

Du rêve à la réalité

Qu'entend-on par panier de services assurés en santé et en services sociaux?



**Mémoire du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)
présenté au Commissaire à la santé et au bien-être**

29 janvier 2016

Table des matières

Le RPCU	5
I. Introduction	7
II. D’hier à aujourd’hui	8
Pourquoi ce retour en arrière et ce portrait?	9
L’état de la situation et perspectives	9
Du rêve à la réalité	10
III. Le panier de services : quels services et quels en sont les coûts?	12
La définition du panier de services assurés	12
L’identification des services assurés de la RAMQ	13
Les constats	14
Combien coûte le panier de services?	14
IV. L’accessibilité	16
V. Que choisir? Un ménage nécessaire	17
La pertinence des services	17
Le surdiagnostic	18
Le dossier de l’usager	18
Le gaspillage de médicaments	18
Des traitements inefficaces.....	18
Un institut pour conseiller – l’INESSS	19
L’INESSS et les nouvelles technologies	20
Les données probantes	20
Une offre de services réaliste	21
VI. Des valeurs	22
Le respect	22
L’équité.....	22
La prévoyance.....	23
VII. Le questionnaire du Commissaire	24
Première question	24
Les autres questions	24
Les grands principes	24
1. Diagnostic et traitement de maladie	25
2. Prévention et dépistage	25
3. Soins de longue durée	25
4. Prise en charge psychosociale	25
5. Soins palliatifs et de fin de vie.....	25
VIII. Conclusion	27
Bibliographie	28
Résultats de la consultation sur le panier de services	30

Le RPCU

Le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux représente les 8 000 000 usagers du réseau. Il est le porte-parole des 600 comités des usagers et de résidents des établissements de santé et de services sociaux du Québec.

Les comités des usagers et les comités de résidents sont présents dans tous les établissements du réseau de santé et de services sociaux en vertu de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS). La mission des comités des usagers et de résidents est de défendre les droits des usagers et de travailler à améliorer la qualité des services offerts aux usagers de leur établissement. Les valeurs du RPCU, qui guident ses prises de position, incluent l'engagement, le respect et la solidarité.

86 % des comités des usagers et de résidents du Québec sont membres du RPCU.

Le RPCU défend également les droits des personnes âgées et des jeunes.

I. Introduction

Le Commissaire à la santé et au bien-être a lancé une vaste consultation sur le panier des services assurés au Québec¹. Il a demandé aux usagers par la voix du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi qu'aux organismes intéressés, de se prononcer sur le sujet et de faire valoir les valeurs qui devraient être prises en compte pour répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux.

Le RPCU, au nom des usagers, salue cette initiative du Commissaire car elle lui permettra, comme il le dit lui-même, « de soutenir les décideurs en les outillant de manière à ce qu'ils puissent considérer les valeurs et les préoccupations des usagers lors des prises de décisions sur le panier de services assurés ».

La démarche proposée a suscité une vive réaction de certains groupes de patients qui sont financés largement par l'industrie. Ils contestaient le sondage du Commissaire. À notre avis, le sondage sur le panier de services en santé proposé par le Commissaire illustre bien l'importance que prendra cette question dans un avenir plus ou moins rapproché et l'importance que certains groupes de pression y accorderont dans le contexte où ces derniers ont beaucoup à perdre.

Ce n'est pas tant le panier des services assurés qui pose problème, mais l'accessibilité aux services, son financement et la réponse que l'on y apportera. Dans la perspective où les avancées de la science et celles des industries manufacturière et pharmaceutique amènent continuellement de nouvelles technologies et, par le fait même, exercent une pression constante sur le système, des défis se posent régulièrement dans la prestation des soins et des services aux usagers ainsi que dans le choix des priorités dans l'allocation des ressources disponibles.

Alors que s'amorce une nouvelle révolution dans le domaine de la santé par l'introduction de la médecine personnalisée, et que personne n'en connaît encore réellement la portée, la gestion du panier de services, qui implique l'utilisation des ressources et leur allocation, risque de devenir un casse-tête dans la prise de décisions si aucun critère n'est défini et considéré dans les priorités à établir. L'utilisateur pourrait y perdre.

¹ Commissaire à la santé et au bien-être, *Consultation publique, Guide de consultation pour l'appel de mémoires*. www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2015/PanierServices/CSBE_Guide_consultation_Panier_services.pdf

II. D'hier à aujourd'hui

Pour bien comprendre le panier de services actuel, il importe de faire un retour en arrière. Le RPCU propose une courte analyse historique pour démontrer que le Canada et le Québec, comparativement aux autres pays dans le monde, sont depuis longtemps à la remorque dans ce domaine et qu'ils doivent aujourd'hui mettre les bouchées doubles ou triples pour remédier à cette situation.

Le modèle canadien de santé tel que nous le connaissons aujourd'hui a été créé à la fin des années soixante. À cette époque, le Canada et le Québec vivaient à l'ère de la prospérité, du développement, des grands chantiers, de l'édification de grandes structures et de la révolution de la technologie. Au Québec, nous vivions aussi la Révolution tranquille et la prise en charge par l'État de leviers économiques et sociaux.

N'ayant su s'adapter aux nouvelles exigences mondiales au cours des décennies précédentes, le Canada et le Québec ont dû relever le défi de la modernisation par la mise en place précipitée de services, notamment en matière de santé. L'Organisation mondiale de la santé, fondée en 1948, offre alors une nouvelle vision plus large de la santé et qui sous-tend la promotion, soit : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »².

Les années soixante ont également vu l'émergence d'une « troisième révolution industrielle » fondée sur le développement rapide des techniques qui imposait une modernisation radicale des outils de production. Les conséquences ont été les débuts de la robotisation, laquelle a eu pour effet le congédiement massif d'ouvriers dans le secteur manufacturier, plus particulièrement dans celui de l'automobile. Alors que le marché de l'emploi se transformait considérablement, les travailleurs devaient s'y adapter. Mais l'État québécois et canadien, contrairement à d'autres, ont tardé à réagir. De surcroît, on parle aujourd'hui d'une « quatrième révolution qui se traduit par la numérisation ou l'impression 3D et qui entraînera la perte de cinq millions d'emplois en cinq ans dans les principales économies mondiales »³. L'économie en souffrira.

Le défi de la modernisation a mis en évidence les rigidités du modèle économique dans lequel vivaient le Canada et le Québec. Notre pays a été incapable s'adapter aux fluctuations des marchés alors qu'ailleurs dans le monde une contre-offensive, néolibérale s'est manifestée dans les années 1980 par un désengagement de l'État. À titre d'exemples, mentionnons les mesures imposées par le président Ronald Reagan aux États-Unis ou encore celles de la première ministre Margaret Thatcher au Royaume-Uni. À l'échelle mondiale, on a vu la privatisation d'entreprises nationales, le recul des syndicats et la libéralisation économique.

Au même moment, le monde devait affronter de nombreuses crises comme les chocs pétroliers à partir de 1973, la montée des nationalismes et l'éclatement des conflits au

² Portail de l'OMS, *Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé*, p. 1
apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf

³ Le Devoir, *Cinq millions d'emplois en moins - La quatrième révolution industrielle perturbera le marché du travail au cours des cinq prochaines années*, Agence France-Presse, 19 janvier 2016.
www.ledevoir.com/non-classe/460519/rapport-la-4e-revolution-industrielle-entraînera-la-perte-de-plus-de-5-millions-d-emplois

Moyen-Orient, les taux d'intérêt élevés des années 1980 ainsi que les crises boursières de 1987 à nos jours.

Les systèmes de santé et de services sociaux n'ont pas été épargnés par ces bouleversements économiques. Les modèles des soins et des services ont été revus. Mais le Canada et le Québec n'ont toujours pas réagi.

Pourquoi ce retour en arrière et ce portrait?

Au moyen de cette analyse, succincte et non exhaustive, le RPCU a voulu démontrer que le Canada et le Québec n'ont pas révisé le modèle de la santé qu'ils avaient instauré à une époque de prospérité.

L'État fédéral a fini par réagir par un désengagement dans le secteur de santé et par la réduction des transferts en santé aux provinces. De 40 % à l'origine, sa participation est passée à 23 %. Les solutions proposées ont privilégié la rationalisation de l'offre.

Le Québec doit aujourd'hui financer une plus large part des soins et des services de santé et de services sociaux qu'autrefois, et ce, avec les mêmes contraintes que celles qui prévalaient lors de l'introduction du système de santé au Canada à la fin des années 1960.

L'état de la situation et perspectives

En 2016, la situation est donc devenue intenable pour les usagers et la question du financement du système de santé et de services sociaux, ainsi que celle du maintien du panier de services assurés, est devenue un enjeu majeur.

Pour illustrer la situation, mieux saisir ainsi l'ampleur et l'urgence des défis à relever, nous citons une étude du CIRANO, réalisée en décembre 2013, sur les perspectives de croissance des dépenses publiques en santé :

Le scénario le plus plausible prévoit que les dépenses publiques en santé augmenteront de 29,8 G\$ de 2013 à 2030, passant de 8,4 à 13,5 % du PIB et de 42,9 % à 68,9 % des revenus totaux du gouvernement du Québec. De cette croissance de 29,8 milliards des dépenses publiques en santé, environ 14,4 G\$ proviendra du vieillissement de la population, 3,8 G\$ sera dû à l'accroissement de la population par l'effet de l'immigration, et 18,2 G\$ proviendra de la croissance des coûts structurels des soins de santé.⁴

Nous retenons de cette étude que les dépenses publiques en santé du gouvernement du Québec représenteront, dans moins de 15 ans, plus des deux tiers de ses revenus totaux.

L'ampleur des défis se décline également dans la prise en charge des aînés et des personnes en perte d'autonomie. Actuellement, le Québec investit principalement en

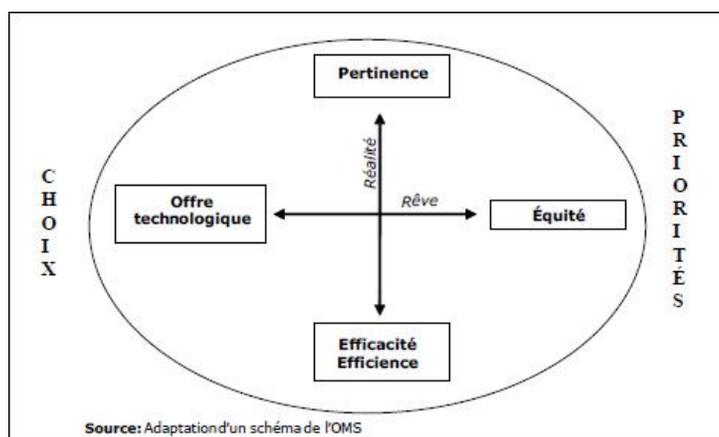
⁴ Nicholas-James Clavet, Jean-Yves Duclos, Bernard Fortin, Steeve Marchand, Pierre-Carl Michaud, *Les dépenses en santé du gouvernement du Québec, 2013-2030 : projections et déterminants*, CIRANO, Série Scientifique, décembre 2013, p. 2. www.cirano.qc.ca/pdf/publication/2013s-45.pdf

CHSLD pour l'hébergement des personnes en perte d'autonomie. En raison du nombre croissant de personnes en perte d'autonomie que le vieillissement de la population engendrera, le Québec devra alors investir de plus en plus dans des services de CHSLD pour combler les besoins. Une analyse réalisée en 2013 pour le compte du RPCU par M. Gabriel Tremblay, économiste en santé d'Adelphi Values⁵, indique que plus de 15 000 places en CHSLD devront être créées d'ici 2022 si l'option CHSLD est privilégiée au détriment du maintien à domicile. Au coût actuel de 200 000 \$ par lit, la construction des CHSLD nécessaires coûterait quant à elle un peu plus de 3 milliards de dollars.

Du rêve à la réalité

Dans ce contexte difficile, le maintien d'un certain équilibre entre l'équité et l'offre technologique croissante mènera inévitablement au choix des priorités dans l'allocation des ressources et à un changement de paradigme dans notre conception d'un régime universel et public de santé et de services sociaux.

Dans un rapport présenté en octobre 2007 au *Groupe de travail sur le financement du système de santé*, M. Léonard Aucoin, M.Ps., M.P.H introduit un schéma de la réalité versus le rêve, illustré graphiquement par deux axes perpendiculaires. Les ressources sont-elles allouées et utilisées pour une offre de services pertinents, efficaces et efficients?



Tel que représenté dans le schéma ci-joint, de plus en plus d'analystes en politiques de santé sont convaincus, qu'à l'avenir, aucun pays au monde, même le plus riche, ne pourra offrir à toute sa population (**Équité**) tout ce que la science et la technologie permettront d'offrir (**Offre technologique**) : c'est l'axe du **Rêve**. La seule façon d'en arriver à un certain équilibre entre équité et offre technologique, c'est d'introduire un axe de **Réalité**, où l'on pose franchement les questions de **Pertinence** et d'**Efficacité / Efficience** de cette offre. Donc, un **Choix éclairé de priorités**.⁶

⁵ Gabriel Tremblay, *Analyse sommative de l'impact de l'assurance autonomie*. Rapport préparé pour le Regroupement provincial des comités des usagers, Adelphi Values, 19 août 2013.

⁶ Léonard Aucoin, M.Ps., M.P.H., *Rapport présenté au Groupe de travail sur le financement du système de santé*, InfoVeille Santé ltée, 5 octobre 2007, p. 3.
www.gouvernement.qc.ca/financementsante/fr/etudes/pdf/Rapport%20_Aucoin.pdf

Dans les années soixante, les gouvernements du Canada et du Québec ont aussi fait un choix éclairé : celui d'un système de santé public et universel où l'équité, c'est-à-dire une offre de services juste et impartiale pour tous les citoyens, en constituait le fondement. Ce choix a été fait à une époque où l'environnement et les circonstances économiques différaient largement de celles d'aujourd'hui. À l'heure actuelle, le défi est de maintenir cette équité sans pour autant compromettre les objectifs de départ alors que l'offre technologique s'accroît, les besoins augmentent rapidement et que la disponibilité des ressources diminue.

Ce qui oblige inévitablement les gouvernements à une révision des mécanismes de gestion du panier de services assurés en tenant compte des impératifs légaux, c'est-à-dire la gestion publique du système, l'universalité des soins, l'accessibilité gratuite, la transférabilité hors province et l'intégralité des services qui sont des exigences de la *Loi canadienne sur la santé*.

Quant à la pertinence d'un système public de santé et de services sociaux, tout laisse croire que les usagers y adhèrent toujours. Selon une consultation menée par le RPCU auprès des usagers, 55 % croient que les services de santé et les services sociaux devraient être assurés uniquement et entièrement par un régime public. Pourtant, selon les données, 71 % des services sont payés par le public et 29 % par le privé (usagers et assurances).

Mais avant d'entreprendre ce fastidieux exercice de révision du panier de services assurés, les décideurs auraient tout intérêt à mieux définir ce qu'est le panier de services assurés : au fait, comment le définit-on et que contient-il exactement?

III. Le panier de services : quels services et quels en sont les coûts?

La définition du panier de services assurés

D'entrée de jeu, le RPCU affirme que les usagers n'ont pas une idée très claire de ce que constitue le panier de services assurés, voire ils ne le comprennent peut-être pas. Le RPCU n'a en pas une idée précise non plus. Il semble, de plus, qu'il soit impossible de connaître réellement les coûts du panier de services assurés.

Or, le panier de services est défini de manière très large selon la *Loi canadienne sur la santé* : tout ce qui est médicalement nécessaire est assuré.

Dans son *Analyse comparative des mécanismes de gestion des paniers de services*, M^{me} Joanne Castonguay explique pourquoi le panier de services au Québec et au Canada est vaguement défini :

Au moment de l'instauration du régime d'assurance maladie du Québec en 1970, le nombre de diagnostics et de traitements disponibles était relativement limité. Il apparaissait peu important alors de définir de façon précise les services qui seraient couverts par le régime public. À cette époque les régimes de santé des provinces canadiennes étaient plus différenciés qu'ils ne le sont aujourd'hui. En 1984, le gouvernement canadien a adopté la loi canadienne sur la santé. Cette dernière établit les conditions auxquelles les régimes provinciaux doivent se conformer afin de recevoir les transferts fédéraux pour la santé⁷.

C'est à se demander si aujourd'hui les gouvernements eux-mêmes connaissent quels sont les services assurés et quels sont les coûts qui y sont reliés. À ce jour, aucune action gouvernementale concertée, contrairement à d'autres pays, ne fut amorcée pour amener l'utilisateur à bien comprendre ce qui est à la base de notre système public de santé et de services sociaux au Québec.

Cette pratique n'a rien de comparable à ce qui se fait dans le secteur privé et la comparaison est mise en relief telle que nous le comprenons dans la définition du panier de services proposée par M^{me} Castonguay :

Le panier de services de santé fait référence à la totalité des services, activités ou biens (dont les médicaments et les technologies) couverts par un régime d'assurance santé. Dans le contexte d'une assurance privée, pour éviter tout conflit dans l'éventualité d'une réclamation, l'assureur définit le plus précisément possible les frais admissibles à un remboursement, dans un catalogue ou liste de frais remboursés. Le catalogue de services assurés contient la liste détaillée des services, technologies ou procédures remboursées par le régime. Le panier de services est donc communiqué ou précisé via le catalogue⁸.

Dans le *Guide de consultation pour l'appel de mémoires*, la définition fournie par le Commissaire à la santé et au bien-être semble simple :

⁷ Joanne Castonguay, *Analyse comparative des mécanismes de gestion des paniers de services*. Rapport de projet. CIRANO, Montréal, décembre 2011, p. 47. www.cirano.qc.ca/pdf/publication/2011RP-16.pdf

⁸ Idem, p. 8.

Le panier de services assurés représente l'ensemble des services, activités et biens couverts par les régimes financés par l'État, le tout balisé par des lois (tant provinciales que fédérale), des règlements, des ententes, des programmes et des procédures administratives⁹.

Cette définition, qui a le mérite d'être globale, ne nous éclaire en rien sur l'identification des services qui sont assurés.

L'identification des services assurés de la RAMQ

Pour savoir quels sont les services assurés, le RPCU s'est référé au site Internet de la Régie de l'assurance maladie du Québec. La RAMQ identifie les services qui sont assurés par l'État. Afin d'avoir une idée claire des services assurés, le RPCU reproduit ces pages ci-dessous¹⁰.

Services médicaux

Le programme de services médicaux est un programme universel, c'est-à-dire qu'il est destiné à toutes les personnes qui sont couvertes par le régime d'assurance maladie.

Pour en bénéficier, il suffit de présenter une carte d'assurance maladie valide.

Les services médicaux couverts par le régime d'assurance maladie sont ceux qui sont nécessaires sur le plan médical et rendus par un médecin omnipraticien ou par un médecin spécialiste. Ces services sont, entre autres :

- les examens (Il consiste habituellement en un questionnaire et un examen physique. Le résultat de l'examen médical permet au médecin d'évaluer l'état de santé d'une personne, d'un organe ou d'une région du corps);
- les consultations (Examen d'un malade fait par un médecin à la demande d'un autre médecin);
- les actes diagnostiques (Procédés qu'utilise un médecin pour évaluer l'état de santé d'une personne et déterminer ou préciser le trouble dont elle est atteinte);
- les actes thérapeutiques (Procédés qu'utilise un médecin pour le traitement d'une maladie);
- les traitements psychiatriques;
- la chirurgie;
- la radiologie;
- l'anesthésie.

Sauf rares exceptions, ces services sont couverts, peu importe l'endroit où ils sont rendus. C'est le cas notamment :

⁹ Commissaire à la santé et au bien-être, Consultation publique, *Guide de consultation pour l'appel de mémoires*, p. 1.

¹⁰ Assurance maladie, *Régie de l'assurance maladie du Québec*, Portail Québec, 2015.
www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/soins/Pages/services-medicaux.aspx

- en cabinet privé;
- en centre hospitalier;
- en centre local de services communautaires (CLSC);
- en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD);
- en centre de réadaptation;
- au domicile du patient.

Cependant, certains services ne sont couverts qu'en centre hospitalier. Il s'agit, entre autres de certains examens très spécialisés, telles l'échographie (sauf dans le cadre de la procréation assistée), la tomographie axiale commandée par ordinateur (appelée aussi « TACO » ou « TDM ») et l'imagerie par résonance magnétique, ou IRM.

Les services couverts sur autorisation spéciale

Aucun service rendu seulement pour des raisons d'esthétique n'est couvert par le régime d'assurance maladie. Il faut donc qu'un médecin détermine si le service demandé serait ou non nécessaire sur le plan médical.

Les services nécessitant une rencontre avec le médecin pour savoir si le régime d'assurance maladie peut les couvrir sont, entre autres :

- la lipectomie abdominale (chirurgie consistant à enlever la graisse et l'excès de peau situés au bas du ventre);
- la blépharoplastie (chirurgie consistant à enlever tout excès de tissus à la paupière);
- l'électrolyse dans le cas d'hirsutisme (pilosité excessive de type masculin chez la femme);
- la correction d'une cicatrice ailleurs qu'au visage et au cou;
- les greffes capillaires nécessaires à la suite d'un traumatisme.

Les constats

Le RPCU constate que les services assurés sont ceux offerts par des professionnels de la santé. Les services assurés font référence aux médecins, tant généralistes que spécialistes, et il semble que la dimension clinique prévaut sur toute autre. Si une évaluation des coûts relatifs au panier de services assurés est basée sur cette liste, elle exclut ceux alloués aux infirmières, ergothérapeutes ou à tout autre travailleur du secteur de la santé et des services sociaux non mentionnés. Est-ce à dire que ces coûts ne sont pas comptabilisés dans le panier de services? De surcroît, on ne fait référence qu'aux équipements. L'assurance médicaments est comptabilisée à part.

Combien coûte le panier de services?

Malgré ses nombreuses recherches, le RPCU a été incapable de se faire une idée juste et précise des coûts réels du panier de services assurés. Il semble n'exister nulle part un catalogue, une compilation formelle des coûts du panier de services. Comment est-ce possible? Le RPCU en déduit que sans une connaissance réelle des services assurés, il est impossible d'en établir les coûts. Cette situation, qui relève d'une mauvaise gestion, est inacceptable et compromet l'exercice du Commissaire. Comment discuter du panier

de services assurés si on n'en connaît pas les coûts? Dès lors, comment les décideurs à leur tour peuvent-ils établir des priorités dans l'allocation des ressources?

Cette lacune est d'autant plus alarmante qu'une part importante des services de santé est accaparée par 1 % de la population, selon une étude ontarienne¹¹ rapportée par l'éditorialiste Ariane Krol dans l'édition du 13 janvier 2016 du journal *La Presse*. Qu'en est-il des maladies chroniques et de leur coût sur le système?

Lorsque nous parlons du panier de services assurés, nous devons inévitablement tenir compte des coûts associés à certaines problématiques de santé. Il faudra que, tôt ou tard, le ministère de la Santé et des Services sociaux favorise la recherche, le transfert des connaissances et des savoirs, ainsi que la documentation sur les épisodes de soins. Des projets pilotes sont actuellement menés et soutenus en vue de déterminer les coûts de certaines activités telles que la chirurgie en oncologie, les chirurgies cardiaques et la dialyse. Le CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean est déjà bien engagé dans cette voie.

Le RPCU encourage ces initiatives et y voit un lien avec le financement à l'activité, le prochain grand chantier que lancera le ministre de la Santé et des Services sociaux. Le RPCU soutient que ce mode de financement permettra de mieux connaître et de contrôler les coûts, d'instaurer des balises pour les établissements et d'assurer une plus large gamme de services. Les usagers, qui sont aussi contribuables, seront gagnants, pourvu que les services assurés soient accessibles.

¹¹ Walter P. Wodchis, Peter C. Austin, David A. Henry, *A 3-year study of high-cost users of health care*. www.cmaj.ca/content/early/2016/01/11/cmaj.150064.full.pdf

IV. L'accessibilité

La définition du panier de services assurés ignore un élément essentiel qui occupe une place de plus en plus importante dans l'espace public depuis les dernières années, c'est-à-dire l'accessibilité sans entrave aux soins et aux services, communément nommée *accessibilité gratuite*. Que le panier de services assurés soit le meilleur, celui-ci devient inutile si les services ne sont pas accessibles. En effet, le panier de services ne sera profitable à l'utilisateur que s'il lui permet de recevoir les services dont il a besoin pour améliorer sa santé et sa condition. Bien que l'accessibilité soit un principe déterminant de la *Loi canadienne sur la santé*, rien n'indique que le panier de services assurés facilite l'accès aux services. De fait, le panier de services ne considère que les services offerts sans que cela n'assure pour autant un accès à ces services. Nous parlons ici d'offre et d'accès, qui sont deux notions différentes.

Au Québec, le panier de services assurés inclut les services sociaux, lesquels sont nécessaires pour répondre adéquatement aux besoins de la population. Mais l'accès à ces services est souvent restreint. Un exemple simple est celui de l'accès à la psychothérapie. La psychothérapie fait partie du panier de services, mais son accès est limité, sinon réservé à un financement privé. Comment alors concilier l'offre de services et les services véritablement offerts? Et qu'en est-il aussi des soins à domicile? Une partie des services à domicile sont des soins infirmiers alors qu'une grande partie des services relèvent avant tout des services sociaux. Lesquels sont médicalement nécessaires? Lesquels sont socialement requis?

Comme nous l'avons vu, on ne connaît ni l'étendue des services offerts dans le panier de services assurés, ni les coûts reliés à ces services. Un « grand ménage » s'impose et, pour y mettre de l'ordre, le RPCU propose de poser un regard sur certaines réalités du réseau de la santé et des services sociaux qui pourraient générer des économies substantielles : la pertinence des services, le surdiagnostic, les dossiers médicaux de l'utilisateur, le gaspillage de médicaments, l'efficacité des traitements, l'efficience, l'absence d'un organisme avec des pouvoirs décisionnaires et les données probantes.

V. Que choisir? Un ménage nécessaire

Pour assurer un panier de services basé sur l'accessibilité, la première étape consiste à revoir la pertinence des services offerts et les économies qui peuvent en être générées afin de permettre l'introduction de nouveaux services assurés. Plusieurs études, réalisées par d'éminents chercheurs, éclairent le débat et indiquent la voie à suivre pour faire des choix en vue de bonifier le panier de services.

L'étude de Léonard Aucoin nous apparaît particulièrement pertinente à cet égard : *Le choix des priorités du panier de services*. Particulièrement éloquente, cette étude met en lumière que le **véritable problème** du panier de services assurés est son **financement**. De fait, si les budgets étaient illimités, tous les services pourraient être financés, ce qui n'est malheureusement plus le cas. Autrement dit, l'argent est le nerf de la guerre.

Comme nous l'avons rapporté, Aucoin situe son étude sur deux axes ou tendances : le rêve et la réalité. Pour lui, l'offre technologique et l'équité se retrouve sur le même axe, celui du « rêve », alors que la pertinence et l'efficacité/efficience se retrouve sur l'axe « réalité ».

Reprenant les termes employés par Aucoin, le RPCU estime que pour assurer les meilleurs services et leur accès par les usagers du réseau de la santé et des services sociaux, il faut s'assurer que les services offerts soient les plus « pertinents », les plus « efficaces » et les plus « efficaces ». Avant de déterminer quels services doivent être assurés ou non, nous devrions nous attarder à savoir combien d'argent notre collectivité dispose pour financer le panier de services. Pour offrir des services, le budget disponible doit être connu. Et comme nous l'avons dit précédemment, nous n'en savons rien.

Car une analyse de l'efficience des services se conclut par des prises de décision pouvant générer en contrepartie des économies importantes dans le réseau. Le RPCU a fait maintes observations à ce sujet dans plusieurs de ses mémoires et communications par le passé.

Il faut donc initialement que le ministre de la Santé et des Services sociaux revoit les façons de faire en s'assurant de la pertinence et de l'efficience des services offerts actuellement au regard de la mobilisation financière que requièrent les services assurés. Avant de faire des choix éclairés, un « grand ménage » s'impose donc dans le panier de services assurés.

La pertinence des services

Justement, les services assurés sont-ils toujours pertinents? Sont-ils désuets? Pour les actes assurés, avons-nous, dans tous les cas, réellement besoin de poser cet acte? Par exemple, qu'en est-il de l'examen annuel que le médecin fait subir aux usagers? Cet examen a-t-il un réel impact sur la santé individuelle et populationnelle ou s'agit-il d'une habitude de réconfort? Qu'en est-il aussi de la pertinence de la mammographie pour les femmes âgées de moins de 50 ans?¹²¹³

¹² Mathieu Perreault, *Cancer du sein: les limites de la mammographie*, La Presse, 27 juillet 2015.

www.lapresse.ca/sciences/medecine/201507/27/01-4888332-cancer-du-sein-les-limites-de-la-mammographie.php

¹³ Louise Leduc, *Utile ou pas, la mammographie?*, La Presse, 7 janvier 2015.

www.lapresse.ca/actualites/sante/201501/06/01-4832786-utile-ou-pas-la-mammographie.php

Poser ces questions sur la pertinence des services et sur les pratiques anciennes amène inévitablement à des remises en question, à une révision de l'offre des services assurés et à une prise de décision menant à la réallocation des ressources pour le financement d'autres actes tels que la psychothérapie, des services relatifs à la santé mentale, à la réadaptation, etc. Les nouvelles technologies ne pourraient-elles pas permettre plus de pertinence dans les traitements?

Le surdiagnostic

Plusieurs professionnels de la santé remettent en question la nécessité de traiter certaines problématiques de santé ainsi que l'utilité de certains examens qui viennent dupliquer d'autres. Tout cela mobilise inutilement des ressources et engendre des coûts importants.

Au Québec seulement, 5 milliards de dollars par année s'envoleraient en chirurgies ou médicaments inutiles, examens superflus et dépistage hasardeux, qui n'améliorent pas la santé des gens auxquels ils sont destinés¹⁴.

Le dossier de l'utilisateur

En ayant un dossier unique et accessible pour l'utilisateur, le professionnel de la santé et des services sociaux aura un instrument important pour connaître l'historique médical de l'utilisateur et de mieux gérer les services qu'il devrait lui dispenser. Encore une fois, des économies seraient générées.

Les données recueillies par le RPCU lors de sa consultation entérinent cette avenue : 92 % estiment que le dossier médical de l'utilisateur informatisé et accessible en tout temps (Dossier Santé Québec) permettra d'éviter de répéter les mêmes examens diagnostiques plusieurs fois et de générer ainsi des économies d'échelle.

Le gaspillage de médicaments

Selon certaines études, de 50 à 70 % des usagers ne suivent pas correctement le traitement prescrit par le médecin. Pourquoi donc? Parce qu'ils ne le comprennent tout simplement pas. Des efforts de la part des professionnels de la santé doivent être faits pour mieux fournir aux usagers les renseignements pertinents sur le traitement administré et l'importance de le suivre. À nouveau, des économies substantielles seront au rendez-vous.

Des traitements inefficaces

L'inefficacité est le manque d'efficacité ou ce qui ne correspond pas à l'effet attendu. L'inefficience est le fait de ne pas produire d'effet. Les traitements qui sont dispensés sont-ils efficaces et efficaces? L'introduction de nouveaux traitements répond-elle à des données scientifiques mesurables pour en assurer leur efficacité et leur efficacité? La science exacte a-t-elle un rôle prépondérant sur les données probantes?

¹⁴ Valérie Borde, *Halte au surdiagnostic!*, L'Actualité, 12 septembre 2014.
www.lactualite.com/blogues/le-blogue-sante-et-science/halte-au-surdiagnostic

L'American Institute of Medicine (IOM 2009) estime que près de la moitié des soins dispensés aux États-Unis le serait sans preuve de leur efficacité. De plus, selon ce même institut, lorsque les recommandations sur les pratiques exemplaires existent, elles ne sont pas toujours conformes. D'autres études arrivent aux mêmes constats qu'elles aient été effectuées aux États-Unis (Rand Institute) ou en France. Rien ne permet de supposer que la situation est différente au Québec et au Canada¹⁵.

Dans le milieu clinique, la pratique basée sur des données probantes (PBDB) se définit comme « l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures et récentes connaissances scientifiques lors de la prise de décision concernant les soins d'un client »¹⁶.

L'efficacité de la MBDP, et les recommandations qui en découlent, dépend beaucoup de la nature « probante » des données. On reconnaît généralement trois niveaux de recommandations : celles basées sur des données scientifiques valides et fiables, celles sur des données scientifiques limitées ou inconstantes, et celles basées avant tout sur des consensus cliniques et des opinions d'experts¹⁷.

Nous favorisons une prise de décision fondée sur la collecte de données relevant de la science exacte, qui suppose une évaluation rationnelle et objective des résultats, et non l'accumulation de données probantes qui, en l'absence de données validées et vérifiables, pourrait justifier une offre et une prestation de services fondée sur l'approbation des experts, une science incertaine, voire partisane, ou encore sur des pressions populaires. Autrement dit, l'efficacité et l'efficience des traitements offerts doivent être scientifiquement prouvées et leur utilisation privilégiée, avec un encadrement des coûts, notamment dans le choix des nouveaux traitements à offrir que nous amènent inéluctablement les technologies novatrices.

Cette position semble fortement soutenue par les usagers dans la consultation menée par le RPCU puisque 91 % d'entre eux estime que l'implantation de nouvelles technologies devrait faire l'objet d'un encadrement rigoureux de façon à éviter des dépassements de coûts non autorisés.

Un institut pour conseiller – l'INESSS

Le Québec ne peut plus se permettre d'assumer les coûts de l'inefficience. Par conséquent, il doit se doter d'un organisme qui pourra orienter la prise de décision et même assurer un leadership dans les meilleures pratiques. L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pourra être cet organisme.

Le RPCU collabore étroitement avec l'INESSS en participant aux travaux de plusieurs comités; il est donc en mesure de connaître la rigueur de ses travaux et des recommandations qui en font suite. C'est pourquoi le RPCU soutient la transformation

¹⁵ Joanne Castonguay, *Analyse comparative des mécanismes de gestion des paniers de services*. Rapport de projet. CIRANO, Montréal, décembre 2011, p. 19.

¹⁶ David L. Sackett, Sharon E. Straus, W. Scott Richardson, William Rosenberg, R. Brian Haynes, *Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM*, janvier 2000.

¹⁷ Léonard Aucoin, M.Ps., M.P.H., *Rapport présenté au Groupe de travail sur le financement du système de santé*, InfoVeille Santé ltée, 5 octobre 2007, p. 31.

de l'INESSS en un organisme semblable au National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) au Royaume-Uni. Les décisions de l'INESSS deviendraient exécutoires. Une telle façon de fonctionner permet d'autant plus de mettre les prises de décision à l'abri d'influences partisanses et de l'humeur populaire.

Le RPCU y ajoute cependant une condition : il faut que les usagers y soient mieux représentés, que leur voix soit mieux entendue, et que l'on emploie le terme **usager** au lieu d'un terme vague comme *citoyen* ou un terme trop clinique comme *patient*. L'emploi du terme **usager** favoriserait un arrimage et une continuité avec les structures déjà en place que sont les comités des usagers, lesquels sont présents dans tous les établissements de santé et de services sociaux. Le RPCU pourrait être cette voie de transmission.

L'INESSS et les nouvelles technologies

L'INESSS serait l'organisme le mieux en mesure de déterminer la place des nouvelles technologies dans l'efficacité du panier de services. Les nouvelles technologies sont doubles : les équipements et les nouveaux médicaments. On ne peut pas les traiter de la même façon.

La place à l'innovation est importante dans les services offerts. D'ailleurs, la LSSSS mentionne expressément à l'article 5 que « toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire ».

Il faut donc que le panier de services puisse s'adapter aux nouvelles technologies proposées par l'industrie. Toutefois, cela ne doit pas se faire au détriment de la sécurité ou des budgets.

Les données probantes

Pour toute organisation, les données probantes sont un incontournable dans la prise de décision. Toutefois, les données probantes ne peuvent pas constituer en elles-mêmes la seule solution. En effet, la prise de décision est plus large qu'une analyse des données probantes recueillies et elle doit être soutenue d'un éventail plus étendu de critères, notamment les données scientifiques.

Le RPCU considère que les chercheurs qui sont à la source des données probantes prennent parfois une place démesurée dans l'espace public, suffisamment pour croire qu'ils sont eux-mêmes les décideurs. Le cas échéant, notre société serait fondée sur une autre forme de démocratie dans laquelle la place du politique ne serait plus nécessaire.

Il faut donc éviter que les chercheurs à l'origine des données probantes ne deviennent une opposition à la prise de décision. Leur rôle est certes important, mais selon la place qu'ils doivent occuper à l'intérieur d'un mécanisme de prise de décision.

Tout n'est pas données probantes, et toutes les données probantes ne s'appliquent pas à toutes les situations. Il y a les données probantes procédant de recherches quantitatives alors qu'il y a des données probantes résultant de recherches qualitatives.

Sans vouloir remettre en question ces deux champs d'expertise, le RPCU appelle à la prudence.

Le rôle de l'INESSS consistera justement à procéder à une revue des données probantes, laquelle permettra non seulement d'avoir une idée précise de ces données mais aussi de leur importance.

Une offre de services réaliste

Le RPCU estime que la pertinence des services, le surdiagnostic, le dossier de l'utilisateur, le gaspillage de médicaments, l'efficacité des traitements, l'absence d'un organisme avec des pouvoirs décisionnaires, le rôle de l'INESSS ainsi que les données probantes sont autant d'éléments à considérer dans une révision du panier de services assurés. En s'assurant que les services sont pertinents, efficaces et efficaces, des économies pourront ainsi être générées. Dès lors, une allocation bonifiée des ressources servira à l'ajout d'autres services assurés, et ce, au profit de l'ensemble des usagers.

En revanche, toute révision ou tout examen du panier de services assurés ne saurait être réalisé uniquement que pour des considérations financières, économiques ou cliniques. Les enjeux soulevés touchent la santé individuelle et populationnelle, et la dimension humaine doit être prise en compte. Comme l'affirmait l'OMS, « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

Selon le D^r Louis Godin, président de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, les préoccupations personnelles des gens ressortiront inévitablement de l'enquête du Commissaire à la santé et au bien-être sur le panier de services.

« Lorsqu'on questionne la population, une personne ou un groupe de personnes, c'est plus difficile d'obtenir une réponse objective. La notion du coût et de l'efficacité sera jugée avec un œil très différent. Le regard du patient est différent parce que c'est sa situation. Il va vouloir, et avec raison, que tout ce qui peut l'aider pour sa condition soit assuré. Mais est-ce qu'on devrait payer tous les traitements qui coûtent 100 000 \$ pièce quitte à mettre en péril la pérennité du régime public? C'est un choix difficile pour les gens qui doivent trancher à l'intérieur de ça. Évaluer tout cela de façon objective, en sachant que des gens pourraient avoir accès à des services assurés, mais qui, faute de ressources financières et compte tenu des facteurs d'efficacité liés à des facteurs économiques, ne le peuvent pas, ça ouvre tout un débat. Et c'est ça qui est difficile dans la détermination du panier des services assurés. »¹⁸

Le RPCU souscrit à l'idée qu'il faut introduire, dans le processus décisionnel, une référence obligée à des valeurs afin de déterminer quoi faire pour bien faire, et ne pas fonder toutes les décisions uniquement sur des données probantes ou scientifiques.

¹⁸ Regroupement provincial des comités des usagers, *Journal du RPCU*, volume 7, numéro 3, mars 2016 (à paraître).

VI. Des valeurs

Le Commissaire à la santé et au bien-être a demandé, dans sa consultation, sur quelles valeurs devraient être basées la prise de décision concernant le panier de services. Le RPCU propose les siennes.

Le RPCU s'est doté d'un *Guide d'éthique et de valeurs*. Ce guide propose des valeurs qui devraient animer les membres des comités des usagers et de résidents qui représentent les usagers au sein de leurs établissements.

Mais qu'est-ce que l'éthique et sur quoi s'appuie-elle? Le RPCU a réfléchi à ce concept avec la collaboration de M. René Villemure, éthicien et président d'Ethikos.

L'éthique est, avant tout, une réflexion faite en vue de la prise d'une décision, dans un contexte difficile ou exceptionnel, dont le juste constitue l'horizon. L'éthique doit s'appuyer sur des valeurs fortes, claires et praticables en vue d'aider à déterminer **quoi faire pour bien faire**¹⁹.

Le RPCU croit que certaines des valeurs qu'il propose dans son *Guide d'éthique et de valeurs* devraient inspirer les décideurs lorsque vient le temps de réviser le panier de services assurés. Ces valeurs sont le respect, l'équité et la prévoyance.

Le respect

Le respect, pour le RPCU, c'est de savoir porter un second regard, lorsque requis, sur une problématique donnée pour éviter de heurter inutilement l'utilisateur. En adoptant cette valeur dans l'examen du panier de services assurés, nos dirigeants démontreront leur soutien des usagers, reconnaîtront leurs besoins et assureront le leadership nécessaire à la conduite de l'État.

Le respect engendra l'honnêteté et la transparence. On agira dès lors pour le bien de l'utilisateur et on l'informerait de toutes les démarches dans l'introduction ou le retrait de services assurés. On s'assurera également de la participation des usagers à différents comités et instances de révision afin d'obtenir leurs vues, et ce, à toutes les étapes du processus décisionnel.

L'équité

L'équité, dont le prolongement est l'intégrité, est une valeur qui préconise l'action sans compromis dans l'intérêt premier de l'utilisateur, en s'assurant de la protection et de la prépondérance de ses droits. De cette valeur, naît l'universalité, laquelle est la pierre d'assise de notre système de santé et sans laquelle le panier de services n'aurait aucun sens.

¹⁹ Regroupement provincial des comités des usagers, *Guide d'éthique et de valeurs – Agir ensemble*, mars 2015.

La prévoyance

La prévoyance, ou la surveillance attentive, se définit comme le souci et l'attention portée dans un contexte empreint d'incertitude afin de concevoir à l'avance ce qui va se passer afin d'éviter ou d'atténuer l'effet d'un mal.

La prévoyance est donc un concept humaniste qui consiste à fournir à l'interlocuteur concerné les moyens de son autonomie et de son épanouissement. La prévoyance fait écho à la solidarité, qui est une autre valeur du RPCU.

La solidarité est le fait d'agir ensemble, unis, face à une cause commune, dans ce cas-ci la santé de la population du Québec. Elle rappelle aussi le *vivre ensemble* et le souci de prendre soin des personnes les plus vulnérables et les plus démunies. La solidarité appelle le consensus et, une fois celui-ci obtenu, les usagers et leurs regroupements devront en accepter les modalités.

La prévoyance permettra à l'État de s'assurer que le panier de services sera toujours le mieux défini et le plus à jour, et ce, pour le plus grand bien de l'utilisateur. Cela se fera dans le respect de l'utilisateur et d'une plus grande équité.

VII. Le questionnaire du Commissaire

Pour démontrer l'importance qu'il accordait à la demande du Commissaire, le Regroupement provincial des comités des usagers a consulté les usagers par Internet pour la rédaction de ce mémoire. Cette consultation a été bénéfique et éclairante. Le RPCU s'est aussi prêté à l'exercice de répondre aux questions du Commissaire à la santé et au bien-être dans le *Guide de consultation pour l'appel de mémoire*.

Première question

À la première question, le Commissaire demande de classer les catégories de soins et de services selon l'importance du budget. Question difficile mais pertinente. Pourtant, une logique s'est dégagée pour y répondre : l'accessibilité. Voici notre réponse :

1. diagnostic et traitement de maladie;
2. prévention et dépistage;
3. soins de longue durée;
4. prise en charge psychosociale;
5. soins palliatifs et de fin de vie.

Comme la question concerne les budgets, ce classement ne constitue pas un jugement de valeurs sur ces catégories mais bien l'importance des besoins et l'accessibilité. Le RPCU est d'avis que le choix de dépenser est plus important dans certains secteurs que dans d'autres.

Les autres questions

Les autres questions du questionnaire appellent à des nuances. En effet, il n'est pas souhaitable que l'on doive faire des choix sur certains cas précis. On ne peut favoriser un traitement au détriment d'un autre, et on ne peut favoriser un usager au détriment d'un autre.

Ces nuances se sont aussi manifestées lors de la consultation du RPCU menée auprès des usagers dans certaines réponses relatives à des critères dans l'offre d'un traitement tels que le rapport coûts/bénéfices, le nombre de personnes touchées et la gravité de la maladie. Le lecteur trouvera en annexe les résultats de cette consultation.

On peut néanmoins favoriser des avenues. C'est cette voix que préconise le RPCU dans ces cas-ci. On doit établir des grands principes et s'y tenir, en se rappelant que si la santé est individuelle, le panier de services assurés est un régime collectif. Cela ne veut pas dire pour autant que l'on doive exclure les exceptions.

Les grands principes

À partir du questionnaire du Commissaire, le RPCU a dégagé quelques grands principes qui devraient s'ajouter aux valeurs déjà identifiées afin de déterminer ce que devrait contenir le panier de services assurés.

Ces grands principes peuvent s'appliquer à toutes les situations ou encore à certaines situations particulières, tant dans les domaines préventif, curatif que palliatif. D'une

manière générale, le préventif a pour but la prévention et la préservation, le curatif a pour objectif la guérison alors que le palliatif a pour finalité le soulagement. Les types de traitement, selon leur spécialité, peuvent se chevaucher sans se concurrencer, mais ils ont chacun leur finalité et ne sont bénéfiques que pour leurs effets désirés. Ainsi, les traitements pour guérir d'une maladie comme le cancer, qui sont curatifs, n'entrent pas en compétition avec les soins de fin de vie, lesquels sont palliatifs et visent à soulager sans guérir.

Nous proposons ici quelques grands principes selon les cinq catégories de soins telles qu'identifiées dans le *Guide de consultation pour l'appel de mémoire* du Commissaire à la santé et au bien-être.

1. Diagnostic et traitement de maladie

- La guérison doit être privilégiée.
- On doit s'assurer de la pertinence du traitement inclus dans le panier de services.
- Un nouveau traitement ne sera privilégié que s'il est prouvé qu'il ajoute une plus-value au traitement existant et un effet nettement prépondérant.
- Un traitement doit également bénéficier aux personnes qui entourent la personne traitée.

2. Prévention et dépistage

- La prévention en général doit viser l'ensemble de la population.
- Des préventions doivent être prévues pour certains comportements nocifs.
- La prévention doit viser les changements de comportement.
- On doit investir en prévention dès le plus jeune âge.

3. Soins de longue durée

- On doit s'assurer que tous reçoivent les soins nécessaires.
- On doit s'assurer de la pertinence du traitement.
- Un nouveau traitement ne sera privilégié que s'il est prouvé qu'il ajoute une plus-value au traitement existant et un effet nettement prépondérant.
- Un traitement doit également bénéficier aux personnes qui entourent la personne traitée.

4. Prise en charge psychosociale

- On devrait répondre de façon égale autant aux besoins des personnes ayant un problème psychosocial qu'aux besoins des personnes ayant un problème physique.
- On devrait privilégier les solutions qui existent déjà.
- La prise en charge des proches aidants doit être considérée.

5. Soins palliatifs et de fin de vie

- On doit s'assurer de la pertinence du traitement inclus dans le panier de services.

- Un nouveau traitement sera privilégié s'il est prouvé qu'il ajoute une plus-value au traitement existant et un effet nettement prépondérant.
- Un traitement doit également bénéficier aux personnes qui entourent la personne traitée.

VIII. Conclusion

Dans les années soixante, les gouvernements du Canada et du Québec ont fait le choix d'un système de santé public et universel où l'équité, c'est-à-dire une offre de services juste et impartiale pour tous les citoyens, en constituait le fondement. Ce choix a été fait à une époque où l'environnement et les circonstances économiques différaient largement de celles d'aujourd'hui. À l'heure actuelle, le défi est de maintenir cette équité sans pour autant compromettre les objectifs de départ alors que l'offre technologique s'accroît, les besoins augmentent rapidement et que la disponibilité des ressources diminue.

Ce qui oblige inévitablement les gouvernements à une révision des mécanismes de gestion du panier de services assurés en tenant compte des impératifs légaux.

Or, on ne connaît malheureusement ni l'étendue des services offerts dans le panier de services assurés, ni les coûts reliés à ces services. Une première étape consiste à cataloguer les services assurés, établir les coûts qui y sont associés et nous attarder à savoir combien d'argent le Québec dispose pour financer le panier de services

Un « grand ménage » s'impose et, pour y mettre de l'ordre, le RPCU propose de poser un regard sur certaines réalités du réseau de la santé et des services sociaux qui pourraient déjà générer des économies substantielles, dont la pertinence des services, le surdiagnostic, les dossiers médicaux de l'utilisateur, le gaspillage de médicaments, l'efficacité des traitements, l'absence d'un organisme avec des pouvoirs décisionnaires et les données probantes. Avec les économies dégagées, d'autres services pourraient être assurés tels que la psychothérapie, des services relatifs à la santé mentale, à la réadaptation, etc.

Le RPCU favorise une prise de décision fondée sur la collecte de données relevant de la science exacte, qui suppose une évaluation rationnelle et objective des résultats.

Le Québec ne peut plus se permettre d'assumer les coûts de l'inefficience. Par conséquent, il doit se doter d'un organisme qui pourra orienter la prise de décision et même assurer un leadership dans les meilleures pratiques. L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pourra être cet organisme et les usagers devraient y être représentés.

Toute révision ou tout examen du panier de services assurés ne saurait être réalisé uniquement que pour des considérations financières, économiques ou cliniques. Le RPCU souscrit à l'idée qu'il faut introduire, dans le processus décisionnel, une référence obligée à des valeurs afin de déterminer quoi faire pour bien faire, et ne pas fonder toutes les décisions uniquement sur des données probantes ou scientifiques. Ces valeurs sont le respect, l'équité et la prévoyance. Des grands principes, selon les catégories de soins, devraient s'ajouter aux valeurs afin de déterminer ce que devrait contenir le panier de services assurés.

Bibliographie

Aucoin, L. *Rapport final : rapport présenté au groupe de travail sur le financement du système de santé*, Savoir stratégique pour les professionnels de la santé, Infoveille santé Ltée, 2007.

Bergman June, S. *Évaluations et données probantes - Série de rapports de synthèse sur la mise en commun des connaissances*, Publications Santé Canada, 2007

Brunelle, Y. *Choisir ses comparaisons pour juger : du besoin et de la tentation - Une illustration, la cause Chaoulli-Zeliotis*, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec p. 10.

Castonguay, J. *Rapport de projet : analyse comparative des mécanismes de gestion de panier de services*, Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations, Montréal, 2001.

Clavet, J-M. Duclos, J-Y. Fortin, B. Marchand, S. Michaud, P-C. *Les dépenses en santé du gouvernement du Québec, 2013-2030 : projections et déterminants*, Série scientifique, Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations, Montréal, 2013.

Fafard, P. *Centre de collaboration nationale sur les politique publiques de santé, Données probantes et politiques ; pistes fournies par la science de la santé et la science politique*, institut national de santé publie, 2008.

Fafard, P. *Données probantes et politiques publiques favorables à la santé – 12^e journées annuelles de santé publiques : influencer l'histoire*, Université d'Ottawa, 2012.

Lomas, J. Culyer, T, McCutcheon, C. McAuley, L. Law, S. *Rapport final - Conceptualiser et regrouper les données probantes pour guider le système de santé*, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2005.

Lecompte, J. *Consentir à l'offre de service : Liens entre le droit et la pratique professionnelle : 17^e Colloque de l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de Laurentides/Lanaudière*, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, 2015

Nadeau, J. *Une étude «simpliste et réductrice» au ton « éditorialiste »Le Collège des médecins et l'Ordre des travailleurs sociaux répondent à l'IRIS*, Le Devoir, décembre 2015.

Regroupement provincial des comités des usagers, *Guide d'éthique et de valeurs – Agir ensemble*, mars 2015.

Regroupement provincial des comités des usagers, *Journal du RPCU*, volume 7, numéro 3, mars 2016 (à paraître).

Tremblay, G. *Analyse sommative de l'impact de l'assurance autonomie pour le RPCU*, RP6946A - Version 1.0, Montréal, août 2013.

Weinstock, D. « *Qu'est-ce qui constitue une donnée probante?* » : *Une perspective scientifique – Compte rendu de conférence*, Centre de collaboration nationale et Institut national de santé publique du Québec, 2010.

Assurance maladie, Régie de l'assurance maladie du Québec, Portail Québec, 2015.

Consultation publique - Guide de consultation pour l'appel de mémoires, Commissaire à la santé et au bien-être Québec, 2015

Fiche technique : Modèle de prise de décision en santé publique fondée sur les données probantes, Centre de collaboration nationale des méthodes et outils, 2012.

La santé des Canadiens – *Le rôle du gouvernement fédéral Rapport final: Recommandations en vue d'une réforme*, La loi canadienne sur la santé, Volume six, Parlement du Canada, 2015

L'État québécois en perspective, *Le rôle de l'État dans la dispensation des services de santé*, L'Observatoire de l'administration publique, automne 2006

Objectifs et domaines prioritaires du RSSDP IRSC, Gouvernement du Canada, 2015.

Rapport : Tendances des dépenses nationales de santé de 1975 à 2015, Institut canadien d'information sur la santé, 2015.

Rencontres politiques de l'ISPS IRSC, Gouvernement du Canada, 2015.

Système de santé et de services sociaux en bref, Santé et services sociaux Québec, 2015.

Résultats de la consultation sur le panier de services

Question 1. L'efficacité basée sur des données probantes ou scientifiques, devraient-elles être prise en considération dans l'offre de traitement?				
	Oui	Non	Ne sait pas	Totaux
Pourcentage	86 %	7 %	7 %	100 %

Question 2. Le nombre de personnes touchées par une maladie devrait-il être pris en considération pour déterminer si un traitement doit être offert?				
	Oui	Non	Ne sait pas	Totaux
Pourcentage	32 %	63 %	5 %	100 %

Question 3. La gravité de la maladie devrait-elle être un critère à considérer pour déterminer l'offre d'un traitement?				
	Oui	Non	Ne sait pas	Totaux
Pourcentage	58 %	37 %	5 %	100 %

Question 4. Les coûts d'un traitement au regard des bénéfices pour l'utilisateur devraient-ils être pris en considération dans la décision d'offrir ce traitement?				
	Oui	Non	Ne sait pas	Totaux
Pourcentage	38 %	53 %	9 %	100 %

Question 5. Les services de santé et les services sociaux devraient-ils être assurés uniquement par un régime public?				
	Oui	Non	Ne sait pas	Totaux
Pourcentage	55 %	34 %	11 %	100 %

Question 6. Le dossier médical de l'utilisateur informatisé et accessible en tout temps (Dossier Santé Québec) permettrait-il d'éviter de répéter les mêmes examens diagnostiques plusieurs fois et de générer des économies d'échelle?				
	Oui	Non	Ne sait pas	Totaux
Pourcentage	92 %	3 %	5 %	100 %

Question 7. L'implantation de nouvelles technologies devrait-elle faire l'objet d'un encadrement rigoureux de façon à éviter des dépassements de coûts non autorisés?				
	Oui	Non	Ne sait pas	Totaux
Pourcentage	91 %	3 %	6 %	100 %



Regroupement provincial des comités des usagers
C.P. 60563, succursale Sainte-Catherine Est
Montréal (Québec) H1V 3T8
Téléphone : 514 436-3744
Télécopieur : 514 439-1658
info@rpcu.qc.ca
www.rpcu.qc.ca

Janvier 2016