, plutôt qu'aux avantages que l'investissement dans les soins de santé d'un individu peut fournir en matière de qualité de vie et de croissance économique pour l'individu en question et pour la société dans son ensemble. Cette perspective limitée a conduit à un sous-investissement dans les soins de santé et à un manque d'intérêt à l'égard des avantages à long terme des technologies et des interventions en soins de santé.

En recadrant la discussion, pour se concentrer sur une stratégie d'investissement plutôt que sur une stratégie de tarification, nous pouvons commencer à considérer les soins de santé comme un élément constitutif d'une stratégie globale d'investissement économique visant à garantir aux citoyens l'accès à des technologies éprouvées. Ce changement de paradigme nécessite de combiner la valeur thérapeutique de la technologie et des interventions avec leur valeur économique et sociale, en examinant leurs répercussions au-delà des dépenses de santé, en tenant compte des coûts directs de leur mise en œuvre, mais aussi des coûts indirects et des avantages qui en résultent. Par exemple, un nouveau médicament contre le cancer peut avoir un coût initial élevé, mais les avantages à long terme au chapitre de l'amélioration de la qualité de vie (QdV) et de l'augmentation de la productivité économique peuvent largement l'emporter sur ce coût initial.

Compte tenu de ces répercussions plus vastes, nous pouvons aller au-delà de la vision traditionnelle des soins de santé en tant que centre de coûts et les considérer plutôt comme un moteur de croissance économique et de progrès social. Ce faisant, nous pouvons évoluer vers une approche plus holistique des soins de santé, qui reconnaît l'interdépendance des différents secteurs de l'économie et l'importance des soins de santé en tant que moteur de la croissance économique globale et du progrès social. En vertu de ces nouveaux paramètres, on ne peut plus s'attendre à ce que les outils de priorisation économique couramment utilisés (analyse coût-efficacité, analyse coûts-avantages, etc.) mènent à l'établissement de priorités appropriées pour la lutte contre le cancer. Recadrer la façon dont nous définissons l'investissement et le coût, en appliquant l'efficacité marshallienne aux soins de santé, permet aux payeurs de dépenser un peu plus, si les résultats finaux représentent des avantages considérables sur le plan de la QdV, du PIB et de la participation au marché du travail (en particulier pour les femmes) économiquement et socialement. Cela permettrait aux évaluateurs des technologies de la santé de réfléchir à ce qu'il en coûterait de ne pas rembourser une intervention plutôt qu'à ce que coûte une intervention, et aux décideurs en matière de soins de santé de penser en termes d'efficacité plutôt que d'inefficacité et de priorisation des soins de santé, et plus particulièrement des soins contre le cancer. Malgré des preuves évidentes d'un fardeau du cancer historiquement important et qui va en croissant, les services de cancérologie n'ont généralement pas été jugés prioritaires. Les conséquences d'un investissement inadéquat et d'interventions tardives dans les soins contre le cancer sont profondes, autant pour le patient que pour la société dans son ensemble. Que faut-il de plus pour justifier l'investissement dans la lutte contre le cancer, notamment la nécessité de réduire le nombre de décès associés, le cancer étant la principale cause de décès au Canada, et comprendre que le coût de l'inaction a des conséquences beaucoup plus importantes que le coût de toute intervention technologique ou clinique? Les décisions sont prises à huis clos sans tenir compte du coût humain.

Les coûts des soins contre le cancer ne constituent pas qu'un enjeu pour les gouvernements, mais aussi un fardeau financier de plus en plus pesant pour les patients. D'un point de vue sociétal, au Canada, les coûts liés au cancer s'élevaient à 26,2 milliards de dollars canadiens en 2021, dont 30 % étaient assumés par les patients et leurs familles.⁵⁸ Lorsque l'on considère les coûts des soins de santé, traditionnellement, on porte davantage attention au point de vue du payeur institutionnel, tel que les gouvernements ou les compagnies d'assurance, alors que cette approche ne couvre qu'une composante du fardeau économique total du cancer. Le degré auquel on intègre les valeurs, les besoins et les préférences des patients dans les évaluations de la valeur devient un paramètre de plus en plus important dans les calculs de la valeur. Une définition standard de la valeur et de l'orientation sur le patient dans les soins de santé reste incertaine, et l'intégration des points de vue des patients dans de telles évaluations nécessite des efforts collaboratifs constants. Négliger cet aspect crucial ne mène qu'à des conversations sporadiques et superficielles avec les patients, ne parvenant pas à recueillir des données significatives qui peuvent promouvoir un système de santé axé sur leurs besoins. Les données, l'analyse et une compréhension réelle de la population couverte sont impératives pour accroître vraiment la valeur des soins de santé. Les vieilles pratiques qui ont engendré des silos de données, minimisé le rôle des patients, favorisé le mauvais type

de concurrence au lieu du bon type de coopération, ont freiné les progrès dans les soins de santé, ce qui a entraîné un développement plus lent de nouveaux traitements, interventions et politiques qui ont retardé en fin de compte la prestation de meilleurs soins aux patients.

FAIRE DU CANCER UNE PRIORITÉ POLITIQUE

La crise de la COVID-19 a été un événement extraordinaire et particulièrement létale, et les leçons qu'elle nous a enseignées offrent des solutions pour donner la priorité au cancer (et aux soins de santé) au Canada. Depuis le début de la pandémie, les attitudes sociales ont changé et les soins de santé sont devenus de plus en plus prioritaires aux yeux des Canadiens, forçant les décideurs non seulement à réinventer les approches en matière de prestation des soins, mais aussi leur rôle dans la recherche d'une réponse efficace pour alléger le fardeau de plus en plus pesant du cancer au Canada. Cela nous force à saisir l'occasion d'apporter des changements significatifs, tout comme les fléaux et les pandémies du passé ont forcé les gouvernements et les intervenants à s'y adapter.

La pandémie de COVID-19 a non seulement démontré l'importance du leadership politique dans la gestion d'une crise de santé publique, mais aussi le lien vital entre la santé et l'économie. Malgré cette relation mutuellement bénéfique, les gouvernements, les décideurs et les payeurs ont une vision moins positive des dépenses des systèmes de santé. Les énormes pressions exercées sur les systèmes de santé et le personnel de santé pendant la pandémie de COVID-19 ont témoigné de l'insuffisance des investissements dans les soins de santé et des silos fragmentés dans lesquels nous travaillons. Malgré ces défis, la réponse à la COVID-19 a été rapide, efficace et diligente et elle a évolué à mesure que des données probantes étaient disponibles. Nous pouvons nous servir de la COVID-19 comme de modèle, en retenant les leçons qu'elle nous a enseignées et en les appliquant pour créer un système de lutte contre le cancer réactif, efficace, équitable, innovant et souple. Ce que nous avons appris, c'est que lorsqu'il y a une volonté et un engagement politiques soutenus, l'innovation et la transformation peuvent être rapides. Les gouvernements doivent accorder la priorité au cancer dans leurs programmes politiques, allouer des ressources et des fonds (recherche, traitement, prévention, données, santé numérique, etc.) et travailler en collaboration avec les fournisseurs de soins de santé, les patients, les collectivités et l'industrie pour élaborer des politiques et des stratégies efficaces en matière de santé, d'industrie, de produits pharmaceutiques et de ressources humaines, tout en redéfinissant la valeur des soins contre le cancer.

Les questions de santé publique ne se limitent plus à des préoccupations sanitaires, les ministères de la Santé ne peuvent plus travailler en vase clos pour s'attaquer au fardeau croissant du cancer. Il faut au contraire adopter une approche globale engageant les ministères et les ministres de la Santé en collaboration avec les ministères et les ministres des Sciences et de l'Innovation, des Finances, de l'Économie et du Travail, les ministères et les ministres responsables de la santé des aînés, ainsi que ceux responsables de la santé des femmes. Ces autorités doivent comprendre les liens complexes qui les unissent et renoncer au travail en vase clos

afin de relever les défis liés aux soins contre le cancer au Canada. En travaillant ensemble, les gouvernements peuvent réaliser des progrès significatifs et améliorer les résultats pour les patients atteints de cancer et prioriser les soins contre le cancer au sein du système de santé canadien.

La sensibilisation accrue aux soins de santé et l'importance qu'on leur donne ont créé l'occasion d'accorder la priorité au cancer au Canada. Malgré ses coûts humains, sociaux et économiques démesurés, le décès de millions de personnes dans le monde et la pression énorme qu'ont subie des systèmes de santé chancelants, la pandémie nous a également montré ce dont nous sommes capables lorsque la situation l'exige. La rapidité et l'ampleur des réponses, mettant les décideurs au défi de changer de *mentalité en décrétant qu'on doit y arriver au lieu de dire qu'on n'y arrivera pas*, doivent servir d'exemple pour élaborer un plan visant à renforcer nos systèmes de lutte contre le cancer. La pandémie nous a montré que lorsque la volonté politique est là, on peut avoir un système de santé plus robuste et adaptable, et nous devons adapter ces possibilités dans les soins contre le cancer. Nous savons que nous pouvons créer un système de soins de santé plus fort et plus résilient, mieux préparé à relever les défis de l'avenir, notamment le fardeau croissant du cancer, mais seulement si nos politiciens sont déterminés à changer. Le cancer n'est pas un problème de demain, et il exige qu'on lui porte attention et qu'on agisse dès aujourd'hui. En appliquant ces leçons aux soins contre le cancer, nous pouvons créer un système davantage axé sur le patient et plus équitable, visant l'amélioration des résultats pour les patients et l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens ayant reçu un diagnostic de cancer et vivant avec le cancer, en accord avec des avantages sociaux.

© 2023. le collaboratoire cancer (COLAB). Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, distribuée ou transmise sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, y compris la photocopie, l'enregistrement ou d'autres méthodes électroniques ou mécaniques, sans l'autorisation écrite préalable de l'auteur.

RÉFÉRENCES

1. Thucydides. History of the Peloponnesian War
2. Piret J., Boivin G. Pandemics throughout history. *Front. Microbiol.*, January 2021
3. Huremović D. Brief History of Pandemics (Pandemics Throughout History). *Psychiatry of Pandemics*. 2019 May
4. Mandell, Judy. Why we feel compelled to say Bless you when someone sneezes. *The New York Times*
5. Martini M, Gazzaniga V, Bragazzi NL, Barberis I. The Spanish Influenza Pandemic: a lesson from history 100 years after 1918. *J Prev Med Hyg*. 2019
6. Johnson, N. P., and Mueller, J. (2002). Updating the accounts: global mortality of the 1918-1920 'Spanish' influenza pandemic. *Bull. Hist. Med.*
7. Spinney, Laura. How the 1918 Flu Pandemic Revolutionized Public Health. *Smithsonian Magazine*. September 2017.
8. Pai M., AIDS Activism, A Playbook For Global Health Advocacy. *Forbes* November 2019
9. Zhu, N., Zhang, D., Wang, W., Li, X., Yang, B., Song, J., et al. (2020). A novel coronavirus from patients with pneumonia in China, 2019. *N. Engl. J. Med.*
10. WHO Media Briefing
- 10.A World Health Organization. Weekly epidemiological update on COVID19. January 2023
11. World Health Organization. Global Cancer Observatory. Cancer over time
12. Canadian Cancer Society. Cancer statistics at a glance
13. Stats Canada. Cancer incidence and mortality trends, 1984-2020
14. Government of Canada. Canadian cancer statistics
15. Canadian Cancer Society. Canadian Cancer Statistics. A 2022 special report on cancer prevalence
16. International Agency for Research on Cancer. Canada fact sheet 2020.
17. de Oliveira, C. et al. The economic burden of cancer care in Canada: a population-based cost study. *CMAJ Open* 2018
18. Fact Sheet: President Biden Reignites Cancer Moonshot to End Cancer as We Know It
19. Europe's Beating Cancer Plan Communication from the commission to the European Parliament and the Council February 2021
20. World Health Organization. Cancer Prevention And Control In The Context Of An Integrated Approach. May 2017
21. Moradian, N., et al. Interdisciplinary approaches to COVID19. *Adv Exp Med Biol*. 2021
22. OECD. Science, Technology and Innovation Outlook 2023. Enabling transitions in times of disruption. Chapter 4
23. *Scientific American*. How COVID changed science. May 2021
24. Tille, F., et al. Governing the public- private-partnerships of the future: learnings from the experiences in pandemic times. *EuroHealth* 2021
25. Kirby, Tony. Evidence mounts on the disproportionate effect of COVID19 on ethnic minorities. *Lancet Respir Med*. June 2020
26. Abrams EM, Szeffler SJ. COVID19 and the impact of social determinants of health. *Lancet Respir Med*. July 2020
27. Michener L., et al. Engaging With Communities — Lessons (Re)Learned From COVID19. *Prev Chronic Dis*. July 2020
28. Sayani, A., et al. Building Equitable Patient Partnerships during the COVID19 Pandemic: Challenges and Key Considerations for Research and Policy. *Healthcare Policy*. August 2021
29. Vanstone, M., Canfield, C., Evans, C. et al. Towards conceptualizing patients as partners in health systems: a systematic review and descriptive synthesis. *Health Res Policy Sys*. January 2023
30. Canadian Foundation for Healthcare Improvement. Patient, family and caregiver engagement and partnerships.

- 30A. Starfield B, Shi L, Macinko J. Contribution of primary care to health systems and health. *Milbank Q*. September 2005
31. Wiig, S., Aase, K., Billett, S. *et al*. Defining the boundaries and operational concepts of resilience in the resilience in healthcare research program. *BMC Health Serv Res* 2020
32. OECD. Ready for the next crisis. Investing in health systems resilience. February 2023
33. Bhatia RS, et al. Virtual care use before and during the COVID19 pandemic: a repeated cross-sectional study. *CMAJ Open*. February 2021
34. OECD. Investing in health systems to protect society and boost the economy. Priority investments and order of magnitude cost estimates. October 2022
- 34A. McKinsey & Company. How COVID-19 has pushed companies over the technology tipping point—and transformed business forever. October 2020
35. Bhatia, S.R., Virtual care use before and during the COVID19 pandemic: a repeated cross-sectional study. *CMAJOpen*. February 2021
- 35A. Jameison et al., Virtual Care in Canada: Lexicon. January 2015
36. Parikh RB., et al. Digital Health Applications in Oncology: An Opportunity to Seize. *J Natl Cancer Inst*. October 2022
37. Government of Canada. Empowering health care providers in the digital era. November 2022
38. Health Canada. Interim order respecting drugs, medical devices, and foods for a special dietary purpose in relation to COVID19. March 2020
39. Government of Canada. Health Canada’s regulatory response to COVID19: Access to health products.
40. Government of Canada. Regulations Amending the Food and Drug Regulations (Interim Order Respecting the Importation, Sale and Advertising of Drugs for Use in Relation to COVID19): SOR/2021-45. March 2021
41. International Coalition of Medicines Regulatory Authorities. Covid19
42. The Global Innovation Hub for Improving Value in Health. Value Based Health Care in the Age of COVID19 Lessons from Health System Innovations Responding to the Pandemic in 12 Countries. Riyadh: 2020.
43. Anderson M. How the COVID19 pandemic is changing clinical trial conduct and driving innovation in bioanalysis. *Bioanalysis*. July 2021
44. COVID19 Immunity Task Force. How social determinants of health affected the COVID19 pandemic in Canada. January 2023
45. Jensen, N., Kelly, A.H. & Avendano, M. The COVID19 pandemic underscores the need for an equity-focused global health agenda. *Humanit Soc Sci Commun* January 2021
46. Rangel JC., et al. COVID19 policy measures-Advocating for the inclusion of the social determinants of health in modelling and decision making. *J Eval Clin Pract*. August 2020
47. Andermann A; CLEAR Collaboration. Taking action on the social determinants of health in clinical practice: a framework for health professionals. *CMAJ*. December 2016
48. Yi JC, Syrjala KL. Anxiety and Depression in Cancer Survivors. *Med Clin North Am*. November 2017
49. Carlson LE, Waller A, Groff SL, Zhong L. (2013). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, April 2012
50. Canadian Cancer Society. Canadian Cancer Statistics 2019.
51. Strohschein FJ., et al. Optimizing the Care of Older Canadians with Cancer and their Families: A Statement Articulating the Position and Contribution of Canadian Oncology Nurses. *Can Oncol Nurs J*. July 2021

52. Heidari S, Palmer-Ross A, Goodman T. A Systematic Review of the Sex and Gender Reporting in COVID19 Clinical Trials. *Vaccines* (Basel). November 2021
53. Vassallo A, Shajahan S, Harris K, Hallam L, Hockham C, Womersley K, Woodward M, Sheel M. Sex and Gender in COVID19 Vaccine Research: Substantial Evidence Gaps Remain. *Front Glob Women's Health*. November 2021
54. Statistics Canada. Leading causes of death
55. Heart&Stroke.System Failure. Healthcare inequities continue to leave women's heart and brain health behind. February 2023
56. WHO. 6 priorities for women and health. March 2021
57. Skinner, J.B., New cancer drugs in Canada 2012 to 2021: an economic analysis of cost, benefit, availability, and public insurance coverage. *Canadian Health Policy Journal* February 2023.
58. Garaszczuk R, Yong JHE, Sun Z, de Oliveira C. The Economic Burden of Cancer in Canada from a Societal Perspective. *Curr Oncol*. April 2022