



# L'UNIVERS DU PATIENT DE DEMAIN

Notre système  
de santé en 2010

**Le 23 octobre 2002, Toronto**

Présidé par :  
**Peter Singer**

Présidents de séances :  
**Matthew Anderson**  
**John Dirks**  
**Ian Thompson**  
**Albert Schumacher**  
**Neil Stuart**

# Série de conférences Merck Frosst sur *L'évolution possible des soins de santé*

## PREMIÈRE CONFÉRENCE

Ça urge ! Le système de santé canadien a-t-il un avenir ?

Margaret Somerville, présidente de la conférence

176 pages

Débats de la première conférence *L'évolution possible des soins de santé*

Toronto, octobre 1998 (Susan Usher, rédactrice)

## DEUXIÈME CONFÉRENCE

Health For All: Setting Targets for the 21st Century

Nancy Kotani, présidente de la conférence

86 pages

Débats de la deuxième conférence *L'évolution possible des soins de santé*

Calgary, octobre 1999 (Nancy Healy, rédactrice)

## TROISIÈME CONFÉRENCE

L'avancement de la santé, de la science et de l'économie :

nouvelles pistes de réflexion sur l'avenir du système de santé canadien

Hugh Segal, président de la conférence

40 pages

Débats de la troisième conférence *L'évolution possible des soins de santé*

Toronto, novembre 2000 (Susan Usher, rédactrice)

## QUATRIÈME CONFÉRENCE

L'innovation, la recherche en santé et la prospérité du Canada :

vingt recommandations découlant d'une conférence nationale

D<sup>r</sup> Mark Poznansky, président de la conférence

76 pages

Débats de la quatrième conférence *L'évolution possible des soins de santé*

Toronto, octobre 2001 (Susan Usher, rédactrice)

Les débats sont disponibles électroniquement sur le site Web de Merck Frosst :

[www.merckfrosst.ca/f/health/policy/directionsconference.html](http://www.merckfrosst.ca/f/health/policy/directionsconference.html)

## Remerciements

Des remerciements spéciaux sont adressés au D<sup>r</sup> Peter Singer pour l'excellent travail qu'il a accompli à titre de président de la cinquième conférence *L'évolution possible des soins de santé*, et à l'équipe de Parkhurst, notamment la rédactrice Susan Usher.

# L'UNIVERS DU PATIENT DE DEMAIN

## Notre système de santé en 2010

Le 23 octobre 2002, Toronto

Actes de la cinquième conférence  
annuelle de la série *L'évolution possible  
des soins de santé* de Merck Frosst

**Publié sous la direction de Susan Usher**

# Allocution du commanditaire

## ■ Terrence Montague, directeur administratif Programmes thérapeutiques, Merck Frosst Canada Ltée

Au moment de créer les Programmes thérapeutiques, en 1996, Merck Frosst Canada Ltée a pris soin de bien choisir le nom de la nouvelle entité. Celle-ci regroupe plusieurs services – Formation et activités médicales, Relations avec les pharmaciens, Économie de la santé et études des résultats thérapeutiques –, mais nous avons retenu le terme « thérapeutique » pour bien montrer que le patient est au cœur de nos activités.

La conférence intitulée *L'univers du patient de demain* est la cinquième conférence annuelle de notre série *L'évolution possible des soins de santé*. Le concept des conférences, élaboré par le service de Planification des politiques-santé en 1998, veut offrir à la communauté des intervenants en santé un forum rassembleur où ils pourront faire avancer les dossiers qui sont au premier plan de leurs préoccupations. De nombreux débats sur la santé portent sur les enjeux de l'accessibilité et des coûts. Mais comme le disait récemment le D<sup>r</sup> Henry Friesen, ex-président des Instituts canadiens de recherche en santé et actuel président du conseil d'administration de Génome Canada, nous aurions peut-être intérêt à changer de perspective, plus précisément à mettre l'innovation au service de l'amélioration des résultats pour la santé et de la qualité de vie. « Grâce à l'innovation en santé, les cerveaux canadiens seront à même de bâtir un avenir économique meilleur et d'accroître notre prospérité », a-t-il affirmé.

Les conférenciers réunis à la conférence *L'univers du patient de demain* avaient pour tâche d'imaginer l'avenir du point de vue du patient. Or, ils devaient non seulement décrire les incroyables percées de leurs domaines scientifiques respectifs, mais aussi prévoir comment les applications de la science allaient transformer la prestation des soins de santé. Nous les remercions de l'imagination dont ils ont fait preuve au cours de la journée.

Lancée en 1998 par Merck Frosst Canada Ltée, la série de conférences *L'évolution possible des soins de santé* se veut une tribune où s'expriment les débats sur l'avenir du système de santé canadien, une tribune ouverte et audacieuse, capable de contribuer aux réformes de la santé. La conférence de 2002 s'est tournée vers l'avenir, l'an 2010, et a cherché à prévoir comment les tendances actuelles transformeront les soins de santé de demain.

# TABLE DES MATIÈRES

2	<b>ALLOCUTION DU COMMANDITAIRE</b>
5	<b>RÉSUMÉ</b>
6	<b>INTRODUCTION</b> Façonner le système de santé de 2010 ■ D <sup>r</sup> Peter Singer
7	<b>CHAPITRE 1</b> Les agents du changement : La technologie de l'information et des communications
11	<b>CHAPITRE 2</b> Les agents du changement : La génomique
17	<b>CHAPITRE 3</b> Les agents du changement : L'autonomisation du patient
25	<b>CHAPITRE 4</b> Les soins de santé en 2010
30	<b>CONCLUSION</b> ■ Neil Stuart
33	<b>POSTFACE</b> D'ici 2010... ■ D <sup>r</sup> Peter Singer



# Résumé

La cybersanté, la génomique et l'autonomisation du patient, voilà les trois principaux agents du changement dans les soins de santé d'aujourd'hui. *L'univers du patient de demain* a exploré les répercussions possibles de ces changements sur notre système de santé et, plus particulièrement, sur la relation médecin-patient.

Comment les patients aborderont-ils le système de santé ? Quels seront leurs besoins ? Quels systèmes et quels professionnels seront les mieux placés pour y répondre ?

Compte tenu des changements rapides qui s'opèrent, le besoin de prévoir l'avenir devient de plus en plus pressant, car c'est à cette condition que le système de santé relèvera les défis qui se profilent à l'horizon.

Les experts qui ont participé à la conférence ont déterminé les vingt principaux enjeux dont il faut tenir compte dans la restructuration du système de santé.

## La technologie de l'information et des communications

1. La technologie doit démontrer une pertinence clinique.
2. Il faut respecter les droits et les besoins des patients.
3. Nous devons pouvoir accéder à l'information pertinente au bon moment et dans le bon format.
4. Il faut démontrer que les initiatives de cybersanté améliorent les résultats pour la santé.

## La génomique

5. La génomique est en grande partie valable du seul fait qu'elle fournit aux gens une information utile à l'amélioration de leur santé. Le défi, c'est de trouver des outils éducatifs suffisamment motivants pour amener les gens à adopter des comportements capables d'atténuer les risques génétiques.
6. Il faut protéger les gens contre l'utilisation abusive de l'information génétique.
7. Pour intéresser et préparer le citoyen moyen à la génomique, il faut mettre en œuvre des initiatives d'éducation publique sur une vaste échelle.

8. Les médias sont mal outillés pour faire le lien entre la communauté scientifique et les citoyens.
9. Le secteur des sciences de la vie devrait bénéficier d'une aide gouvernementale supérieure à celle qui est accordée aux autres secteurs d'activité.
10. La génomique s'intégrera vraisemblablement aux spécialités existantes plutôt qu'elle n'en créera de nouvelles.
11. La nouvelle science entraîne un risque accru d'inégalités dans les soins de santé.
12. Le gouvernement doit s'efforcer d'intégrer les soins de santé, la science et l'économie en vue d'appuyer la génomique.

## L'autonomisation du patient

13. Les niveaux d'autonomisation varieront toujours et le système de santé doit veiller, par des mesures appropriées, à protéger les personnes moins autonomes.
14. La question primordiale est la suivante : qui décidera quels services seront offerts ?
15. Les organismes caritatifs dans le domaine de la santé peuvent favoriser l'adoption des percées scientifiques par les citoyens.

## Les possibilités technologiques et les réalités de la pratique

16. Pour orienter les patients vers les professionnels de la santé les plus aptes à répondre à leurs besoins, les réseaux de soins de première ligne doivent être véritablement multidisciplinaires.
17. Il y a un décalage entre la technologie et la politique.
18. Les nouveaux systèmes et les nouvelles pratiques démarreront sur une petite échelle et ne prendront de l'ampleur qu'après avoir fait leurs preuves.
19. Si le réseau public ne fournit pas l'information, les patients obtiendront ailleurs les diagnostics et les traitements qui deviennent accessibles.
20. À l'avenir, le système ne sera plus financé de manière à suivre les malades au sein du réseau, mais plutôt à maintenir les gens en santé.

## INTRODUCTION

# Façonner le système de santé de 2010


■ D<sup>r</sup> Peter Singer

Comment les tendances de la cybersanté, de la génomique et de l'autonomisation du patient façonneront-elles le système de santé de 2010 ? Voilà la question qu'ont examinée les participants de la conférence *L'univers du patient de demain*. Tout d'abord, nous avons étudié les principales forces agissant sur la technologie, les sciences de la vie et les attentes des consommateurs pour déterminer leur incidence sur l'univers du futur patient. Ensuite, nous avons cherché à prévoir comment ces forces pourront se répercuter sur la relation médecin-patient et sur la gestion du système de santé.

Les deux premiers agents du changement, la technologie de l'information et la génomique, représentent les plus importantes vagues technologiques des 10 ou 15 dernières années. L'autonomisation du patient est peut-être l'agent de changement le plus important, car la technologie sans l'acceptation publique est inutile, et seul le patient autonome sera en mesure d'évaluer la technologie pour déterminer les avantages qu'elle peut offrir aux gens.

Le Canada et d'autres pays industrialisés sont privilégiés : nous avons les ressources financières voulues pour mettre en œuvre ces technologies. Mais pour 85 % de la population mondiale, ces technologies et la question de l'autonomisation du patient sont le prolongement de la ligne de partage entre sociétés informatisées et non informatisées. Si la génomique n'est pas mise au service de l'équité mondiale en matière de santé, nous verrons probablement un accroissement des inégalités dans la santé. Voilà l'un des principaux enjeux éthiques du monde aujourd'hui. Les experts ici présents vont se pencher sur la question canadienne, mais nous devons tout de même prendre garde de ne pas évacuer complètement les enjeux éthiques mondiaux. À l'Université de Toronto, le Joint Centre for Bioethics a récemment publié un rapport intitulé *Top Ten Biotechnologies for Improving Health in Developing Countries*, dans le but de montrer que les technologies issues de la génomique devraient d'abord servir au développement.

Au cours de l'exercice de visualisation d'aujourd'hui, rappelons-nous que l'avenir n'est prévisible qu'avec une certitude limitée. Notre but, c'est d'extrapoler à partir des trois tendances mentionnées. Selon moi, il faut se montrer audacieux dans nos extrapolations, car trop d'exercices visant à rapprocher les trois tendances n'ont abouti qu'à une description du présent, et non à une prévision de l'avenir.

Notre système de santé connaît une période de changement dynamique et doit tenir compte des rapports du Sénat et de la Commission royale. Ces rapports, toutefois, ne sont pas coulés dans le béton. Le système de santé est un système complexe de changement social et un processus dynamique qui fait une large place à l'apprentissage. Des échanges comme celui-ci contribuent à formuler nos positions à l'égard des politiques proposées et à donner à la transformation du système de santé l'impulsion nécessaire pour répondre aux besoins du patient de demain. 



## CHAPITRE I

# Les agents du changement : La technologie de l'information et des communications

### ■ Matthew Anderson

*Vice-président et chef de l'information du University Health Network, M. Anderson est responsable de l'initiative stratégique de gestion de l'information (assortie d'un budget de 50 millions de dollars), baptisée « care@uhn », qui a pour but de fournir un accès transparent à une information intégrée centrée sur le patient.*

Quatre grands principes orientent le travail du University Health Network (UHN) et devraient guider tous les efforts en matière d'intégration de l'information sur la santé. En premier lieu, les données sont la propriété des patients et devraient suivre le patient. Le partage des données est une démarche progressive, et de vastes répertoires de données ne sont peut-être pas la solution idéale. Pour bien servir leurs patients, les cliniciens ont besoin de moyens leur permettant de partager les données sans risque entre sites et fournisseurs de soins. Du point de vue technologique, c'est déjà possible, mais du point de vue politique, il reste beaucoup à faire.

En deuxième lieu, il faut contrôler l'accès à l'information. Il doit y avoir différents niveaux d'accès à l'information relative au patient. Au UHN, nous élaborons en ce moment un système de gestion de l'identité permettant au serveur Internet de déterminer le niveau d'accès autorisé d'un utilisateur donné.

En troisième lieu, ce devrait être aux patients de décider qui peut accéder à leurs données. Il n'y a plus d'obstacle technique à l'intégration des données, mais l'on doit s'assurer que quelqu'un surveille l'utilisation de l'information. À mon avis, l'hôpital, l'établissement ou le fournisseur qui recueille l'information devrait en assurer la garde, car on respecte ainsi le principe de consentement. Il serait alors plus sage de consacrer les ressources financières à l'amélioration des infrastructures locales, de manière que divers systèmes puissent partager l'information.

En quatrième lieu, on devrait confier la gestion des données à des personnes ayant démontré la compétence voulue. À l'heure actuelle, ce sont principalement les établissements de santé qui s'occupent de gérer l'information, mais ce n'est peut-être pas l'idéal. Tout indique qu'il faut mettre l'information à la disposition de la communauté élargie, mais faut-il vraiment que ce soit l'hôpital qui établisse les répertoires ? Pour le moment toutefois, le fait est que si les hôpitaux ne vont pas de l'avant, les progrès de la technologie de l'information en pâtiront, au même titre que les soins et les services aux patients. Les efforts accomplis par les hôpitaux ne trouvent pas d'écho à l'échelle nationale, et nous ne coordonnons pas nos efforts de manière à fournir le plus de valeur possible aux cliniciens et aux patients.

Tout indique qu'il faut mettre l'information à la disposition de la communauté élargie, mais faut-il vraiment que ce soit l'hôpital qui établisse les répertoires ?

La technologie de l'information bouleversera sans doute la relation entre fournisseur de soins et patient. En fait, la relation s'est transformée dès le moment où les patients ont commencé à consulter Internet et à télécharger de l'information sur leurs problèmes de santé. Les modes de rémunération des fournisseurs de soins doivent refléter le phénomène « contenu technologique élevé/contenu humain faible », pour reprendre l'expression d'Alex Jadad. Dans le secteur bancaire, par exemple, on a chiffré les coûts de différents types de services bancaires et on sait désormais que le client qui se présente à la succursale coûte beaucoup plus cher que celui qui effectue ses transactions par Internet. Il existe donc des moyens de gérer les coûts et de les déplacer au sein du système à l'aide de la technologie.

Dans les années à venir, les patients accéderont aux données intégrées, à l'aide d'outils qu'ils

maîtrisent bien. Les fournisseurs accéderont à l'information ainsi qu'à des outils d'aide à la décision et de recherche, aussi au moyen d'outils qu'ils maîtrisent bien. Et nous pourrions enfin fournir aux planificateurs l'information indispensable à la planification élargie du système de santé. En règle générale, la cybersanté progresse de manière exponentielle : on peut toujours prévoir et planifier pour l'avenir mais, dans la réalité, il se produit habituellement un développement particulier à partir duquel on se met à gravir rapidement la courbe de croissance.

---

## Rapprocher les centres de santé universitaires et les hôpitaux communautaires

### ■ Andrew Szende

*Andrew Szende est directeur général du Electronic Child Health Network, un réseau composé de deux hôpitaux universitaires, quatre hôpitaux communautaires, un centre de traitement pour enfant, une agence de soins à domicile et une cinquantaine de cabinets médicaux. Le réseau vise à fournir des dossiers intégrés et partagés qui amélioreront la qualité des soins disponibles pour les enfants.*

En 2010, j'aimerais que tout enfant qui se présente pour obtenir des soins ait le droit d'avoir immédiatement accès à toute l'information pertinente disponible, là où il se présente : hôpital universitaire ou communautaire, clinique, centre de réadaptation, bureau médical, centre de traitement pour enfants, domicile ou tout autre endroit où des professionnels de la santé dispensent des soins aux enfants.

Nous supposons que tous les professionnels de la santé conservent des dossiers et qu'ils les transmettent à leurs collègues au besoin. Or, ils conservent effectivement des dossiers et aimeraient probablement les transmettre, mais ne peuvent pas toujours le faire au moment nécessaire. Beaucoup de dossiers sont encore rédigés à la main et conservés sur des bouts de papier dans des classeurs aux endroits où l'enfant a reçu des soins. Si les dossiers doivent être transmis, il faut les trouver, les photocopier, les envoyer par télécopieur, par courrier ou par messenger au fournisseur qui en

a maintenant besoin. Souvent, certains dossiers sont introuvables et, bien sûr, le fournisseur de soins qui en a besoin, après avoir cherché les coordonnées des personnes à contacter, doit communiquer avec chaque établissement qui a peut-être une partie du dossier.

Le personnel hospitalier, les résidents, les infirmières et les commis disent passer jusqu'à 40 % de leur temps à manipuler les dossiers des patients. Les résultats d'analyses de laboratoire sont retardés, les radiographies se trouvent quelque part dans les entrailles de l'édifice, d'importants dossiers sont laissés derrière lorsqu'un patient change d'hôpital ou de salle. Il arrive que le dossier complet d'un patient ait été oublié dans un bureau fermé à clé. Nous sommes censés nous orienter vers la médecine fondée sur des données probantes, mais dans de nombreux cas, les données essentielles, les antécédents du patient, sont absentes.

Au sein de notre réseau, bon nombre de fournisseurs de soins adoptent les dossiers électroniques, surtout dans les hôpitaux universitaires et communautaires qui s'informatisent et conservent des données provenant de systèmes variés. Par exemple, il arrive souvent qu'un système contienne les renseignements sur l'admission, le congé et le transfert d'un patient, un autre, la transcription de rapports, dont des notes cliniques et opératoires, et des résumés de congé, un troisième, les résultats d'analyses de laboratoire, un quatrième, les rapports de radiologie et un cinquième, les images. Certains établissements avant-gardistes possèdent encore plus de systèmes. Cependant, tous ces systèmes posent problème dans la mesure où ils ne parlent pas les uns avec les autres, parfois au sein de la même organisation, si bien que le fournisseur de soins doit faire des recherches dans tous les systèmes pour rassembler l'information nécessaire. Le problème se complique d'autant lorsqu'on tente d'intégrer les dossiers médicaux de différents établissements.

Donc, la vision d'un vaste système électronique partagé qui est souple, évolutif et compatible avec les réseaux actuels et futurs ne se concrétisera pas de sitôt. À la prochaine étape, il faudra élaborer des dossiers médicaux intégrés et partagés qui regroupent les données de nombreux systèmes et établissements. Quelques hôpitaux et professionnels de la santé avant-gardistes ont adopté ces

dossiers, mais je suspecte qu'il faudra sept ans, sinon plus, pour que ce degré d'accessibilité soit reconnu comme un droit fondamental devant être mis en œuvre dans tous les établissements qui fournissent des soins de santé aux enfants.

L'Electronic Child Health Network possède déjà un système de dossiers médicaux électroniques intégrés et partagés à évolution modulaire. Nous pouvons accepter de plus en plus d'établissements et de médecins au sein de ce système avant-gardiste, qui compte déjà les membres de l'ECHN. Dans les sept prochaines années, nous pourrions peut-être l'offrir à tous les enfants de l'Ontario. En cours de route, il devrait être possible de commencer à offrir un tel service à tous les enfants de toutes les provinces, puis d'entreprendre l'élaboration de réseaux pour adultes fondés sur les mêmes principes et la même technologie. Nous pouvons construire des réseaux intégrés et partagés pour les soins gériatriques, les soins cardiaques, les soins oncologiques, etc., de manière à couvrir toute la population des jeunes et des adultes.

---

## Qu'est-ce que les patients attendent d'un dossier médical électronique ?

### ■ Kevin Leonard

*Au Centre for Global E-health Innovation, M. Leonard essaie de déterminer quelles parties du dossier médical électronique seraient utiles aux patients et comment l'information devrait être présentée.*

Les soins de santé n'ont pas adopté la technologie avec le même succès que d'autres secteurs d'activité. Avant que les décideurs n'acceptent de participer à l'élaboration de systèmes, il faut d'abord convaincre les gens qui utiliseront ces systèmes. Donc, à qui servira le dossier médical électronique ? De toute évidence, les médecins et les administrateurs hospitaliers vont les utiliser, mais le patient demeure l'un des principaux utilisateurs de l'information. Or, la participation des patients à la conception des systèmes d'information ne va pas de soi : les patients ne forment pas un mouvement organisé qui regroupe l'ensemble des patients et

qui parle aussi au nom des bien-portants. Comment amener ce groupe disparate à parler d'une seule voix, afin qu'il intervienne dans la conception des systèmes ?

Avant que les décideurs n'acceptent de participer à l'élaboration de systèmes, il faut d'abord convaincre les gens qui utiliseront ces systèmes

On ne doit pas mesurer la valeur des dossiers médicaux électroniques uniquement selon les gains d'efficacité, mais également selon efficacité et les résultats pour la santé. Le défi est de taille, puisque nous avons déjà de la difficulté à mesurer les résultats pour la santé. Les objectifs stratégiques visés par l'adoption d'un système d'information électronique à l'échelle du système de santé comprennent notamment l'amélioration de la santé de la population, la réduction des jours d'hospitalisation et une certaine cohésion entre fournisseurs responsables de la prestation des soins et de l'information. Mais nous devons faire intervenir les patients dès le début du processus, ce que peu d'hôpitaux font à l'heure actuelle. Si l'objectif ultime est d'améliorer le processus décisionnel et les résultats pour la santé, nous devons reconnaître que les décisions doivent être prises en partenariat entre le patient et ses fournisseurs de soins de santé.

---

## Comment se déroule l'adoption des solutions de cybersanté ?

### ■ Lorne Greenspan

*Le Dr Greenspan est conseiller médical principal de Medcan Health Management et directeur médical de ON-Call Health Line, organisme qui offre des services de triage téléphonique en Ontario.*

Les initiatives de cybersanté jouent un rôle valable dans l'élaboration des stratégies de gestion de conditions endémiques. Le projet ICONS (Improving Cardiac Outcomes in Nova Scotia) a démontré qu'un partenariat public/privé bien structuré qui fournit des soins optimaux constitue une solution

très rentable sur le plan des résultats pour la santé. De tels programmes permettent d'économiser de l'argent, notamment grâce au traitement amélioré, au faible taux de récurrence et à la réduction des jours d'hospitalisation et des coûts des médicaments.

Le triage téléphonique est une pratique qu'adoptent plusieurs provinces. Essentiellement, le service permet à la population de communiquer avec une infirmière qui recueille l'information à l'aide d'un logiciel doté d'un algorithme de décision. À la fin de l'échange, l'infirmière peut renseigner le patient sur la prochaine étape, soit appeler le 911, se présenter à l'urgence, appeler son médecin, prendre rendez-vous avec son médecin d'ici un certain temps, ou s'administrer lui-même des soins, auquel cas l'infirmière lui expliquera la marche à suivre. Dans le système de triage téléphonique, la gestion de l'information est intégrée à un dossier électronique. Incorporant les principes du consentement et de la confidentialité, le système conserve un résumé de l'échange qui est acheminé au médecin de famille.

Le triage téléphonique veut aider les gens à utiliser correctement les ressources de santé. C'est là la valeur que le système propose. Et toutes les solutions de cybersanté doivent se soumettre au test de la valeur, qui détermine ce qu'elles ont à offrir et à quel prix ? La principale valeur du triage téléphonique, c'est d'éviter d'inutiles visites à l'urgence ; le système réduit nettement ses coûts et le patient ne perd pas de longues heures à attendre.

Le triage téléphonique illustre bien pourquoi et comment sont adoptés les services de cybersanté. Il répond aux cinq conditions de l'adoption d'une nouvelle technologie : il est disponible, convivial, correspond aux besoins, est adapté à différentes échelles et à différents utilisateurs, et abordable. Voilà les normes que doivent respecter les services de cybersanté pour qu'ils soient adoptés sur une vaste échelle.

## Points saillants de la discussion du groupe d'experts

1. La technologie doit démontrer une pertinence clinique.

« Le principal obstacle ne tient pas à la mise au point de la technologie, mais à sa pertinence clinique, explique Matthew Anderson, et je crois qu'il n'est pas exagéré de dire que, jusqu'à présent, de nombreuses initiatives n'ont aucune pertinence clinique. »


2. Il faut respecter les droits et les besoins des patients.

Il serait virtuellement impossible d'obtenir le consentement des patients pour toutes les utilisations potentielles des données électroniques. C'est pourquoi, selon Matthew Anderson, il est important de confier la garde des données à un établissement ou à un fournisseur identifiable. Kevin Leonard a souligné qu'il est nécessaire de fournir aux patients de l'information qu'ils peuvent comprendre et utiliser.

3. Nous devons pouvoir accéder à l'information pertinente au bon moment et dans le bon format.

La surcharge d'information est une réalité, et l'abondance de données qu'on trouve sur Internet est contre-productive. Patients et fournisseurs doivent savoir où trouver l'information utile. Lorne Greenspan a ajouté qu'avec un meilleur accès à une information fiable, le patient serait d'autant plus responsable de la prise en charge de son état de santé puisqu'il saurait ce qu'il doit faire.

4. Il faut démontrer que les initiatives de cybersanté améliorent les résultats pour la santé.

Une information de meilleure qualité à laquelle on accède plus rapidement aboutit-elle à de meilleurs résultats pour la santé ? Selon Kevin Leonard, il faut absolument qu'on puisse répondre à cette question avant de consacrer 50 ou 100 millions de dollars à un nouveau système. « Si la réponse est positive, nous saurons plus précisément qui doit financer une initiative donnée, car la fourniture de l'information sera aussi importante que la prestation du service. Une partie du problème tient actuellement à la difficulté de mesurer les résultats pour la santé, et même de décider quelles mesures et quels indicateurs utiliser. » 

## CHAPITRE 2

# Les agents du changement : La génomique

### ■ D<sup>r</sup> John Dirks

*Président, la Gairdner Foundation*

La génomique transforme les enjeux des soins de santé et de la politique publique comme jamais auparavant. Elle a rapproché des gens de compétences variées, allant du biologiste qui travaille avec les vers et les insectes au bioinformaticien qui élabore des algorithmes permettant de comparer le génome humain au génome d'autres espèces en passant par le concepteur de technologie qui met au point des appareils de séquençage. Des scientifiques formés en biologie, en médecine et en mathématique font équipe et, au carrefour de la science, des idées et de la technologie, on assiste aujourd'hui à un remarquable crescendo.

Une autre observation retient aussi l'intérêt, à savoir que les scientifiques sont issus de milieux variés : programmes de recherche subventionnés par l'État, laboratoires universitaires et petites et grandes entreprises privées. Depuis cinq ou six ans, nous avons encouragé les partenariats publics-privés. Cette pratique a été fructueuse, certes, mais elle soulève des inquiétudes.

Les journaux abondent d'articles sur la nouvelle science. On y parle des promesses et des périls du génome, des enjeux éthiques de la recherche sur les cellules souches, des débats sur les OGM, etc. Malgré la trépidation et, parfois, les craintes provoquées par ces percées, nous vivons des changements incroyables et devons en tirer profit.

La science très pointue se vend encore mal auprès des médias, en dépit du fait qu'elle transforme nos vies probablement plus que tout le reste, exception faite des catastrophes et des guerres. Le public en reconnaît l'importance et on doit le sensibiliser davantage aux protagonistes et à leurs réalisations. Éduquer le public et les médias en matière de science demeure toujours un enjeu de taille.

Enfin, le rythme des découvertes est rapide et le Canada doit rattraper le retard accumulé au fil des ans. Notre recherche biomédicale repose sur

La science très pointue se vend encore mal auprès des médias, en dépit du fait qu'elle transforme nos vies probablement plus que tout le reste, exception faite des catastrophes et des guerres

de solides assises, mais fut un temps où nos chercheurs ne pouvaient explorer les idées nouvelles avec la profondeur, le succès et le financement voulus. Nous corrigeons maintenant le tir et sommes en bien meilleure position de jouer un rôle important dans l'avenir de la génomique.

---

## Les inconnues de la génomique

### ■ Ronnie Gavsie

*Présidente, directrice générale, Ontario Genomics Institute*

Les champs de la génomique et de l'infogénomique évoluent à la vitesse grand V. Un peu de prudence dans notre approche de cette nouvelle science est de mise, car celle-ci comporte des dangers potentiels pour notre sécurité et nos principes d'égalité en matière d'accès et de traitement. Nous ne connaissons pas encore tous les effets des thérapies géniques. En France, on a observé un lien entre une thérapie génique utilisée pour traiter un enfant atteint d'une immunodéficiência mortelle et la leucémie chez cet enfant. Nous n'avons aucune donnée probante sur les effets à long terme de la consommation d'aliments génétiquement modifiés ou de viande provenant d'animaux nourris aux OGM.

L'utilisation abusive des découvertes de la génomique met notre sécurité en jeu, qu'il s'agisse de mauvais emplois délibérés ou accidentels,



comme l'émission d'OGM dans l'environnement. La discrimination fondée sur l'information génétique constitue également une menace, et nous devons apprendre à gérer l'information qui se rapporte non seulement à l'individu qui demande une analyse, mais aussi aux membres de la famille de ce dernier. Par ailleurs, l'utilisation de l'information à des fins discriminatoires dans l'emploi est très préoccupante.

Le Canada a adopté plusieurs mesures en vue de protéger les citoyens et de réglementer la génomique. L'adoption de la loi C56 sur les techniques génésiques en mai 2002 vise à mettre sur pied un organisme de procréation assistée, chargé d'émettre les permis aux cliniques de fertilité et d'inspecter les sites de recherche. Pareillement, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont élaboré des directives réglementant toute la recherche subventionnée par le gouvernement fédéral.

En matière de discrimination, les gouvernements fédéral et provinciaux élaborent des lois pour protéger les gens contre les mauvaises utilisations de l'information génomique. Au Canada, le Commissariat à la protection de la vie privée a adopté la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques. L'Ontario prépare actuellement une loi visant à protéger l'information génétique. Plusieurs fondations et organismes, dont la Fondation canadienne de la fibrose kystique, ont élaboré des directives relatives à la gestion des renseignements personnels.

Par-dessus tout, je crois que les consultations et les assemblées publiques donnent au public un portrait équilibré des avantages et des dangers de diverses technologies, dont les cellules souches. En fait, la consultation publique représente notre meilleur mécanisme de protection. Le pire qui pourrait survenir, ce serait de ralentir nos efforts et de laisser des facteurs négatifs l'emporter sur notre désir de progresser dans ce domaine des plus stimulants.

---

## Comment la génétique va-t-elle transformer les soins de santé ?

■ D<sup>r</sup> Tom Hudson

*Directeur, Centre génomique de Montréal*

Le véritable objectif du projet de séquençage du génome humain est de mieux comprendre la maladie. Il y a deux cents ans, nous pensions que la fièvre était une maladie. Jusqu'à la découverte du thermomètre, on écrivait des livres sur cette maladie qu'était la « fièvre ». Puis, les gens ont appris qu'il existait des fièvres tierces, des fièvres familiales, etc. On a commencé à comprendre que la fièvre était un symptôme causé par de nombreux facteurs. Au 20<sup>e</sup> siècle, on a appris qu'en comprenant les causes à l'origine d'une fièvre, on pouvait traiter la cause et améliorer l'état du patient.

Aujourd'hui, nous croyons que l'asthme, la cardiopathie, l'hypertension, le diabète et peut-être même le cancer sont des symptômes. Selon moi, tous les patients qui se présentent dans ma clinique d'asthme sont là pour différentes raisons, mais je les traite tous avec les mêmes médicaments. S'il y a une leçon à retenir de la fièvre, c'est la suivante : il faut comprendre la cause de l'affection traitée chez nos patients. Le projet de séquençage du génome cherche à comprendre les variations génétiques et à les corrélérer avec la maladie, de manière à mieux comprendre la maladie et à mettre au point des traitements mieux adaptés aux patients. Bien que nous ayons raison d'user de prudence à l'égard de la génomique, la recherche sur la génétique des maladies améliorera grandement notre manière de soigner, de traiter l'information relative à la santé et de sélectionner le traitement.

La technologie n'est pas un obstacle. Même aujourd'hui, nous pourrions stocker sur cédérom les résultats de dizaines de milliers de tests génétiques sanguins du cordon ombilical de nourrissons. La qualité des tests peut varier, comme c'était jadis le cas avec les analyses de cholestérolémie, mais les normes des tests génétiques se perfectionneront et seront respectées à mesure que nous progressons. Le défi est d'obtenir non pas les résultats des analyses, mais plutôt de l'information génétique

utile à la santé du patient. À l'heure actuelle, c'est très difficile, et c'est pourquoi il faudra encore 10 ans, voire plus, pour tirer pleinement parti de l'information génomique. Nous avons réussi pour la fibrose kystique : une personne qui a deux copies anormales du gène aura assurément la maladie. Ce n'est pas le cas pour l'asthme, l'hypertension, le diabète et le cancer. La plupart des gènes que nous identifions, dont le prétendu gène du diabète, augmentent par deux ou par trois le risque de développer la maladie. Or, on a découvert il y a quelques années que 80 % de la population est porteuse d'un allèle qui accroît le risque de diabète par un facteur de 1,7. De toute évidence, 80 % de la population ne deviendra pas diabétique, mais la présence de cet allèle augmente quelque peu le risque. Malgré le faible risque personnel, l'allèle explique 25 % des cas de diabète dans le monde. En comprenant le risque de maladie lié à cet allèle, nous pouvons mieux comprendre les mécanismes de la maladie, mais la présence de l'allèle ne nous aidera nullement à savoir qui développera le diabète. La corrélation entre un polymorphisme – une différence d'ADN chez les individus – et un état maladif est l'enjeu le plus complexe de la médecine à l'heure actuelle.

Le prochain défi consiste à décider quels tests génétiques conviennent à qui. Il faudrait dépister des maladies pertinentes dans une communauté donnée. Il existe maintenant des directives pour les tests de fibrose kystique et de thalassémie. Il faudra élaborer des directives pour chaque test génétique avant de l'offrir. Tout comme les médicaments font l'objet d'essais cliniques avant d'être approuvés, certains types d'approbation seront nécessaires pour les tests génétiques.

Enfin, il nous faut aussi apprendre comment communiquer l'information découlant des tests génétiques aux patients. En ce moment, pour la fibrose kystique et le cancer du sein, l'approche consiste à fournir une consultation génétique au patient avant de réaliser le test, de manière à savoir si cette personne veut subir le test ou non. Il faudra faire de même pour d'autres tests génétiques, et les choses se compliqueront avec la génétique familiale : si l'on trouve chez le patient la présence du gène qui accroît le risque d'hypertension, la probabilité que ses frères et sœurs présentent le même gène est de 50 %. Il faudra passer par le pro-

posant – la personne qui subit le test – pour communiquer avec les membres de la famille et fournir à ceux-ci un moyen d'obtenir des renseignements additionnels. Enfin, il faudra cibler des communautés données pour certains tests qui ne seraient pas indiqués dans la population générale.

---

## La génomique en tant qu'industrie

### ■ Kenneth Knox

*Président-directeur général, Innovation Institute of Ontario*

La génomique deviendra une industrie si on respecte la recette établie. Le premier ingrédient : une bonne dose de leadership et de vision, puis l'engagement soutenu du fédéral à l'égard de l'innovation, maintenant acquis, et la forte détermination de quelques provinces. Le gouvernement fédéral a fixé son objectif : intensifier les activités de recherche au pays pour passer du 14<sup>e</sup> au 5<sup>e</sup> rang mondial. L'Ontario, pour sa part, vise à occuper la troisième place sur la scène biotechnologique en Amérique du Nord. Pour atteindre ces objectifs, il faudra régulièrement consacrer des sommes colossales au dossier de la recherche.

Le second ingrédient : la qualité de la recherche. Pour se distinguer dans les nouveaux secteurs scientifiques, il nous faut les meilleurs cerveaux et les meilleurs centres de recherche. En Ontario, il faudra combler quelque 13 000 postes de professeurs au cours de la prochaine décennie. Va-t-on se contenter de suppléants ou choisira-t-on plutôt des sommités capables de transformer l'enseignement ? Cette question mérite un débat sur la place publique, mais je crois que l'industrie ne sera forte qu'à la condition de faire intervenir un plus grand nombre de sommités.

À la conférence 2001 de *L'évolution possible des soins de santé*, à Toronto, le D<sup>r</sup> Evans a jeté les bases d'un contrat de recherche entre les établissements subventionnaires publics et les universités. Un an s'est écoulé, et rien n'a été fait en ce sens. Tous les efforts des conseils subventionnaires et des universités sont orientés vers le maintien d'un niveau de financement adéquat. Si les universités

veulent protéger leur propriété intellectuelle, tout en l'exploitant d'une manière ou d'une autre pour le mieux-être de la région, le gouvernement devra affecter plus d'argent à la recherche, et il nous faut ce contrat de recherche public.

Il nous faut aussi des scientifiques généralistes. Le Fonds ontarien pour l'innovation préparait des documents en vue d'une annonce faite lors du discours du Trône prononcé en mai. Il était question de la recherche sur le cancer, plus précisément de savoir si on allait y consacrer plus de fonds. Nous avons découvert, entre autres choses, que, malgré un investissement d'environ un milliard de dollars dans les centres de recherche ontariens au cours des cinq dernières années, un modeste demi-million de dollars environ a été affecté à l'embauche de nouveaux directeurs de la recherche et à l'installation de leurs laboratoires. Aux États-Unis, la fondation Howard Hughes accorde environ 1,5 million de dollars américains à chaque directeur de la recherche. Comment allons-nous attirer ici les cerveaux du monde si nous ne pouvons leur fournir les laboratoires, les stagiaires post-doctoraux et d'autres outils indispensables à leur travail ?

Nous devons établir des liens entre le dossier de la santé et celui de l'innovation, en prenant bien soin de ne pas laisser le dossier de l'innovation s'essouffler

Le troisième ingrédient : un milieu gouvernemental favorable à la recherche. La protection de la propriété intellectuelle est au cœur de cet enjeu et, malgré les améliorations apportées en 1991, les lois canadiennes sont encore inadéquates. Dans la durée de vie d'un brevet, il faut beaucoup de temps pour récupérer les coûts de la mise au point du produit breveté et, à part le Québec, personne ne vient en aide au secteur pharmaceutique à cet égard. Par ailleurs, nous ne donnons pas à nos avocats les compétences voulues pour favoriser la protection de la propriété intellectuelle. L'Ontario vient d'injecter 12 millions de dollars dans le consortium que les écoles de droit ontariennes ont fondé pour apporter des changements au programme en vue de former des avocats capables de breveter les bonnes idées et de protéger les brevets. Même critique pour le processus d'approbation –

jusqu'à 200 jours de plus entre le dépôt et l'approbation qu'aux États-Unis –, qui ne donne pas aux sociétés pharmaceutiques canadiennes l'atout concurrentiel dont elles ont besoin pour décrocher des mandats internationaux, puis réaliser les essais cliniques et obtenir les approbations ici avant les autres. Nous ratons aussi de belles occasions dans le recrutement de patients et de cliniciens pour les besoins des essais cliniques. Le Ontario Cancer Research Network dispose maintenant de 100 millions de dollars (argent des contribuables) à dépenser en trois ans, et deux contrats qui l'amèneront à réaliser des essais cliniques avec l'industrie pharmaceutique.

L'encouragement à l'investissement est également une autre tâche qui revient à l'État. Parmi les moyens proposés pour stimuler la recherche biotechnologique, il y a les actions accréditives et d'autres instruments offrant aux investisseurs un allègement fiscal pour leur participation aux sciences de la vie. Certaines personnes influentes estiment que nous avons orienté nos PME vers des secteurs trop pointus et devons désormais élargir notre champ d'intervention.

L'État doit également instaurer un environnement réglementaire concurrentiel à l'échelle mondiale, ce qui nous amène tout naturellement à des préoccupations telles que les listes de médicaments des provinces. Nos gouvernements fonctionnent selon le modèle industriel : le ministère de la Science et de la Technologie tient lieu de service de R.-D., et le ministère de la Santé remplit la fonction d'usine de fabrication. On dit au ministère de la Santé de réduire les coûts et on demande au ministère de la Science et de la Technologie de trouver de nouvelles solutions. Imaginez si General Motors avait un service de R.-D. créant de nouveaux modèles et une usine de fabrication qui refusait de modifier sa chaîne de montage parce qu'elle est censée réduire les coûts ! Pour aller de l'avant, il faut absolument intégrer le programme d'innovation à la santé et amener les chercheurs à dialoguer avec les responsables du contrôle des coûts.

Il nous faut créer des possibilités de commercialisation. C'est dans cet esprit qu'a été mis sur pied le projet MARS (Medical and Related Sciences Discovery District), dont le but est d'exploiter des occasions de commercialisation offertes par les trois milliards de dollars (argent des contribuables



et du secteur privé) consacrés à la recherche en Ontario sur une période de cinq ans. Nous savons que les jeunes entreprises ont besoin de moyens pour tester leurs produits et nous leur avons fourni un matériel qui est généralement sous-utilisé à cette fin. Il faut améliorer le réseau des hôpitaux et des universités, et ce, afin de favoriser le démarrage d'entreprises. En ce moment, nous examinons un projet pilote de partenariat stratégique entre Guelph et Toronto, qui consiste à rapprocher l'aspect agricole et l'aspect humain des sciences de la vie. Nous avons donc demandé aux ministères des Finances et des Affaires municipales de l'Ontario de créer des zones d'encouragement fiscal : pour éviter que les six villes participant au projet pilote ne déposent chacune une demande de création d'une zone d'encouragement fiscal, nous accepterions de créer un parc scientifique dans chaque municipalité, à proximité de l'université, puis nous chercherions, à l'intérieur de ce parc, de petits encouragements fiscaux.

Le gouvernement doit également chercher à intégrer les soins de santé, la science et l'économie, et cette initiative a retenu beaucoup d'attention cette année. Le D<sup>r</sup> Henry Friesen et Patrick Lafferty ont fait un travail remarquable à ce chapitre dans les provinces de l'Ouest et, à l'occasion de la présentation de leurs résultats lors d'une importante conférence tenue à Ottawa, ils ont réellement fait avancer le dossier. Pour y donner suite, nous devons établir des liens entre le dossier de la santé et celui de l'innovation, en prenant bien soin de ne pas laisser le dossier de l'innovation s'essouffler.

Nous n'irons nulle part sans un effort concerté avec le public. Les élus peuvent courir certains risques, mais pas au point de distancer les électeurs. Jusqu'à présent, nous n'avons pas réussi à bien communiquer les risques et les avantages de la génomique au public. Le test décisif est le suivant : « A-t-on convaincu les gens qui vendent des beignes au Tim Horton d'Alliston, en Ontario, que les produits de la génomique sont bons pour eux ? » Faute de répondre par l'affirmative, nous aurons beau discuter entre nous jusqu'à la fin du siècle, nous ne réussirons jamais à modifier l'environnement réglementaire ni à poursuivre nos initiatives de recherche, pour lesquelles nos politiciens ont couru un risque énorme.

## Points saillants de la discussion du groupe d'experts

1. La génomique est en grande partie valable du seul fait qu'elle fournit aux gens de l'information utile à l'amélioration de leur santé. Le défi, c'est de trouver des outils éducatifs suffisamment motivants pour amener les gens à adopter des comportements capables d'atténuer les risques génétiques.

« Tout le monde sait qu'il est difficile de modifier son comportement, a reconnu le D<sup>r</sup> Hudson. Mais le temps et l'éducation aidant, les asthmatiques, par exemple, se rendent compte qu'ils doivent prendre plus de médicaments parce qu'ils ne modifient pas leur comportement. L'éducation est un long processus. Cet enjeu montre à quel point il est important de déterminer quelles applications pratiques découleront de chacun des tests génétiques. À l'évidence, le dépistage précoce des cancers est une mesure pratique pour les personnes génétiquement prédisposées. Mais il est plus difficile de voir l'utilité d'un test de dépistage de la maladie d'Alzheimer. Selon moi, les médecins spécialisés dans un secteur thérapeutique donné élaboreront des directives pour chaque test, et celles-ci feront le point sur la communication de l'information (si, quand et comment l'information sera communiquée). »

Selon Ronnie Gavsie, les gens veulent connaître leur profil génétique et planifier leur vie à la lumière de cette information. « Les sondages montrent que les gens veulent savoir, car ils croient que l'information génétique aura une incidence sur leur comportement. »

2. Il faut protéger les gens contre l'utilisation abusive de l'information génétique.

Le D<sup>r</sup> Dirks soutient que l'information génétique ne doit pas servir à restreindre la liberté ou les droits individuels, surtout sur le plan de l'assurabilité et de l'employabilité.

3. Pour intéresser et préparer le citoyen moyen à la génomique, il faut mettre en œuvre des initiatives d'éducation publique sur une vaste échelle.

« Nous sous-utilisons jusqu'aux ressources disponibles pour fournir ce type d'éducation, affirmait M. Knox. Les deux paliers de gouvernement s'efforcent de pousser le dossier de l'innovation mais, parallèlement, sont pratiquement en train d'étouffer le programme des expos-sciences. Nous avons besoin des expos-sciences, des centres scientifiques et des écoles pour promouvoir la connaissance et

l'enthousiasme des jeunes envers la science. Pensez seulement à la manière dont les jeunes ont encouragé le programme des bacs bleus. » Pour M<sup>me</sup> Gavsie, il faudrait commencer par les écoles secondaires. « Le nouveau vocabulaire scientifique doit devenir une seconde nature chez les élèves du secondaire. Il est grand temps que ces derniers étudient la science, fassent des recherches et rédigent des rapports », a-t-elle dit. John Dirks s'est demandé si le niveau actuel de compétence scientifique des membres non scientifiques de la société était adéquat, compte tenu du rôle que joue la science dans nos vies. Tom Hudson estimait que l'on devrait fournir aux scientifiques l'occasion de s'adresser directement au public.

#### 4. Les médias sont mal outillés pour faire le lien entre la communauté scientifique et les citoyens.

Si certains estimaient que les médias s'appesantissent sur les mauvaises nouvelles et que les scientifiques peuvent promouvoir une vision plus favorable, d'autres croyaient que les journalistes scientifiques canadiens étaient mal formés et mal préparés pour donner un aperçu exact des progrès de la science. « À Boston, disait le D<sup>r</sup> Hudson, on connaît les rédacteurs scientifiques. Ils viennent à vous pour poser des questions, puis rédigent des articles réfléchis et vulgarisés expliquant le travail et les découvertes des scientifiques. Au Canada, ce n'est pas le cas. »

#### 5. Le secteur des sciences de la vie devrait bénéficier d'une aide gouvernementale supérieure à celle qui est accordée aux autres secteurs d'activité.

Paul Grootendorst, de la faculté de pharmacie de l'Université de Toronto, a demandé ce qu'il y avait de si pertinent dans les sciences de la vie qu'il fallait leur accorder des subventions publiques dont ne bénéficiait pas la recherche sur de nouveaux pneus ? Selon Ken Knox, le soutien de l'État est nécessaire en raison des complications et des coûts inhérents à l'obtention de brevets pour les produits des sciences de la vie et à leur commercialisation ultérieure. De même, il soulignait qu'il y a beaucoup à gagner, à privilégier le secteur d'activité. « Nous concurrençons l'Europe et l'Amérique et, si nous voulons compter dans nos rangs des entreprises à valeur ajoutée, créées pour la commercialisation de médicaments sur notre propre marché, nous devons rendre notre environnement attrayant. »

John Dirks a souligné que le Canada n'est même pas dans la course aux secteurs chauds du génome. « Même les découvertes faites au Canada ont été exploitées par des sociétés américaines, faute de moyens d'exploitation

ou de commercialisation ici, a rappelé le D<sup>r</sup> Hudson. Nombreux sont ceux qui veulent changer les choses et s'assurer que les découvertes se font ici, au Canada, et qu'elles y sont commercialisées. »

#### 6. La génomique s'intégrera vraisemblablement aux spécialités existantes plutôt qu'elle n'en créera de nouvelles.

De l'avis du D<sup>r</sup> Hudson, au fur et à mesure que l'on mettra au point des tests et des thérapies génétiques se rapportant à l'hypertension, des spécialistes de l'hypertension acquerront les compétences nécessaires pour tester les patients adéquatement et traiter ceux qui présentent des risques élevés. « Et il en sera de même pour l'asthme, a-t-il dit. Les connaissances génétiques seront transmises à tous les médecins et ceux-ci apprendront à réaliser une batterie de tests en fonction de leur spécialité. Les tests et les traitements seront incorporés à l'arsenal existant, offrant beaucoup plus de choix aux médecins dans chaque spécialité. »

#### 7. La nouvelle science entraîne un risque accru d'inégalités dans les soins de santé.

Yves Savoie s'est montré préoccupé par l'accroissement des inégalités attribuables à la géographie, à la motivation personnelle et à la connaissance. Ronnie Gavsie croyait elle aussi que la génomique creuserait inévitablement l'écart. Il existe déjà de graves inégalités en matière de santé entre les différentes communautés canadiennes. Et, selon le D<sup>r</sup> Singer, l'inégalité est l'un des principaux enjeux mondiaux. « Dans les pays industrialisés, l'espérance de vie s'établit à 80 ans et augmente encore, tandis que dans les pays en développement, elle n'est que de 40 ans et va en diminuant, a-t-il précisé. Les soins de santé sont au cœur même de ce défi, là où se rencontrent la génomique et le rapport Romanow, la politique industrielle et la politique de santé. » Le D<sup>r</sup> Dirks s'est montré optimiste, reconnaissant que les mesures prophylactiques constituent des moyens plus directs de traiter les problèmes de santé mondiaux.

#### 8. Le gouvernement doit s'efforcer d'intégrer les soins de santé, la science et l'économie en vue d'appuyer la génomique.

M. Knox a applaudi le travail accompli à ce chapitre par les provinces de l'Ouest et encouragé les scientifiques, les professionnels de la santé et le gouvernement à faire tout en leur pouvoir pour rapprocher les enjeux de la santé et ceux de l'innovation, sans toutefois laisser l'innovation perdre du terrain. 

## CHAPITRE 3

# Les agents du changement : L'autonomisation du patient

### ■ Ian Thompson

*Membre du conseil, la Fondation*

*Charles E. Frosst pour les soins de santé*

Je suis porteur du DELTA F508, l'une des milliers de mutations à l'origine de la fibrose kystique. Ma femme est porteuse d'une autre mutation. Il y a 25 ans, on a diagnostiqué la fibrose kystique chez notre second enfant, puis chez notre premier-né. Le diagnostic a déclenché un changement décisif et définitif dans nos vies. Toute contribution que je peux apporter à la discussion vient de mon rôle de parent et de ma participation dans divers organismes s'occupant de fibrose kystique, qui m'ont permis d'observer ce qui se passe au Canada, aux États-Unis, en Russie, en Jordanie et en Uruguay. Toute connaissance que je possède vient de mon expérience et non de lectures ou d'études.

Tout d'abord, je tiens à rappeler quelques vérités fondamentales dont il faut tenir compte dans la discussion de l'autonomisation du patient, perçue comme un agent du changement dans les soins de santé. Primo, l'histoire nous montre qu'il y a toujours eu des gens autonomes et des gens moins autonomes. Certains sont plus éduqués, plus informés, plus branchés, plus riches, et ont toujours été plus autonomes que ceux qui sont moins éduqués, moins riches et moins branchés. C'est sans doute une réalité de la condition humaine et une réalité qu'on ne peut écarter dans notre réflexion sur les soins de santé de demain.

Secundo, nous vivons une époque caractérisée par l'explosion de l'information et de sa diffusion. Du point de vue du patient, l'information est plus abondante et plus accessible aujourd'hui qu'au moment du diagnostic de nos enfants, en 1977. Cette explosion de la connaissance a accru les capacités de nos cliniciens, scientifiques et diagnostiqueurs à un rythme si grand que l'écart se creuse, et ce, même si les patients accèdent plus facilement à une meilleure information. À juste titre, ces derniers se demandent s'ils pourront

courir assez vite pour rattraper le peloton. Cette mentalité compétitive ne touche pas que les patients dans leur rapport aux médecins, mais aussi les médecins par rapport à leurs collègues surspécialisés. Avec les surspécialisations devenant de plus en plus pointues, les médecins commencent eux aussi à se sentir dépassés.

Tertio, nous vivons dans un monde où les consommateurs sont généralement plus exigeants. En tant que société, nous nous méfions davantage de nos institutions, même s'il est permis de croire que nos institutions – gouvernement, église, université ou syndicat – nous ont donné amples raisons de nous méfier de leur leadership. Donc, en tant que consommateurs, nous sommes plus exigeants, plus méfiants, plus intelligents, et nous savons généralement si l'on nous donne l'heure juste.

Comme dans d'autres sphères de la vie, les clients qui se croient mal servis trouveront des débouchés

Le système de santé – hôpitaux, centres de soins de longue durée, médecins et autres professionnels de la santé – n'a pas réussi à suivre le rythme des changements. Il s'est fait distancer par la technologie interactive et la gestion de données, omniprésentes dans toutes les autres sphères du monde de la consommation. Le système ne réussit pas à nous fournir des éléments que nous tenons pour acquis dans nos autres échanges, à savoir un service efficace. Le concept du service au consommateur est absent ou presque du système, ce qui constitue une faute particulièrement grave en cette époque où les consommateurs deviennent plus exigeants, plus cyniques et moins patients.

Il va y avoir un affrontement entre le système et les patients les plus informés, les plus exigeants et les plus compétents sur le plan technologique, qui se considèrent en droit de formuler des demandes envers un système mal équipé pour répondre à

leurs besoins. Comme dans d'autres sphères de la vie, les clients qui se croient mal servis trouveront des débouchés. De nouveaux fournisseurs de service reconnaîtront la tendance et passeront à l'action, peut-être à l'extérieur du système. Munis de leur propres données, les patients seront capables de reconnaître des données fiables dans une mesure plus grande qu'on ne le croit généralement aujourd'hui. Ils auront accès aux nouveaux outils diagnostics et aux nouveaux spécialistes. Nous verrons forcément apparaître de nouveaux groupes de défense des patients et s'ensuivra sans doute un débat très passionné sur bon nombre de ces questions. Mais tandis que le débat portera sur les valeurs, les lois et le système, c'est la puissante dynamique du marché qui tranchera : les patients et les consommateurs rendront un verdict clair en allant là où ils trouveront le meilleur service. Le système devra évoluer.

On entend beaucoup parler de valeurs, du besoin de définir nos valeurs et d'en discuter. Il s'agirait d'une discussion formidable, certes, mais je ne vois rien de mal à l'idée de faire ce que nous allons faire et de définir nos valeurs rétroactivement. Ce sont nos valeurs, car c'est ce que nous avons fait. Notre pays n'a pas une longue tradition de débat approfondi sur de grandes questions. Trop souvent, nous laissons le processus nous paralyser, et les gens s'en vont au centre commercial pour obtenir leur tomodensitogramme parce qu'un type futé y a ouvert une clinique.

Avant d'aller plus loin, on doit résoudre deux énigmes. Depuis 20 ans, on dit aux Canadiens que l'alimentation, l'exercice et l'abandon du tabac améliorent la santé et, malgré tout le temps d'attente que le message a reçu, on tarde à passer à l'action. L'autre énigme tient à notre définition de la maladie. Alors même que notre capacité de diagnostiquer, de traiter et de guérir des maladies connues progresse à pas de géant, nous semblons nous complaire dans l'invention de nouvelles maladies, allant de la calvitie à la dysfonction érectile en passant par les troubles affectifs saisonniers. La liste va-t-elle s'allonger indéfiniment ?

---

## Un rôle pour le patient à l'échelle du système

■ **Durhane Wong-Reiger**

*Présidente-directrice générale, Anemia Institute for Research and Education*

Pour moi, l'autonomisation du patient est un mythe. Si l'information est plus abondante aujourd'hui, il demeure qu'information et connaissance ne sont pas synonymes. L'autonomisation suppose la capacité de traduire l'information en une connaissance pertinente, et cette capacité n'est guère répandue chez les patients actuels. Également, il y a une différence entre la connaissance et le droit de décider.

Dans toutes les autres sphères de la vie, nous avons des droits subordonnés aux priorités de la sécurité personnelle ou publique. Nous avons des lois qui régissent le port de la ceinture de sécurité en voiture et du casque en vélo, des lois antitabac qui semblent assurément empiéter sur le droit personnel de décider, mais qui existent parce que nous jugeons d'autres droits plus importants. Pour le patient, le droit de prendre certaines décisions au sujet de sa santé devra être réexaminé dans le contexte de la science et de l'information.

Le droit de décider entraîne comme conséquence la responsabilité de la décision. Responsabilités et droits vont main dans la main. En parlant du patient autonome, détenteur d'un plus grand pouvoir de décision, nous devons également réfléchir à la responsabilité que le patient doit assumer.

On voit à la figure 1 les différentes positions du patient. Sur l'axe horizontal, on trouve la compétence du patient et sur l'axe vertical, sa capacité décisionnelle. Dans la case inférieure gauche, on trouve les patients qui supposent que le médecin possède l'information et prendra la décision. Une mère monoparentale dont les trois enfants ont chacun une différente maladie chronique m'a dit qu'elle n'avait ni le temps ni l'énergie ni la compétence de devenir une patiente informée. Elle s'attend à ce que le médecin lui recommande ce qu'il y a de mieux à faire pour ses enfants. Très souvent, les patients veulent obtenir de leur médecin et l'information et les meilleurs conseils possibles. Dans

cette case, le patient croit que le médecin est bien renseigné pour prendre une décision et qu'il prendra la meilleure décision pour le patient. La responsabilité, dans ces cas, revient entièrement au médecin.

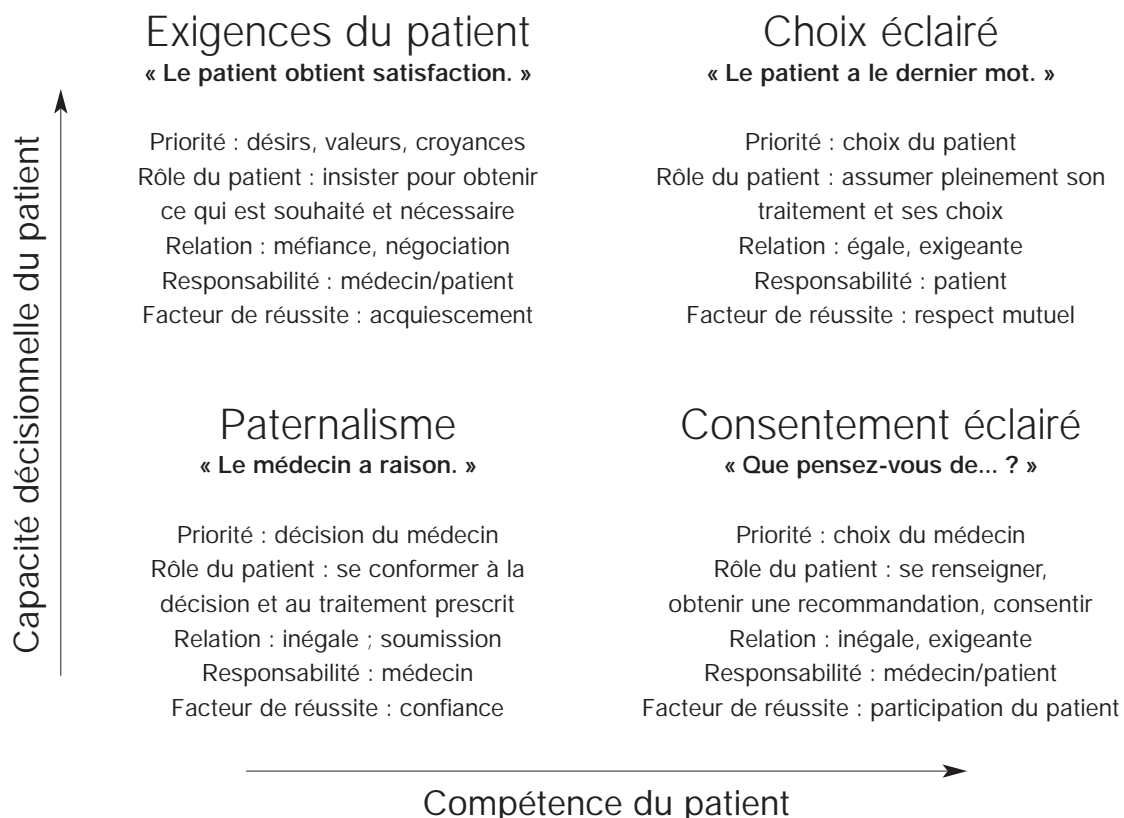
Dans la case inférieure droite, le consentement éclairé, ce sont les patients qui apportent au médecin des piles de documents et lui demandent son avis. Ici, le patient s'informe, mais s'en remet au médecin quant au meilleur plan d'action. Une telle relation peut être parfaitement satisfaisante, pour autant que le patient considère que son point de vue a été pris en compte dans la recommandation du médecin. La responsabilité est un peu plus partagée mais, en bout de ligne, c'est le médecin qui formule la recommandation et le patient qui choisit de l'accepter ou non.

La case supérieure droite représente le choix éclairé. Le patient veut être pleinement responsable de sa décision. Il se présente chez le médecin après avoir fait des recherches sur la maladie et a déjà

une opinion formée quant au plan d'action à suivre. Ce type de patient peut trouver un autre médecin si le premier refuse de lui fournir le service souhaité. Cette situation fonctionne s'il existe un respect mutuel, par exemple lorsque le patient est lui-même médecin et qu'il peut gérer la responsabilité en cause. Elle se complique toutefois si le patient formule les exigences visées dans cette case, mais sans vraiment comprendre l'information. Le médecin peut essayer de négocier ou d'éduquer le patient, mais cela peut être assez difficile : soit que le médecin ne s'aperçoit pas que le patient ne comprend pas ; soit que le patient se méfie tellement du médecin qu'il n'entend pas vraiment ce que ce dernier lui dit ; soit que le médecin refuse d'admettre qu'il ne possède pas l'information.

Les patients individuels et les groupes de patients peuvent et doivent jouer un rôle de premier plan à l'échelle du système. Mais il faut d'abord répondre aux questions suivantes : Dans quelles circonstances et dans quelle mesure veut-

Figure 1. **Degrés d'autonomisation individuelle**



on que les patients parlent d'une même voix ? Dans quelles circonstances et dans quelle mesure veut-on consulter les patients individuellement ?

La figure 2 montre la participation du consommateur à l'échelle du système. La participation peut se faire à l'échelle individuelle ou communautaire, comme on le voit sur l'axe horizontal. L'axe vertical montre dans quelle mesure on invite le consommateur ou le groupe de consommateurs à participer au processus décisionnel, par opposition à une simple intervention. On obtient ainsi une mesure de la légitimité de la participation. Plusieurs mécanismes favorisent la participation du patient ou du consommateur, qui se répartissent dans les quatre cases suivantes.

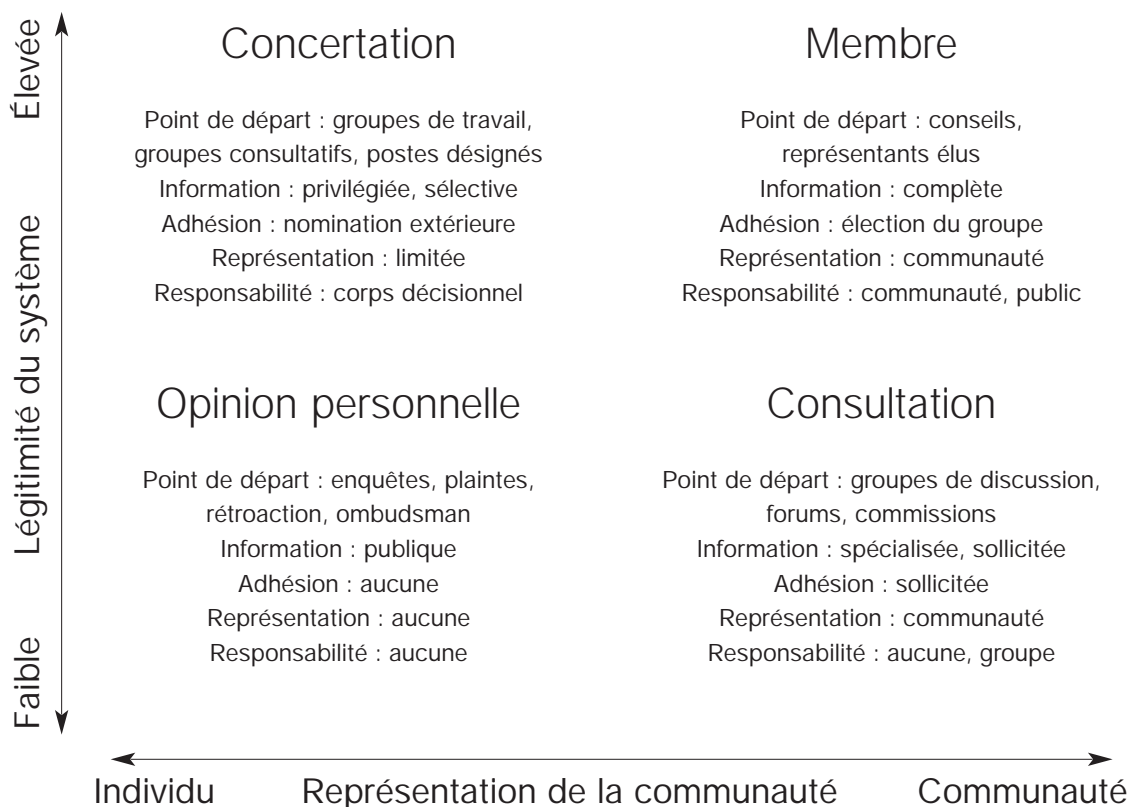
Sur le plan individuel, les patients peuvent intervenir passivement, au moyen de sondages ou d'un système de plaintes. Dans les deux cas, il n'y a pas de participation au processus décisionnel et aucune responsabilité individuelle. Le patient donne son opinion et on en fait ce qu'on veut. Ce type de par-

ticipation n'engage pas la responsabilité du patient.

La consultation de groupe appartient à l'axe de la légitimité. Plusieurs d'entre nous appartiennent à des groupes de consommateurs et adoptent des positions en tant que groupe. Toutefois, la personne représentant le groupe dans le cadre d'une consultation doit disposer d'un mécanisme lui permettant d'obtenir la rétroaction ou les commentaires des membres individuels. Vouloir unifier la voix des patients paraît une tâche impossible, surtout lorsqu'un représentant doit faire entendre la « voix du patient » parmi celles de 59 autres intervenants. Comment croire qu'une personne puisse représenter tous les patients alors qu'on ne demanderait jamais à une seule personne de représenter tous les professionnels de la santé ? La responsabilité est encore largement absente de ce type de participation, car, encore une fois, les représentants des patients n'ont pas de pouvoir de décision réel.

Les cases supérieures offrent un rôle beaucoup plus légitime pour les patients sur le plan du proces-

Figure 2. **Degrés d'autonomisation collective**





sus décisionnel, car le patient individuel fait partie d'un groupe de travail ou occupe une position au sein d'un organisme permanent. Bien que le retour vers la communauté soit souvent limité, cette situation a l'avantage de faire participer le patient à la prise de décision. J'ai été plutôt inquiétée par le rapport de l'actuel président du Comité d'appréciation des médicaments et des thérapeutiques de l'Ontario, qui suggère que la présence d'un patient au sein d'un organisme décisionnel n'est pas requise puisque n'importe qui « peut assumer la position du patient ». Nous sommes tous des patients potentiels ou réels, c'est vrai, mais en tant que participants à un organisme voué à la défense de certains intérêts, nous ne représentons pas les patients. Il faut des gens qui adoptent la perspective du patient en tout temps.

La quatrième case représente une forme de participation très rare au Canada, où des patients ou groupes de patients font réellement partie d'organismes décisionnels, aux côtés des représentants de l'Association médicale canadienne, de l'Ontario Medical Association et de l'Association des hôpitaux de l'Ontario. Tous sont élus par les membres de leur association et invités à siéger. Voilà le moyen d'obtenir une réelle participation et une réelle représentation des consommateurs. Dans un tel cas, la responsabilité revient non pas à l'individu, mais aux membres de l'association qui l'ont élu à ce poste. À l'échelle internationale, c'est probablement l'Australie qui a défendu le plus vigoureusement une telle représentation des patients, alors que le Royaume-Uni, les Pays-Bas et la France sont sur la bonne voie. Savoir que l'on doit rendre compte des décisions adoptées aux membres de l'association à qui l'on doit sa présence à la table fait toute la différence.

La défense des patients est un monde en soi. Le rôle de défenseur suppose que l'on parle au nom des patients, mais sans pouvoir véritable. Il est temps d'évoluer : le défenseur qui se contente de parler au nom des patients et de plaider leur cause doit devenir un défenseur qui prend les décisions, qui a vraiment un mot à dire dans le processus décisionnel. Mais comme la participation aux décisions comporte forcément une part de responsabilité, certains patients et groupes de patients ne voudront pas faire partie du processus.

---

## Les bénévoles et l'autonomisation du patient

### ■ Yves Savoie

*Directeur général, Association de la dystrophie musculaire*

Imaginez la mère et son jeune garçon qui partent de Sudbury pour une consultation à Toronto auprès d'un des très rares neurologues pédiatriques spécialisés en maladie neuromusculaire. Ils passent une vingtaine de minutes avec le médecin et apprennent que le garçon est atteint, dans une probabilité de 80 %, de la dystrophie musculaire progressive de Duchenne. Pour confirmer le diagnostic, il peut subir une biopsie. Ils retournent à la maison sans avoir rencontré de travailleur social ni de conseiller en génétique. Seuls, ils doivent se faire lentement à l'idée que cette maladie entraîne la mort vers l'âge de 20 ans ou de 30 ans.

La participation du patient à l'acquisition de connaissances et au processus décisionnel au point de service se traduira par de meilleurs résultats pour la santé

Voilà où les bénévoles interviennent. Nous oublions trop souvent que la santé ne se limite pas aux échanges dans les établissements. Les bénévoles peuvent reprendre le flambeau là où se termine la tâche des établissements et servir de plate-forme propice à la formation de patients autonomes. L'idée de rassembler tous les patients dans un même groupe est une aberration. Il existe actuellement quelque 5 000 organismes caritatifs qui fournissent de l'information sur la santé et les services de santé. De ce nombre, 400 sont des organismes nationaux. Comme le secteur bénévole a généralement la voie libre, il est bien placé pour réagir rapidement aux enjeux qui touchent les patients. Le meilleur exemple est, bien sûr, la réponse au sida dans les années 1980, qui a très certainement pris naissance dans les organismes bénévoles.

Le secteur bénévole possède une extraordinaire légitimité, en partie parce que son soutien financier et sa compétence proviennent d'une base élargie de

citoyens individuels qui participent à sa gouvernance et à son processus décisionnel. Avec très peu de soutien de l'État, le secteur demeure véritablement indépendant. Les sondages confirment que la confiance est la conséquence découlant de la légitimité. Une récente enquête EKOS a montré que les Canadiens font davantage confiance au secteur bénévole qu'aux secteurs public et privé. Il existe des différences parmi les organismes de santé nationaux. Certains agissent en amont, tentant de modifier le comportement des consommateurs, mais sans avoir beaucoup de contact direct avec eux. D'autres, comme l'Association canadienne de la dystrophie musculaire, s'occupent de maladies qu'on ne peut prévenir et se concentrent sur les enjeux entourant les soins et la prise en charge de la maladie. Le travail de ces organismes consiste à fournir directement de l'information, des conseils et des mesures de soutien.

Les valeurs des différents organismes proviennent de modèles variés. Certaines sont issues du modèle classique du 19<sup>e</sup> siècle ou d'avant la Deuxième Guerre mondiale, qui préconise la distribution de ressources aux personnes dans le besoin. D'autres découlent du modèle médical, fondé sur l'excellence scientifique, les données probantes et l'amélioration de la vie au moyen de la science. Ces modèles sont remis en cause par le nouveau paradigme qui a donné naissance à des organismes luttant contre le sida et des groupes comme le Breast Cancer Survivors Network. Fondé sur les droits des patients, ce nouveau modèle s'inspire du mouvement des droits civils apparu dans les années 1970. Le paradigme qui a orienté les nouveaux organismes caritatifs influence également les organismes reposant sur d'autres modèles, surtout en ce qui a trait au rôle du patient autonome.

La participation du patient à l'acquisition de connaissances et au processus décisionnel au point de service se traduira par de meilleurs résultats pour la santé. La jeune mère de Sudbury qui doit veiller aux soins de son fils atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne sera confiée à un omnipraticien qui ne verra un tel cas probablement qu'une fois dans sa carrière. Dans une telle situation, le patient autonome pourra fournir une réelle source de connaissance.

Que fera le patient de demain ? Imaginons-nous dans 15 ans d'ici. Le jeune garçon est maintenant

âgé de 18 ans. Il existe des thérapies géniques capables de stopper la progression de la maladie neuromusculaire. Le secteur bénévole redouble d'effort pour faire respecter sa valeur centrale : répartir les ressources de manière que les gens qui ont besoin de coûteux traitements géniques puissent les obtenir, malgré l'importance des coûts. Les organismes de charité peuvent faire en sorte que le jeune homme ait accès à la thérapie. De même, la thérapie invasive de ventilation artificielle nécessaire pour retarder les problèmes respiratoires qui sont souvent la cause du décès est disponible, et ce, sans qu'il soit nécessaire de répondre aux critères de valeur qu'appliquent aujourd'hui les établissements et les fournisseurs de soins. À l'avenir, ce sera le patient, et non le fournisseur ni le système, qui dictera ce choix de valeur.

Le secteur bénévole peut et doit assumer le rôle de fournisseur d'information, puis rendre cette information intelligible et s'assurer qu'elle est prise en compte dans les décisions à tous les paliers. Pendant que l'on débat de la recherche sur les cellules souches et du développement des thérapies cellulaires, les Canadiens veulent que le secteur bénévole s'exprime. Notre légitimité peut contribuer aux progrès de la recherche. Et nous pouvons faire contrepoids aux autres groupes puissants et organisés, notamment les établissements, les professions et les fournisseurs monopolistiques d'un système public.

---

## Le rôle d'une charte canadienne de la santé dans l'autonomisation du patient

■ D<sup>r</sup> Dana Hanson

*Président, Association médicale canadienne*

L'élaboration d'une charte canadienne de la santé était l'un des trois principaux volets du mémoire de l'Association médicale canadienne déposé devant la Commission sur l'avenir des soins de santé. Pour les patients, la charte permettrait de garantir l'accès à des services en temps opportun, de respecter les normes fondées sur des données probantes ou



les garanties de soins et de fournir un recours dans les cas où le système public ne pourrait assurer les soins. Pour les fournisseurs, elle stipulerait que les médecins peuvent faire des choix de traitement en collaboration avec leurs patients, sans l'intervention d'une tierce partie, et incorporerait une évaluation de l'équité dans les échanges avec l'unique acheteur de services médicaux, soit les gouvernements provinciaux et territoriaux.

Pourquoi le Canada a-t-il besoin d'une charte de santé ? Si la Loi canadienne sur la santé veille globalement à ce que les ressources publiques pour les services médicaux nécessaires soient affectées aux Canadiens en fonction des besoins relatifs en matière de santé, elle ne tient pas compte des questions de qualité et de responsabilité, en exigeant des gouvernements qu'ils fournissent des ressources suffisantes pour garantir l'accès aux services en temps opportun. Par suite des mesures de réduction du déficit adoptées dans les années 1990, où l'on a retranché plus de 30 milliards de dollars du système, de longues listes d'attente sont devenues la norme. Les données les plus récentes, recueillies dans une enquête de Statistique Canada réalisée en 2000 et publiée en juillet 2001, indiquent qu'un nombre estimatif de 1,4 million de Canadiens ont eu de la difficulté à obtenir des services spécialisés au cours des 12 derniers mois. Le problème mentionné le plus souvent, et de loin, tenait aux longues listes d'attente. À l'heure actuelle, le seul recours des Canadiens découragés par les listes d'attente, est d'aller aux États-Unis.

Une charte est un document octroyant certains droits, pouvoirs, privilèges ou fonctions. Nous croyons qu'une charte canadienne de la santé ne doit pas se limiter aux droits des patients et qu'elle doit incorporer également les droits et responsabilités des patients, des fournisseurs et des gouvernements. Au centre du système, les patients et les citoyens prendraient une part active aux décisions touchant leur santé et celle de leur famille ainsi qu'à celles touchant l'élaboration des politiques et le financement du système. Quant aux droits des patients, ils pourraient comprendre l'accès à des soins de qualité en temps opportun et le recours à d'autres solutions si le système public ne peut garantir les soins en temps opportun.


Évidemment, toutes les parties en cause devraient participer à l'élaboration de la charte.

Cette idée reçoit l'appui des fournisseurs et des patients, et mérite qu'on s'y attarde. À elle seule, la charte canadienne de la santé serait insuffisante, en partie parce qu'elle ne serait pas justiciable.

À l'heure actuelle, le seul recours des Canadiens découragés par les listes d'attente, est d'aller aux États-Unis

L'AMC a donc proposé comme deuxième volet de renforcer la responsabilité au sein du système. Pour ce faire, il s'agirait de former une commission canadienne de la santé, qui comprendrait notamment des représentants du public, dont le mandat serait de surveiller le respect des dispositions de la charte. Enfin, le troisième volet porte sur la révision d'éléments clés de la législation fédérale, dont la Loi canadienne sur la santé, les transferts aux provinces et la politique fiscale. Il faudrait élaborer des normes d'accès aux principaux services en temps opportun et prévoir un recours ou une soupape de sûreté permettant aux patients et à leurs médecins d'obtenir des soins là où ils sont disponibles si les normes ne sont pas respectées. D'abord, dans la même province, puis dans d'autres provinces ou territoires et, enfin, à l'extérieur du pays.

## Points saillants de la discussion du groupe d'experts

formuleront des exigences excessives et utiliseront l'information de manière irresponsable. On ne trouve pas, dans ce pays, un intérêt réel concernant la participation des consommateurs. » 

1. Les niveaux d'autonomisation varieront toujours et le système de santé doit veiller, par des mesures appropriées, à protéger les personnes moins autonomes.

« Si nous parlons d'autonomisation en oubliant l'équité, soulignait Yves Savoie, nous verrons des écarts se creuser entre les différents groupes de patients. Nous devons faire valoir et renforcer les mécanismes de défense au sein du système afin d'appuyer les patients qui n'ont pas l'autonomie voulue pour formuler eux-mêmes leurs exigences. » M<sup>me</sup> Wong-Reiger a reconnu qu'il y a des limites à la responsabilité que les patients peuvent assumer en matière de santé. « Nous devons inviter les patients à jouer un rôle, mais reconnaître aussi les limites de ce rôle », a-t-elle dit.

2. La question primordiale est la suivante : qui décidera quels services seront offerts ?

Ayant dirigé deux dialogues sur la question des interventions médicales nécessaires dans le cadre de la Stratégie de dialogue nationale de la commission Romanow, Durhane Wong-Reiger s'est rendu compte que la vraie question n'était pas de savoir ce qui est « médicalement nécessaire », mais plutôt de savoir « qui décidera des actes médicalement nécessaires ». Ce qui est bon pour l'individu n'est malheureusement pas toujours bon pour le système. Mais si les patients participent à la décision, ils seront mieux placés pour comprendre et accepter les limites qui s'avéreront nécessaires », a-t-elle dit.

3. Les organismes caritatifs dans le domaine de la santé peuvent favoriser l'adoption des percées scientifiques par les citoyens.

Le D<sup>r</sup> Singer a souligné l'efficacité du partenariat entre la communauté scientifique et l'Association canadienne de la dystrophie musculaire dans le débat sur les cellules souches, par exemple, pour faire progresser la science. Toutefois, M<sup>me</sup> Wong-Reiger croyait non seulement qu'une pénurie de ressources empêche les organismes caritatifs de jouer un rôle plus important, mais aussi que, « dans de nombreux secteurs, personne ne se préoccupe de ce que pensent les patients. Trop d'organismes semblent craindre que les patients, une fois à la table,

## CHAPITRE 4

# Les soins de santé en 2010

## Les possibilités technologiques et les réalités de la pratique

### ■ Albert Schumacher

*Ancien président, Association médicale ontarienne*

J'ai commencé à exercer la médecine à London, en Ontario, à l'âge de 24 ans. J'ai le privilège de travailler dans l'hôpital qui m'a vu naître. Mes patients sont des travailleurs de l'industrie automobile, retraités et actifs ; la moitié d'entre eux est née en Europe. Ces jours-ci, le conseil que je donne le plus souvent à mes patients, c'est de marcher 30 minutes par jour, cinq jours par semaine, car il a été démontré que cette activité réduit de 60 % l'apparition du diabète chez les patients à risque élevé sur une période de cinq ans.

En ce qui a trait à l'adoption des progrès technologiques dans la pratique, examinons tout d'abord quelles technologies ont été adoptées avec succès ces dernières années. Par exemple, depuis 1990, on remarque que la plupart de nos patients ont à la maison des appareils de mesure de la glycémie et de la tension artérielle. Si ces appareils sont désormais répandus, c'est d'abord parce que la profession médicale y était favorable ; les médecins conseillent leurs patients sur l'utilisation des appareils et sur l'analyse des résultats. Mais le plus important, probablement, c'est qu'ils ont été fournis gratuitement, que ce soit par l'intermédiaire de régimes d'assurance, d'employeurs ou de programmes spéciaux.

Au cours des sept prochaines années, les interactions avec les assureurs privés gagneront probablement en importance. Il se peut fort bien que la table décisionnelle la plus importante du secteur de la santé aujourd'hui soit la table de négociation des Travailleurs canadiens de l'automobile, où l'on saura quelles prestations-maladie les travailleurs exigeront. Qu'elles soient fournies par le système public ou l'employeur, les prestations-maladie offertes gratuitement donneront le ton au système.

Il faut aussi se demander ce que les gens exigeront dans l'avenir. Pour mes patients, il est

moins important d'avoir accès à l'ensemble de leur dossier médical que d'obtenir une attestation médicale par courriel qui leur évitera de passer à mon bureau. La raison qui motive l'accès à l'information au point de service n'est pas le désir du patient de mieux connaître sa maladie, mais la nécessité de remplir les formulaires de maladie et d'accident, la demande d'assurance-invalidité, de permis de stationnement pour handicapés, de remboursement d'impôt, d'assurance-emploi, de la CSST, etc. Voilà les motifs de l'amélioration de l'information au point de service pour la majorité des gens, et c'est là que la technologie peut réduire en premier lieu la charge de travail du médecin. Si ces mesures ont peu à voir avec la transformation du système de santé, ce seront les premières adoptées, car la paperasse encombre le bureau et rend la réceptionniste folle.

Qu'elles soient fournies par le système public ou l'employeur, les prestations-maladie offertes gratuitement donneront le ton au système

La technologie contribuera au traitement des patients. Plus nos bureaux s'informatiseront et plus notre accès aux directives cliniques s'améliorera, la recommandation de tous les bons traitements importants augmentera de 50 %, et les dépenses de médicaments suivront. L'informatisation du cabinet médical favorisera également les tests de rappel, comme le test de Papanicolaou, la mammographie et la coloscopie pour les patients à risque élevé. À l'heure actuelle, il s'écoule en moyenne 2,8 ans entre les tests de dépistage pour les femmes. Bientôt, la moyenne sera ramenée à 2,1 ans ou mieux encore.

Pris individuellement, ces changements peuvent paraître minimes, mais collectivement, ils se traduiront par de meilleurs soins.

---

## Se préparer à l'avenir par l'intermédiaire des soins de première ligne

■ **Wendy Graham**

*Médecin-chef, Blue Sky Family Health Network*

Imaginez l'an 2010. Notre patient de l'avenir sera une femme âgée de 58 ans qui passe chez son médecin de famille après avoir confirmé par téléphone son rendez-vous pris en ligne. Elle est là en raison d'un inconfort dans la poitrine, qu'elle décrit comme des palpitations qui l'ont suffisamment inquiétée pour qu'elle demande à son pharmacien d'examiner les médicaments qu'elle prend, au cas où l'un d'eux serait à l'origine de ses symptômes. Le pharmacien n'a rien trouvé, mais lui a suggéré une nouvelle carte biotechnologique qui, moyennant 50 \$ et l'autorisation du médecin, permet d'évaluer la condition cardiaque. En cas de palpitations, il suffit de l'agiter comme une baguette à la hauteur du cœur. Le signal est lu par un dispositif installé dans l'hôpital local, qui communiquera avec elle s'il y a un problème urgent. Notre patiente a communiqué avec le bureau de son médecin, acheté la carte et reçu un rapport indiquant que tout allait bien.

Le patient de demain voudra qu'un seul fournisseur de soins coordonne et assure la garde de ses renseignements médicaux importants, dans une forme transférable sur demande du patient à un fournisseur de soins qu'il voudra consulter

Néanmoins, elle prend rendez-vous avec son médecin pour discuter de ce qui la préoccupe vraiment. Elle est inquiète parce que l'une de ses filles songe à subir une mastectomie prophylactique. Elle-même a eu un cancer du sein à l'âge de 48 ans, son neveu a le cancer de la prostate, et son autre fille a récemment été diagnostiquée comme ayant un cancer du sein. « Qu'allons-nous faire ? », se demande-t-elle.

Voilà pour moi le patient de l'avenir. Les questions auxquelles nous devons répondre seront très

complexes et exigeront plus de temps que les sept ou neuf minutes que durent bien souvent nos consultations. Le système de santé devra se transformer radicalement pour répondre aux besoins des patients de l'avenir.

En Ontario, le projet pilote Family Health Network, qui s'est déroulé dans cinq villes pendant sept ans, a été le point de départ de ces changements. Quelque 200 000 patients y ont participé, et les résultats ont été suffisamment encourageants pour que la province instaure des réseaux de santé familiale partout dans la province. Des 6 000 médecins que compte la province, 800 médecins actifs travaillent dans les réseaux de santé familiale. Une trentaine de réseaux sont en voie d'établissement et huit sont en activité. Je fais partie du Blue Sky Family Health Network, à North Bay, le premier dans le nord de la province. Notre réseau compte 270 000 patients inscrits et la liste s'allonge. La semaine dernière, ma secrétaire a inscrit 800 personnes sans en refuser aucune.

PriceWaterhouseCoopers a réalisé une évaluation indépendante du projet pilote et trouvé que 85 % des personnes inscrites étaient très satisfaites, contre 67 % des patients du système de santé régulier. Les réseaux améliorent l'accès, coordonnent les soins, fournissent moins de soins épisodiques et mettent l'accent sur le bien-être et la prévention. Par ailleurs, ils réduisent les visites à l'urgence, améliorent le rapport coût-efficacité et, bien que cela reste à déterminer, créent des populations en meilleure santé. Cette amélioration de la satisfaction se rapporte à plusieurs facteurs qui définissent le patient de demain. Celui-ci est très ouvert à la consultation multifournisseur ; il est prêt à déboursier de petites sommes – les 50 \$ pour le dispositif d'évaluation de la condition cardiaque – pour des produits non assurés ; il veut communiquer par téléphone avec le pharmacien, l'infirmière et l'infirmière praticienne afin d'éviter une visite au bureau et, parfois, aimerait aussi communiquer par Internet.

Un réseau de santé familiale se compose d'au moins cinq médecins. À North Bay, nous avons 15 médecins qui assureront les services auprès de plus de 70 % de la population : des médecins très actifs qui veulent dispenser des services à une population nombreuse. Les patients ont accès à des services après les heures normales de bureau : cliniques,

lignes info-santé et *cross-call* fournis par les médecins du groupe. Par l'intermédiaire du réseau et grâce à un changement dans les modalités de rémunération, notre groupe s'est négocié des régimes d'invalidité à court terme et des congés de maternité. Le réseau est facultatif pour les patients comme pour les médecins. Et la communauté est très enthousiaste.

Revenons à notre patiente, Mary, qui veut discuter de sa fille et de la mastectomie prophylactique. Mary est une personne importante ici, car elle deviendra le cas de référence pour la recherche génétique qui déterminera si sa fille doit subir ou non l'intervention. Nous savons que les connaissances du patient relativement aux antécédents familiaux ne sont pas fiables : plus de 80 % des gens ne connaissent pas vraiment le diagnostic d'un membre de leur famille, à moins d'avoir en main un rapport de pathologie qu'ils peuvent apporter au médecin ou à l'assureur. Lorsque les réseaux seront dotés des minidossiers électroniques prévus, nous pourrons examiner les antécédents familiaux en détail et donner à Mary et à sa fille le meilleur avis possible. Le dossier contiendra un ensemble de données de base ou un résumé des antécédents du patient, préparé par le médecin et le patient. Le dossier sera partagé dans l'ensemble du réseau, avec la permission du patient, et des données importantes y seront consignées avec la permission et la connaissance du patient. Un jour, ce dossier sera utilisé comme dossier médical d'urgence et sera accessible dans toute l'Amérique du Nord.

Le patient de demain voudra qu'un seul fournisseur de soins coordonne et assure la garde de ses renseignements médicaux importants, dans une forme transférable sur demande du patient à un fournisseur de soins qu'il voudra consulter. Le dossier suivra le patient dans le système de santé tout au long de sa vie et, par Internet espère-t-on, l'information sera accessible à ceux qui en auront besoin au moment voulu. Les réseaux de santé familiale sont au cœur de la mise en place de répertoires centralisés d'information relative aux patients.

---

## L'infirmière au service de l'autonomisation du patient

■ **Rosemary Kohr**

*Infirmière praticienne, London Health  
Science Centre*

Les énormes progrès réalisés en matière d'information et de technologie scientifiques et ceux qui suivront dans la prochaine décennie ne produiront pas les résultats escomptés si nous n'améliorons pas nos capacités de transférer l'information aux patients qui, idéalement, y donneront suite. Pour fournir aux patients et à leurs familles les connaissances dont ils ont besoin pour traiter l'information leur permettant de participer aux décisions touchant leur propre santé, nous devons leur prêter une oreille attentive et réceptive. Les infirmières peuvent prendre le temps de s'asseoir avec les patients et de discuter avec eux après que le médecin a établi le diagnostic et exposé les options de traitement. L'infirmière peut vulgariser l'information scientifique. Si le contact avec le médecin est sporadique et limité, les infirmières, elles, sont là 24 heures sur 24, et la stabilité de ce contact favorise l'intimité et la confiance caractéristiques des rôles de porte-parole, de communicateur et d'éducateur.

Les infirmières peuvent prendre le temps de s'asseoir avec les patients et de discuter avec eux après que le médecin a établi le diagnostic et exposé les options de traitement

Nous voyons déjà les infirmières praticiennes remplir des rôles élargis dans les soins aigus et les soins de longue durée. Elles ont le temps de développer une relation avec les patients et possèdent les connaissances et les compétences indispensables pour expliquer l'information médicale au patient et s'assurer que celui-ci n'est pas laissé à lui-même, seul et apeuré, dans un lit d'hôpital.

---

## Le patient de l'avenir, c'est moi

■ **Bill Tiller**

*Bénévole, Association canadienne  
de la dystrophie musculaire*

Je suis un psychologue de 48 ans, anciennement employé par le gouvernement albertain, mais en congé d'invalidité à l'heure actuelle. Il y a sept ans environ, j'ai commencé à faire des chutes, j'avais de la difficulté dans les escaliers et avec les chaises, et j'ai développé une faiblesse musculaire progressive dans les bras et les jambes. J'ai fini par aller chez un médecin pour une analyse sanguine, qui a révélé un taux de créatine kinase très élevé, soit 2000. Mes symptômes étant très caractéristiques, j'ai fait une recherche sur Internet et trouvé une maladie bizarre, très rare, appelée myosite à inclusions. J'ai vu un rhumatologue qui croyait que mon problème était d'origine neurologique. J'ai donc vu un neurologue qui a décidé que j'étais trop jeune pour avoir une myosite à inclusions et que je devais être atteint de la dystrophie musculaire de Becker. Il a commandé des analyses et une biopsie musculaire qui a révélé de l'inflammation, puis renversé sa décision pour conclure que j'avais bel et bien la myosite à inclusions.

Pour que les patients soient autonomes,  
l'information à laquelle ils ont accès doit être  
crédible et intelligible

Sans effectuer d'autres analyses, il m'a recommandé de suivre un traitement immunosuppresseur pendant une année pour voir si cela donnait des résultats et m'a renvoyé à mon omnipraticien qui devait se charger de la médication. Après avoir fait quelques recherches, j'ai demandé une seconde opinion et des analyses sanguines spécifiques qui ont écarté le diagnostic du premier médecin. Je n'ai pas suivi la pharmacothérapie recommandée et me suis retrouvé avec un diagnostic ambigu. En faisant des recherches, j'ai trouvé un spécialiste de ce type de maladie aux États-Unis. J'ai communiqué avec lui de mon propre chef et obtenu un

rendez-vous, dans quelques mois, pour un examen et une troisième biopsie, que je payerai de ma poche.

Comme j'ai une maladie grave, évolutive et chronique, je me considère comme un patient professionnel. J'incarne les trois agents du changement discutés aujourd'hui. J'utilise Internet pour me renseigner sur ma maladie. Je me documente sur les nouvelles sciences comme la génomique et la protéomique pour savoir comment elles pourront s'appliquer à mon cas dans l'avenir. Et, finalement, j'essaie de devenir plus autonome, afin d'obtenir le diagnostic le plus précis et définitif possible, et de me renseigner sur les traitements possibles.

Même s'il est difficile de trouver de l'information fiable, on s'attend à ce que les patients jouent aujourd'hui un rôle clé dans le processus décisionnel. Les données nous sont présentées et c'est à nous de décider ce que nous voulons faire. Et nous voulons voir les données, plutôt que d'accepter inconditionnellement la conclusion du médecin. Pour que les patients soient autonomes, l'information à laquelle ils ont accès doit être crédible et intelligible. Il faut s'efforcer de résumer et de vulgariser les résultats de la recherche. La réaction d'hostilité que rencontrent souvent les patients informés doit être examinée. Le médecin et le patient doivent se montrer plus coopératifs. Les patients vont chercher l'information sur Internet et les médecins doivent apprendre à aider les patients à utiliser cette information. Des patients bien renseignés sont les mieux placés pour défendre leurs droits, mais le système de santé doit apprendre à valoriser le patient autonome et non plus à le considérer comme une dépense supplémentaire, un gaspillage de temps ou une menace.



# Points saillants de la discussion du groupe d'experts

1. Pour orienter les patients vers les professionnels de la santé les plus aptes à répondre à leurs besoins, les réseaux de soins de première ligne doivent être véritablement multidisciplinaires.

Selon Wendy Graham, c'est là le but des réseaux de médecine familiale de l'Ontario. Des plans prévoient déjà l'embauche d'une infirmière praticienne et la participation d'un psychiatre, d'une diététicienne et de pharmaciens. « L'intégration se fait petit à petit et des modèles de financement novateurs seront nécessaires pour que le tout se concrétise. »

2. Il y a un décalage entre la technologie et la politique.

Si les experts de la technologie attendent avec impatience la mise en œuvre des nouveaux systèmes, les décideurs sont beaucoup plus prudents, disait Andrew Szende. « Pour accélérer le rythme, il faudrait convaincre les politiciens d'essayer quelques technologies, même si l'on évalue encore leur capacité à fournir un meilleur accès et de meilleurs soins. » Selon Bill Tillier, les décideurs veulent s'assurer que les avantages sont importants (surtout au plan des coûts) et que les risques sont infimes avant de donner leur aval.

3. Les nouveaux systèmes et les nouvelles pratiques démarreront sur une petite échelle et ne prendront de l'ampleur qu'après avoir fait leurs preuves.


Le Dr Schumacher a souligné qu'un « comité n'a jamais rien inventé et n'a mis en œuvre que très peu de choses ». Selon lui, des centres comme les réseaux de médecine familiale, à qui l'on accorde certains avantages en ce qui trait au financement, à l'organisation et à l'accès privilégié à la recherche, feront d'incroyables bonds en avant, obtiendront de meilleurs résultats pour la santé et trouveront de meilleurs moyens de prendre en charge certaines maladies. Ils exerceront une pression sur les autres, qui se sentiront obligés d'adopter ces changements et de rattraper leur retard. Voilà ce qui motivera le gouvernement et les décideurs à entreprendre de vastes changements. Enfin, d'après Rosemary Kohr, « ces innovations montreraient tous leurs

mérites si elles réussissaient à résoudre les problèmes de financement en silo qui sévissent actuellement. »

4. Si le réseau public ne fournit pas l'information, les patients obtiendront ailleurs les diagnostics et les traitements qui deviennent accessibles.

Pour obtenir l'aval des décideurs, il faut présenter les avantages comme étant formidables (d'incroyables économies) et les risques comme étant négligeables (c'est sans aucun danger, on ne vous poursuivra pas, etc.).

5. À l'avenir, le système ne sera plus financé de manière à suivre les malades au sein du réseau, mais plutôt à maintenir les gens en santé.

On considérera que les patients ont échappé à la vigilance du système de santé s'ils tombent malades. Grâce à la biotechnologie, la prévention et l'examen diagnostique transformeront les soins de santé : ces technologies entraîneront des avantages socioéconomiques, mais exigeront nécessairement une nouvelle approche en matière de financement. 

# Conclusion

## ■ Neil Stuart

*Chef, Groupe soins de santé, Services-conseils en affaires IBM*

Depuis quelques années, un vent de futurisme souffle sur le secteur de la santé. Au départ, on le croyait poussé par l'arrivée du nouveau millénaire, mais le mouvement, peut-être plus profond, reflète une réelle convergence des forces du changement dans la santé. Les trois agents du changement présentés lors de la conférence *L'univers du patient de demain*, soit le consumérisme, la cybersanté et la génomique, transforment déjà notre manière de penser et de dispenser les services de santé. Le défi, c'est de comprendre comment ces agents du changement évolueront et de réfléchir à ce que le secteur de la santé doit faire pour se préparer au monde de 2010.

En octobre 1999, une équipe de PriceWaterhouseCoopers a publié le document intitulé *Healthcast 2010*, qui présentait le cyberspace, la génomique et le consumérisme comme des forces capables de bouleverser la prestation des soins de santé. Plusieurs groupes ont entrepris des exercices semblables, notamment le Nuffield Trust, au Royaume-Uni, la Robert Wood Johnson Foundation, aux États-Unis, l'Association médicale canadienne, les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques et le Caledon Institute of Social Policy, au Canada.

Les diverses enquêtes sur l'avenir des soins de santé ont fait ressortir plusieurs thèmes communs, qui ont dominé la discussion : l'incidence d'Internet et de la génomique, le consumérisme et la viabilité du système, de même que la mondialisation et les transformations démographiques. Plusieurs rapports font état d'une tendance vers des pratiques fondées sur les normes et les données probantes, tributaires en quelque sorte des nouvelles technologies qui permettent d'intégrer de façon commode cette information au processus décisionnel au point de service. S'il est relativement simple de projeter isolément l'un quelconque thème dans l'avenir, il est plus compliqué de prévoir le résultat des interactions entre les agents du changement. Que ressortira-t-il de la rencontre du cyberspace et du consumérisme, de la génomique et des normes, du consumérisme et de la viabilité du système ?

L'arrivée du consumérisme dans le système de santé sera peut-être l'agent de changement unique le plus puissant. De nouvelles attitudes apparaissent à mesure que les *baby boomers* ont de plus en plus besoin de soins de santé et que la technologie elle-même transforme les attentes et les exigences. Les consommateurs ont désormais accès à de nouveaux outils qui leur donnent du poids, notamment des chartes de patients et des fiches de rendement : ils veulent avoir leur mot à dire et devenir des partenaires dans la santé.

Les connaissances en génétique auront également d'énormes répercussions sur les consommateurs individuels. À ce jour, les soins de santé se sont concentrés sur le traitement de problèmes déjà existants au moment où le patient se fait soigner. Avec la génétique, les soins de santé seront proactifs : on déterminera les risques et on cherchera à prévenir la maladie. Ce sera une révolution dans la manière de penser la santé et les soins de santé. Si les établissements de soins ne répondent pas aux changements, ne les prévoient pas, ne se préparent pas au nouveau consommateur et à la nouvelle relation avec le consommateur, ils vont rester derrière.

Un rapport de suivi de PriceWaterhouseCoopers, intitulé *Healthcast Tactics*, a cherché à creuser davantage, ne se contentant pas de prévoir l'avenir des soins de santé, mais s'interrogeant sur la manière dont les établissements de soins pouvaient se préparer. Le rapport a cerné plusieurs enjeux, dont quatre méritent une attention particulière.

1. Composer avec la nature changeante de la demande de services de santé, attribuable au consumérisme et à l'arrivée des nouvelles technologies.

2. Reconnaître l'importance de l'évaluation, de la gestion et de la rémunération du rendement. Cet enjeu ne concerne pas que les établissements de soins, mais aussi les organismes payeurs, ceux qui financent les soins de santé.

3. Répondre au besoin de l'accès rapide à l'information sur la santé.

4. Faire des établissements de santé des employeurs de choix, en prévision de la pénurie de main-d'oeuvre.



S'ils doivent gérer la demande des services de santé, les établissements de santé devront s'adapter aux nouvelles attentes des consommateurs. Les décisions ne seront plus uniquement l'affaire du fournisseur. Les utilisateurs voudront prendre part à la décision. La croissance accablante de la demande que nous prévoyons s'opposera aux enjeux de la viabilité et de la capacité financière de notre système, et nous obligera à nous pencher plus sérieusement sur la gestion de la demande de services. Répondre à cette nouvelle demande dynamique entraînera une redéfinition de la relation patient-fournisseur ainsi que des ajustements d'ordre macroéconomique quant aux soins fournis et aux fournisseurs. Dans la gestion des maladies chroniques, les possibilités d'autovérification et d'autogestion de la maladie sont nombreuses, et nous devons élaborer des outils adéquats pour y répondre. Aussi, il faudra transformer les attitudes des utilisateurs et les amener à assumer une plus grande responsabilité à l'égard de leur santé.

Nous devons exploiter les possibilités de prestation électronique des services. Chez IBM, nous réalisons deux fois par année une enquête intitulée HealthInsider. Nous avons mené plusieurs enquêtes pour déterminer le type d'information et de services que les gens souhaitent obtenir par Internet. Il ne fait aucun doute que les Canadiens veulent utiliser Internet pour toutes sortes de raisons : consulter des médecins par courrier électronique, prendre des rendez-vous, faire remplir des ordonnances, être dirigés vers des spécialistes, obtenir des résultats de tests, etc. Ils veulent qu'Internet leur permette d'interagir avec le système de santé, ce qui ne se fait pas actuellement. Nos enquêtes révèlent que les Canadiens accepteraient volontiers de payer pour ces services.

À l'échelle individuelle, les organisations de services ne réussissent pas à exploiter ces possibilités et les fournisseurs semblent débordés par la demande de services. À l'échelle du système, la pénurie de ressources les empêche d'investir dans le changement et dans de nouvelles méthodes. Toutefois, si les protagonistes actuels ne commencent pas à exploiter ces possibilités, d'autres viendront les déloger et feront le nécessaire.

En ce qui concerne la gestion et la rémunération du rendement, on récompense peu la qualité et l'excellence du service. Les chirurgiens qui obtien-

nent les meilleurs résultats ne sont pas mieux payés que les chirurgiens dont les résultats sont moins bons. Les médecins de famille qui ont plus d'expérience touchent le même salaire que les nouveaux venus. Pourtant, dans d'autres secteurs d'activité, les cadres mettent le prix qu'il faut pour obtenir la qualité et les travailleurs s'attendent à ce que la qualité soit récompensée.

L'inquiétude croissante en matière d'erreurs médicales et de sécurité des patients a également montré qu'il est important d'assurer un meilleur suivi du rendement et d'introduire des mesures visant à encourager le bon rendement et à décourager le mauvais. Plusieurs connaissent sûrement les travaux de l'Institute of Medicine, aux États-Unis. En 1999, on a appris qu'il y avait jusqu'à 98 000 décès par année dans les hôpitaux américains, causés par des erreurs évitables. C'est l'équivalent d'un gros porteur qui s'écrase chaque jour. General Motors estime qu'environ 450 personnes parmi les employés, membres de famille et retraités qu'elle assure aux États-Unis meurent chaque année en raison d'erreurs médicales évitables. Il faut se pencher sur cette situation. Par exemple, il existe déjà des initiatives visant à élaborer et à mettre en œuvre des indicateurs relatifs à la sécurité des patients et à la qualité des soins, mais il faudrait leur accorder la priorité voulue. De plus, il faut mieux informer les décideurs, leur dire ce qui fonctionne dans notre système de santé, afin qu'ils puissent appuyer leurs décisions sur des données utiles.

La troisième priorité consiste à donner aux gens, professionnels et patients, un accès rapide à l'information. Historiquement, le secteur de la santé a toujours sous-investi dans la technologie de l'information, comparativement à d'autres secteurs d'activité, et je crois que nous en payons maintenant le prix sur le plan de la sécurité, de la prestation de service et de la capacité à exploiter les connaissances relatives aux meilleures pratiques et à la médecine fondée sur des données probantes. Il faut mettre en place une information accessible, utile aux processus de soins aux patients, car celle-ci se situe au cœur même des progrès de l'adoption des pratiques fondées sur des données probantes. L'une des stratégies possibles, et elle est coûteuse, serait d'introduire au point de service des ordinateurs de poche dont les cliniciens

pourraient se servir. Quelques établissements ont franchi le pas, et la plupart des hôpitaux et grands établissements de soins reconnaissent qu'ils devraient se doter de tels outils dans un avenir rapproché.


Des études intéressantes ont voulu démontrer ce qu'on peut accomplir avec une telle utilisation de l'information. Aux États-Unis, une étude nationale a montré qu'il était possible de réduire de 50 % les erreurs graves liées à la prescription grâce à un système informatique au point de service. Après avoir introduit un tel système, deux hôpitaux de Boston, Brigham et le Women's Hospital, ont estimé avoir réduit de 55 % les erreurs médicales graves. Un tel investissement est très rentable : il réduit les erreurs d'ordonnance, évite les interactions médicamenteuses et favorise le respect du traitement.

Bien sûr, il faut s'arrêter à la protection des renseignements personnels et à la sécurité. Il faut aussi faire preuve de réalisme quant à la rapidité avec laquelle ces systèmes peuvent être introduits. Nos propres travaux, chez IBM, ont révélé que si la direction de grands établissements de santé s'embarque dans de tels projets, elle s'attend à ce que le système soit fonctionnel dans les 12 à 18 mois. Or, il serait plus réaliste de compter au moins trois ans. Ces systèmes exigent des architectures ouvertes et flexibles, des entrepôts et des paramètres de données, et une formation pour l'exploitation des systèmes. Enfin, il faut absolument aborder la question de l'accès du patient à son dossier médical électronique et du contrôle du dossier. Il existe des tensions évidentes entre les fournisseurs et les représentants des patients quant au contrôle et à la consultation des dossiers individuels.

La dernière priorité au chapitre de la réponse aux changements se rapporte, bien sûr, aux ressources humaines. Les établissements de santé étaient jadis des milieux de travail prisés. Un emploi dans la santé, que ce soit à l'hôpital ou ailleurs dans le réseau, était perçu comme un poste permanent bien considéré. L'employé travaillait auprès des gens et leur venait en aide. Mais les nouveaux arrivants sur le marché du travail recherchent d'autres caractéristiques, notamment la flexibilité, le travail d'équipe, des occasions de formation et de perfectionnement et l'accès à des technologies de pointe. Le secteur de la santé n'est

pas à la hauteur : les établissements doivent se rendre plus attrayants aux yeux des employés actuels et futurs, et s'attaquer à l'imminente crise des ressources humaines. Aplanir l'organisation est une stratégie possible. Traditionnellement, les hôpitaux sont gérés à la manière des structures militaires, mais ils doivent maintenant s'efforcer de ramener le processus décisionnel vers la base.

Il faut accorder plus d'attention aux possibilités de carrière et à la flexibilité. De nos jours, les gens ont plusieurs carrières au cours de leur vie. Leur fournir de nombreuses possibilités de perfectionnement et de formation dans un environnement axé sur le travail d'équipe est une première étape. Une rémunération et des avantages flexibles constituent également un atout. Et nous devons commencer à établir un lien entre la satisfaction de l'employé et la satisfaction du patient, car aussi longtemps que nous mettrons l'accent sur les patients et sur les patients qui n'obtiennent pas satisfaction, nous ne ferons pas du secteur de la santé un milieu de travail apte à récompenser les employés.

Chemin faisant, il faudra observer les interactions entre les forces agissantes et analyser ce qu'elles laissent présager pour les modèles de prestation des services. Nous devons envisager les répercussions des changements qui s'annoncent. L'automobile nous a apporté les banlieues et les mères qui font du taxi. L'aviation commerciale a radicalement transformé les habitudes de vacances des gens et a donné lieu aux aéroplans. Nous devons sérieusement réfléchir aux tendances qui se manifestent dans la santé en vue de déterminer leurs répercussions sur les modèles commerciaux et les modèles de prestation des services. 

# POSTFACE

## D'ici 2010...

### ■ D<sup>r</sup> Peter Singer

D'ici 2010, lorsque j'aiderai ma mère à gérer ses doses de Coumadin, je n'aurai plus besoin d'appeler le bureau du médecin, mais simplement d'aller chercher les données sur le Web, où ses résultats IRN seront affichés dans un graphique.

En 2010, nous aurons réglé le dilemme « économiser ou innover », à tel point que tous les matins, le sous-ministre de la Santé et le sous-ministre des Finances, à l'échelle fédérale et provinciale, s'assoieront à la même table pour examiner comment utiliser les actifs du système de santé afin de générer des revenus qu'on réinjectera dans le réseau pour améliorer les services.

En 2010, le citoyen moyen s'intéressera aux progrès de la science et applaudira les Canadiens qui remportent des prix.

En 2010, les scientifiques et les associations bénévoles auront conclu d'importants partenariats se rapportant à la cybersanté et à certains aspects de la génomique.

En 2010, les infirmières praticiennes et les médecins de famille feront équipe par-delà les silos que sont devenus les hôpitaux et les cliniques externes, aux côtés d'un conseiller en génétique et d'un spécialiste de l'information. L'accès aux soins de première ligne se sera nettement amélioré grâce à la collaboration axée sur le patient, et un système dynamique de responsabilisation favorisera l'adoption rapide des meilleures pratiques d'un secteur à un autre. Le suivi des résultats et la rétroaction des patients seront directement incorporés dans le système.

En 2010, nous aurons un système d'apprentissage. Il ne s'agira plus d'occasions épisodiques de réflexion suscitées par les commissions spéciales, mais d'une infrastructure qui appuie la formation continue à l'échelle du système.

En 2010, les inégalités inadmissibles dans la santé entre pays industrialisés et pays en développement auront fini de se creuser et commenceront même à se redresser grâce aux applications de la technologie de l'information et des communications, de la génomique, des biotechnologies et de l'autonomisation non seulement d'un milliard de patients potentiels dans les pays industrialisés, mais des six milliards de patients potentiels du monde entier.

# Les conférenciers

## ■ Matthew Anderson

Vice-président et chef de l'information du University Health Network, M. Anderson est responsable de l'initiative stratégique de gestion de l'information (assortie d'un budget de 50 millions de dollars), baptisée « care@uhn ». L'initiative a transformé et continuera de transformer le stockage, l'accès, le partage et l'analyse des données cliniques et commerciales, et ce, dans le but de réaliser des économies annuelles de 10 millions de dollars.

Titulaire d'un baccalauréat ès arts de l'Université du Nouveau-Brunswick et d'une maîtrise en administration de la santé de l'Université de Toronto, M. Anderson a commencé sa carrière dans le secteur de la santé et des systèmes d'information à l'Hôpital St. Michael, plus précisément au département de planification stratégique, puis a accepté le poste de directeur logistique à la direction de la Gestion des ressources au University Health Network.

En 1997, M. Anderson occupait le poste de directeur général intérimaire du HealthLink Clinical Data Network, une société à capital-actions. Tout en dirigeant HealthLink, il a élaboré et mis en œuvre des initiatives qui ont renforcé et amélioré l'intégration du réseau d'information sur la santé, réseau qui établit un lien entre les fournisseurs de soins de santé à l'échelle de l'Ontario. De retour au UHN en 1998, au sein des services de gestion de l'information partagée, il a occupé le poste de directeur administratif, renommé chef de l'information l'année suivante.

## ■ John Dirks

Le Dr John Dirks est membre titulaire du Massey College et professeur émérite de médecine à l'Université de Toronto. Membre de la Société royale du Canada, il a fait ses études de médecine à l'Université du Manitoba (1957) et a obtenu le titre d'associé du Collège royal des médecins en 1963. Il a été formé en recherche néphrologique aux National Institutes of Health de 1963 à 1965, puis a reçu pour ses travaux en physiologie rénale des subventions du Conseil de recherches médicales de 1965 à 1987. Il a publié plus de 150 articles scientifiques.

Outre les postes d'enseignement qu'il a occupés à l'Université McGill, l'Université de Colombie-Britannique et l'Université de Toronto, le Dr Dirks a également assumé des fonctions universitaires supérieures, notamment en tant que directeur du département de néphrologie de l'Université McGill (1965-1976), chef du département de médecine de l'Université de Colombie-Britannique (1976-1987), doyen de la faculté de médecine de l'Université de Toronto (1987-1991) et doyen et recteur de l'Université Aga Khan au Pakistan (1994-1996). À l'heure actuelle, il est président de la Gairdner Foundation, à Toronto, qui attribue de prestigieux prix internationaux en biomédecine. Depuis 1994, il préside la Commission sur l'avancement mondial de la néphrologie de la Société internationale de néphrologie.

## ■ Ronnie Gavsie

Avant de remplir la fonction de présidente-directrice générale de l'Ontario Genomics Institute en 2001, M<sup>me</sup> Gavsie était associée principale des cabinets-conseils KPMG LLP et KPMG Consulting, où elle a travaillé pendant 16 ans à l'échelle nationale et internationale. Elle y a occupé plusieurs postes : chef national, Secteur de la santé; associée directrice nationale, Ressources humaines et Liaison avec le gouvernement; associée directrice, Est de l'Ontario; associée mondiale, Réingénierie des processus commerciaux.

Conférencière de réputation internationale, M<sup>me</sup> Gavsie est souvent invitée à donner des présentations sur les partenariats publics-privés et la réorganisation des entreprises. Elle est titulaire d'un B.Sc. de l'Université McGill et d'un MBA de l'Université d'Ottawa.

À titre de présidente et directrice générale de l'Ontario Genomics Institute, M<sup>me</sup> Gavsie a pour mission d'exploiter et de rassembler les forces de l'industrie et de la science, deux secteurs de croissance.

## ■ Wendy C. Graham

La Dr<sup>e</sup> Graham exerce la médecine à temps plein à North Bay, en Ontario. Elle enseigne actuellement à titre de professeure clinique adjointe au département de pratique familiale de l'Université d'Ottawa dans la région du nord-est. Elle a publié plusieurs articles sur la réforme des soins de première ligne et préconise une réforme qui tient compte des besoins des patients et de la responsabilité professionnelle. Médecin chef du premier Family Health Network du nord de l'Ontario, elle participe activement au développement économique des soins de santé à North Bay et dans la région.

À l'automne 2002, à la demande de la commission Romanow, la Dr<sup>e</sup> Graham a participé à des discussions ayant trait à la viabilité et à l'accessibilité du système de santé canadien. Elle siège à plusieurs conseils provinciaux et nationaux, notamment à l'Anemia Institute of Research and Education, au Canadian Council for Integrated Health Care et au conseil provincial du Ontario Family Health Network.

La Dr<sup>e</sup> Graham était également présidente du Groupe consultatif de la réforme des soins de première ligne de l'Ontario Medical Association et de la Coalition sur la réforme des soins de première ligne. Elle a également siégé au conseil de l'Institut de recherche en services de santé et de l'Ontario Medical Association.

## ■ Lorne Greenspan

Le Dr Lorne Greenspan, M.D. FRCPC, occupe les postes de principal conseiller médical de Medcan Health Management, Inc. et de directeur médical de ON-Call Health Line. Il a fait carrière dans les secteurs public et privé de la santé. Il a notamment rempli la fonction de directeur clinique adjoint à l'urgence de l'Hôpital général de Toronto et joué un rôle central dans l'élaboration du programme de traumatologie, de soins préhospitaliers et d'éducation médicale.

### ■ Dana W. Hanson

Dana Hanson, M.D., FRCPC, est président de l'Association médicale canadienne. Sa présidence fait suite à une longue participation au sein de l'AMC, la plus récente à titre de conférencier et de membre du comité d'action politique.

Le D<sup>r</sup> Hanson a obtenu son diplôme de médecine à l'Université Dalhousie en 1974, puis s'est spécialisé en dermatologie à l'Université McGill. Il a exercé ses activités à Fredericton, où il demeure toujours.

Il a occupé le poste de président du conseil d'administration de la Société médicale du Nouveau-Brunswick pendant quatre ans, puis le poste de président en 1992-1993. Il a joué un rôle décisif dans l'établissement et l'évolution des initiatives de qualité des soins de santé à la Regional Health Corporation et, en 1999, a reçu de sa société médicale locale un prix couronnant l'ensemble de sa carrière.

### ■ Thomas Hudson

Le D<sup>r</sup> Thomas J. Hudson est l'actuel directeur du Centre génomique de Montréal et l'ancien directeur adjoint du Whitehead Institute/MIT Center for Genome Research. Ses travaux en génomique sont reconnus à l'échelle internationale. Au Whitehead Institute, il a dirigé les activités de cartographie physique et génétique des génomes de l'homme et de la souris. Le D<sup>r</sup> Hudson se distingue dans l'élaboration et les applications des systèmes robotiques et des méthodologies fondées sur la technologie des biopuces aux fins de la recherche en génomique.

En juin 1996, il a fondé le centre génomique de Montreal, établi au Health Centre Research Institute de l'Université McGill. Depuis peu, l'établissement a été retenu comme Centre d'excellence de Génome Québec. Le D<sup>r</sup> Hudson s'intéresse aux maladies génétiques humaines, plus particulièrement à la dissection de maladies génétiques complexes. Son laboratoire mène des travaux sur les gènes prédisposant au lupus, à la maladie intestinale inflammatoire, à la coronopathie, à l'asthme et au diabète. On y utilise la technologie de biopuces (puces à ADN) pour caractériser le cancer du sein et des ovaires.

Le D<sup>r</sup> Hudson enseigne aux départements de génétique humaine et de médecine de l'Université McGill, et exerce la médecine au Health Centre de l'Université McGill et à l'Hôpital général de Montréal (département d'immunologie et d'allergie). Il a reçu de nombreux prix, dont le Prix du clinicien et scientifique des Instituts de recherche en santé du Canada, le Prix 2001 du jeune chercheur de la Société de génétique du Canada, le Prix 2000 du scientifique de l'année de la SRC et le Prix 1999 des 40 Canadiens performants de moins de 40 ans.

### ■ Kenneth W. Knox

M. Knox est l'actuel président-directeur général de l'Innovation Institute of Ontario. Au cours des 27 dernières années, M. Knox a occupé de nombreux postes supérieurs au sein du gouvernement ontarien. Il a commencé sa carrière au ministère de l'Agriculture, de l'Alimentation et des Affaires

rurales et a rempli plusieurs fonctions, notamment comme président de la Commission sur la commercialisation des produits agricoles, supervisant les conseils de commercialisation de l'Ontario, et comme sous-ministre adjoint de la direction de l'Agriculture et des Affaires rurales. En décembre 1997, il a été nommé sous-ministre du nouveau ministère ontarien de l'Énergie, de la Science et de la Technologie, et a occupé ce poste jusqu'à sa retraite, en mai 2000.

En juillet 2000, M. Knox a entrepris une ambitieuse carrière post-gouvernementale. À la tête de plusieurs entreprises sans but lucratif, il a mis en œuvre la culture d'innovation que l'on encourageait au gouvernement. Parmi ces entreprises, mentionnons le Fonds ontarien pour l'innovation, le Fonds ontarien d'encouragement à la recherche-développement, le produit MARS (Medical and Related Sciences Discovery District), l'Ontario Genomics Institute Board et l'Ontario Cancer Research Network.

### ■ Rosemary Kohr

Rosemary Kohr, inf. aut., M.Sc, ACNP, est infirmière praticienne et infirmière clinicienne spécialisée dans le cadre du Medical Care Program du London Health Sciences Centre. Elle travaille au LHSC depuis 1994.

M<sup>me</sup> Kohr a eu une carrière diversifiée. Titulaire d'un baccalauréat en arts visuels de l'Université d'Ottawa (1974), elle a travaillé avec la D<sup>re</sup> Moyra Allen à l'Atelier de santé de Beaconsfield, au Québec, à la fin des années 1970. Après avoir obtenu un baccalauréat en sciences infirmières de l'Université Laurentienne, elle a occupé un poste d'éducatrice et d'infirmière en santé publique à London, en Ontario. Après avoir terminé ses études de maîtrise en sciences infirmières, elle a commencé à enseigner à la faculté de nursing de l'Université de Western Ontario. M<sup>me</sup> Kohr a obtenu le certificat d'infirmière praticienne en soins aigus (ACNP) à l'UWO en 1998. Elle poursuit présentement des études de Ph.D. à l'Université de l'Alberta. M<sup>me</sup> Kohr est présidente de la Canadian Association of Advanced Practice Nurses.

### ■ Kevin J. Leonard

Le D<sup>r</sup> Leonard, MBA, Ph.D., CMA, occupe depuis 1996 le poste de professeur associé au département de politique, gestion et évaluation de la santé de la faculté de médecine de l'Université de Toronto. Il est également associé de recherche au Centre for Global E-Health Innovation du University Health Network, et président-fondateur de la Canadian Credit Risk Management Association

Ancien président du sous-comité consultatif responsable de la recherche du Ontario Community Services Research and Evaluation Network, le D<sup>r</sup> Leonard siège comme membre indépendant au conseil de gestion des systèmes d'information du Centre d'accès aux soins communautaires. Depuis 1995, il est membre chercheur du Health Evaluation and Application Linkage Network, du National Centre of Excellence for Health Care Research et, depuis 1995, membre chercheur du Centre for Research in Education.



Le D<sup>r</sup> Leonard a obtenu son Ph.D. dans le cadre du programme de doctorat conjoint, à Montréal, où il a étudié la statistique et la théorie des systèmes. Après avoir travaillé quatre ans dans le secteur bancaire, d'abord au service de la Banque du Canada (Ottawa) puis de Fair, Isaac Companies à San Rafael, en Californie, il a enseigné à la School of Business and Economics de l'Université Wilfrid Laurier.

En 1996, le D<sup>r</sup> Leonard est entré à l'Université de Toronto. Il a participé à l'élaboration de systèmes de gestion de bases de données ayant trait aux sports professionnels et à la santé. Plus particulièrement, il élabore actuellement un programme national de défense des patients et s'intéresse aux enjeux liés à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un dossier électronique centralisé ou dossier électronique du patient (DEP). Par ailleurs, il a écrit plus d'une centaine d'articles dans les domaines de la statistique, de la recherche opérationnelle et des systèmes de gestion de l'information, publiés dans des revues avec comité de lecture, des périodiques sectoriels et des actes de conférence.

### ■ Yves Savoie

M. Savoie a assumé la fonction de directeur général national et de directeur général (Ontario) de l'Association de la dystrophie musculaire du Canada (ACDM) depuis août 1998.

Fondée en 1954, l'ACDM s'emploie à combattre la dystrophie musculaire et une quarantaine d'autres conditions connexes, en favorisant la recherche et en fournissant de l'information et des services vitaux aux Canadiens qui vivent avec une maladie neuromusculaire. Depuis son entrée en fonction et grâce à un audacieux processus de planification à long terme, l'Association a transformé ses programmes, établi des partenariats en vue d'éliminer la redondance dans les services et affiché une croissance soutenue des recettes pour la première fois depuis le milieu des années 1990. Au moyen d'initiatives de perfectionnement organisationnel, M. Savoie a renforcé la capacité de leadership du personnel et des bénévoles. Il appuie le Conseil dans son rôle de gestion stratégique et assure la direction de nouvelles initiatives programmatiques, notamment des efforts visant à influencer les changements systémiques se rapportant aux mesures de soutien des personnes handicapées et à la politique en matière de recherche sur la santé.

Avant de rallier l'ACMD, M. Savoie était président de la Toronto East General Hospital Foundation et a occupé le poste de premier directeur général de la Fondation du Musée royal de l'Ontario. Il a également assumé plusieurs fonctions auprès du Centre canadien d'architecture, de l'Université Concordia et de la Compagnie d'opéra canadienne. M. Savoie est professeur invité de l'Université York, où il enseigne dans le volet non lucratif du programme de MBA.

M. Savoie œuvre au sein de la communauté des organismes caritatifs : il est président du conseil de HealthPartners, un partenariat regroupant des organismes de charité dont le rôle est de réaliser des campagnes de financement en milieu de travail; il collabore activement aux activités du Health

Charities Council du Canada, notamment en siégeant au comité scientifique. Il est membre du groupe consultatif du secteur bénévole de l'Institut de génétique des IRSC.

### ■ Albert Schumacher

Diplômé de l'école de médecine de l'Université Western, le D<sup>r</sup> Schumacher pratique la médecine familiale à Windsor depuis 1983. Il a été président de l'Ontario Medical Association et membre du conseil de direction de l'OMA depuis 1989.

Le D<sup>r</sup> Schumacher a assumé la fonction de président du Ontario Medical Student Bursary Fund et, au sein de l'OMA, il a accordé une large place aux enjeux touchant les étudiants.

### ■ Peter Singer

Le D<sup>r</sup> Singer est titulaire de la chaire en bioéthique de la Financière Sun Life, directeur du Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto et directeur de programme du Canadian Program on Genomics and Global Health. Il enseigne également la médecine et exerce ses activités en médecine interne à l'Hôpital Western de Toronto.

Le D<sup>r</sup> Singer a étudié la médecine interne à l'Université de Toronto, l'éthique médicale à l'Université de Chicago et l'épidémiologie clinique à l'Université Yale. Chercheur aux Instituts canadiens de recherche en santé, il a publié 125 articles revus par les pairs sur la bioéthique. Il a obtenu plus de 10 millions de dollars en bourses de recherche, décernées par les National Institutes of Health, le Fonds ontarien d'encouragement à la recherche-développement, Génome Canada et les ICRS. Il est membre du comité d'éthique du *British Medical Journal*. Ses travaux portent actuellement sur l'éthique de la santé mondiale.

### ■ Neil Stuart

M. Stuart est le chef du Groupe soins de santé des Services-conseils en affaires IBM. Avant la création des Services-conseils en affaires, en 2002, M. Stuart était un associé de PricewaterhouseCoopers. Nommé à la faculté de médecine de l'Université de Toronto, M. Stuart possède un Ph.D. de l'Université Brandeis, où il a travaillé au Centre de politique de santé, ainsi que la désignation de consultant certifié en gestion (CMC). Ses activités de consultation portent sur la réforme de la santé, la restructuration des services et la transformation stratégique des organismes de soins de santé. Il a été le principal collaborateur canadien de l'étude publiée par PricewaterhouseCoopers, HealthCast 2010, qui examine les changements du secteur de la santé dans la décennie à venir.

### ■ Andrew Szende

M. Szende est président-directeur général du Electronic Child Health Network et professeur adjoint au département de politique, évaluation et gestion de la santé, de la faculté de médecine de l'Université de Toronto. Il a œuvré dans les domaines de la gestion et des communications dans les secteurs privé et public. À titre de conseiller en gestion, il a

participé à l'élaboration du système de santé de la vallée de la Rouge. Il a également assumé les fonctions de sous-ministre adjoint de la Santé, secrétaire associé du Cabinet et représentant économique et commercial en chef de l'Ontario à Hong Kong.

### ■ Ian Thompson

Après avoir obtenu son diplôme de l'Université Dalhousie en 1970, Ian Thompson a passé les dix années suivantes comme journaliste à la presse, à la radio et à la télévision. En 1980, il est entré chez TransCanada PipeLines, à titre de directeur, Affaires publiques, travaillant d'abord pour Sable Gas Systems, un partenariat établi entre TCPL et le gouvernement de la Nouvelle-Écosse, puis pour Iroquois Gas Transmission System, un partenariat établi entre TCPL et six sociétés américaines.

Depuis 17 ans, M. Thompson est propriétaire-exploitant de son propre cabinet-conseil en affaires publiques (MT&L Public Affairs), qui sert des clients dans les secteurs privé et public. Il a dirigé l'équipe externe responsable des communications locales et nationales lors de la privatisation de Nova Scotia Power. Membre agrégé de la Société canadienne des relations publiques, ses activités professionnelles ont été récompensées par des prix locaux, nationaux et internationaux.

M. Thompson a été président de nombreux organismes : la Chambre de commerce d'Halifax, le conseil d'agrément de la Société canadienne des relations publiques, la Fondation canadienne de la fibrose kystique, l'International Cystic Fibrosis Association, le chapitre atlantique de la Young Presidents' Association et CAA Maritimes. Il a également été membre du conseil du IWK Health Centre, de la Neptune Theatre Foundation, de l'Université Dalhousie et de la Cathedral Church of All Saints. En 1999, M. et M<sup>me</sup> Thompson ont été les premiers civils des Maritimes à recevoir la médaille du service méritoire, décernée par le gouverneur général, soulignant leur contribution à la lutte contre la fibrose kystique.

M. Thompson est membre du conseil de la Fondation Charles E. Frosst pour les soins de santé, organisme créé par Merck Frosst Canada Inc. en vue de promouvoir au Canada les soins de santé axés sur le patient.

### ■ Bill Tillier

Titulaire d'une maîtrise en psychologie, M. Tillier a occupé un poste de psychologue judiciaire au sein du gouvernement de l'Alberta. Il était responsable de l'évaluation des contrevenants. Il s'intéresse aux théories de la personnalité et a donné de nombreuses conférences sur ce thème.

En 2000, M. Tillier a développé une mystérieuse maladie musculaire débilitante. On lui a diagnostiqué une myosite à inclusions, mais le diagnostic est incertain, tout comme ses options de traitement. Mettant sa formation et ses compétences au service des gens atteints de maladies musculaires, il publie et partage de l'information dans Internet. Par

ailleurs, il agit en tant que porte-parole bénévole de l'Association canadienne de la dystrophie musculaire.

Récemment marié et vivant à Calgary, M. Tillier se décrit comme un patient professionnel, se renseignant le plus possible sur sa maladie et échangeant avec son médecin en tant que partenaire. Il a également tiré profit de ses connaissances en psychologie pour examiner la manière dont les gens gèrent la maladie chronique. Dernièrement, il a commencé à étudier la désintégration positive. Vous pouvez visiter son site Web à l'adresse suivante : [members.shaw.ca/copingwithillness](http://members.shaw.ca/copingwithillness).

### ■ Durhane Wong-Rieger

La D<sup>re</sup> Wong-Rieger est présidente-directrice générale de l'Anemia Institute for Research and Education. Elle est également fondatrice et directrice du Consumer Advocare Network, un réseau national qui regroupe des organismes de consommateurs axés sur la santé. En 2002, elle a coordonné des dialogues dans le cadre de la Commission Romanow sur l'avenir des soins de santé au Canada.

Présidente de la Société canadienne d'hémophilie, elle défend les intérêts des consommateurs infectés par du sang contaminé. Elle siègeait comme représentante des consommateurs au comité fédéral/provincial/territorial responsable de la création d'un organisme indépendant d'approvisionnement en sang et a été nommée au conseil d'administration et au Conseil national de la sûreté du sang.

De 1984 à 1999, la D<sup>re</sup> Wong-Rieger a enseigné la psychologie à l'Université de Windsor, en Ontario. Elle a agi à titre de conseillère au Comité consultatif du premier ministre sur le don d'organes et de chercheuse auprès du régime d'aide juridique de l'Ontario. Elle travaille auprès de plusieurs organisations, dont le Réseau canadien du cancer du sein, et facilite le programme Living Well with Cancer.

Titulaire d'un baccalauréat en psychologie du Collège Barnard, de New York, ainsi que d'une maîtrise et d'un doctorat en psychologie sociale de l'Université McGill, à Montréal, la D<sup>re</sup> Wong-Rieger est l'auteure de deux ouvrages et de nombreux articles. Conférencière réputée, elle anime des ateliers et donne de la formation aux entreprises et aux groupes communautaires. Ses deux ateliers les plus populaires ont trait aux compétences d'intervention et au processus décisionnel.

