

Comment s'impliquer auprès de l'ACMTS

Introduction

Les Canadiens et Canadiennes méritent d'avoir d'excellents soins de santé. L'ACMCTS fournit des évaluations de dispositifs médicaux, de procédures et de médicaments afin d'aider les hôpitaux, les autorités de la santé et les régimes publics d'assurance médicaments à prendre des décisions judicieuses et équitables sur le choix des technologies à utiliser pour fournir des soins à un coût raisonnable tout en permettant une excellente santé maintenant et d'excellents soins de santé dans l'avenir.



L'ACMCTS reconnaît que les patients et leurs familles ont une précieuse expérience qui peut contribuer à étayer la base de données de preuves servant à nos évaluations. Les patients, familles et communautés offrent un point de vue unique sur la diversité des besoins individuels et des établissements de santé partout au Canada. Les recommandations de l'ACMCTS touchant au financement public des dispositifs, procédures, et médicaments ont des répercussions réelles sur les patientes et patients canadiens. Ainsi, il est logique que les patients et le public soient au courant de notre travail et puissent y participer.

L'Association internationale pour la participation du public décrit un éventail de possibilités de participation du public. La participation du public a un retentissement croissant sur la prise de décisions. L'intention participative au sein des organisations va d'informer à consulter, s'impliquer, collaborer, et à habiliter, et la prise de décision finale se trouve entre les mains du public.

L'ACMCTS offre de nombreuses possibilités aux individus et aux organisations de s'impliquer et de travailler avec l'ACMCTS. Ce texte explique comment déterminerons où se situe chaque activité le long du spectre de la participation et décrit les activités, les éléments à considérer avant de s'engager et les résultats escomptés de la participation.

Pour les personnes qui veulent en savoir davantage sur les dispositifs médicaux, les procédures et les médicaments

INFORMER

Lire les évaluations et partager l'information

CONSULTER

Donner son opinion en tant que partie prenante

ENGAGER

Contribuer au Symposium de l'ACMCTS ou à la rétroaction des patients

COLLABORER

Participer à des évaluations ou à un groupe consultatif

AUTO

Devenir d'un cor

INFORMER

Le Symposium de l'ACMCTS, qui se tient en avril de chaque année, attire environ 750 délégués qui ont un intérêt dans l'élaboration des politiques de la santé, la prise de décisions de programmes, la prestation de soins et la recherche. L'ACMCTS offre des frais d'inscription réduits et des bourses de voyage aux membres de la communauté de patients.

Dans le cadre du Symposium, vous pouvez :

- assister au Symposium en personne ou visionner les délibérations sur la chaîne Youtube CADTH/ACMCTS;
- poser des questions ou commenter par Twitter (#CADTHSymp) ou sur Facebook;
- agrandir votre réseau lors de la rencontre annuelle « Accueil et rencontre de groupes de patients »;
- soumettre un résumé de présentation au mois d'octobre (voyez comment faire);

- présenter une affiche, faire une présentation ou vous joindre à un panel; et
- vous joindre au « Comité de révision des résumés » en novembre et décembre de chaque année.

Considérations

Le Symposium de l'ACMCTS a lieu chaque année dans une différente région du Canada. Il offre un nombre limité de bourses de voyage allant jusqu'à 2 000 \$, accessibles à ceux et celles qui œuvrent dans un organisme à but non lucratif axé sur le patient, ou au sein d'un organisme-citoyen intéressé par les politiques de la santé.

L'une des façons de participer est de devenir réviseur de résumés bénévole. Il s'agit d'une façon de contribuer au programme du Symposium et de vraiment refléter les points de vue de la communauté de patients ainsi que de s'assurer que les gens de la communauté de patients sont visibles tout au long de l'événement. Comptez plusieurs heures de travail en novembre pour compléter la revue des résumés.

Résultat

Les idées diffusées dans environ 180 présentations, affiches, ateliers et débats d'experts sont découvertes par :

- des décideurs de haut niveau des ministères fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé;
- par les décideurs des régimes publics d'assurance médicaments, les autorités de la santé, les représentants d'hôpitaux et d'établissements de soins prolongés;
- par des chercheurs canadiens et internationaux en politiques de la santé;
- par le personnel des organismes de technologie de santé; et
- par des patients et des organismes communautaires.

Les questions et les commentaires sur les idées présentées lors du Symposium de l'ACMCTS sont aussi entendus et pris en considération. Les patients ont souvent des points de vue uniques que les autres participants respectent.

INFORMER

Les évaluations de l'ACMCTS sont en accès libre à www.acmcts.ca. Chaque année, l'ACMCTS produit 300 rapports d'examen rapides sur les dispositifs, médicaments et procédures; 60 à 70 évaluations de médicaments; 20 analyses prospectives ou de l'environnement; et quelques grands projets.

Considérations

Nos évaluations sont rédigées en langage scientifique en anglais. Cependant, certaines d'entre elles contiennent des documents infographiques, du langage clair et simple ou un résumé en français.

Nous vous encourageons à partager ces textes avec vos connaissances et à discuter de nos évaluations avec vos prestataires de soins de santé. Toutefois, l'ACMCTS ne donne pas de conseils d'ordre

médical personnels.

Nous vous encourageons aussi à utiliser les références accompagnant nos évaluations qui vous permettront de consulter les opinions d'autres organismes et auteurs et d'en apprendre davantage.

Veuillez prendre note que les technologies sont en constante évolution et que certains rapports moins récents pourraient être dépassés.

Résultat

Nos évaluations sont fondées sur des preuves scientifiques et fournissent des renseignements équilibrés au sujet des bienfaits et des effets indésirables reconnus des dispositifs et procédures, souvent en comparaison à d'autres options de traitement.

Pour les personnes ou les organismes désirant apprendre et soumettre des commentaires

CONSULTER

Abonnez-vous au Cyberalertes ou suivez-nous sur Twitter (@ACMCTS_CADTH) pour connaître les possibilités de nous faire part de vos commentaires. Pour certains de nos programmes, nous partageons les évaluations préliminaires, les recommandations et les études retenues aux fins d'évaluation; ainsi, quiconque ayant un intérêt peut commenter. La « **rétroaction des parties prenantes** » consiste en une possibilité pour les différents intervenants de commenter la clarté et l'utilité des rapports préliminaires, y compris de mentionner tout contexte ou point de vue qui pourrait ne pas y avoir été inclus.

Considérations

Les évaluations préliminaires peuvent être volumineuses (plus de 100 pages) et la période de rétroaction ne dure que deux semaines. Vous pourriez en faire la lecture et ne vouloir commenter que certaines

parties de l'évaluation plutôt le rapport en entier.

Tous les commentaires sont pris en considération, mais nous ne transmettons pas d'information concernant la manière dont ils sont reflétés dans un rapport.

Outre la rétroaction des parties prenantes, l'ACMCTS met sous contrat un ou une clinicienne ou un ou une universitaire pour nous donner une autre perspective avant que notre évaluation de technologie de la santé ou notre projet d'utilisation optimale soient achevés.

Résultat

La rétroaction améliore nos évaluations. Les ministères des gouvernements, les autorités de la santé, les régimes d'assurance médicaments, les hôpitaux et les centres de soins de longue durée utilisent ces évaluations pour prendre des décisions quant au remboursement ou aux changements à la pratique clinique ou aux politiques. L'examen des rapports préliminaires d'évaluation aide également les personnes intéressées à rester au fait des recherches les plus récentes au sujet des politiques et des nouvelles technologies de la santé.

Pour les groupes de défense des patients qui désirent participer à la rétroaction

ENGAGER

Les groupes de patients sont invités à soumettre leur « **rétroaction des patients** » au Programme commun d'évaluation des médicaments, au Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux et aux projets d'utilisation optimale (comme les projets sur les thérapies CAR-T) de l'ACMCTS.

Les groupes de patients se servent de différentes méthodes pour obtenir les commentaires à nous transmettre : l'expérience du personnel, le point de vue des groupes de soutien et des entrevues et des enquêtes. Ils obtiennent ainsi des commentaires sur la maladie, ses traitements, les attentes quant à des traitements améliorés et l'expérience vécue avec la thérapie à l'examen.

Considérations

Les groupes de patients profitent de sept semaines après l'affichage de l'appel de rétroaction de l'ACMCTS affiché sur les médias sociaux et par courriel pour transmettre la rétroaction des patients. Restez à l'affut des appels de rétroaction en vous abonnant aux Cyberalertes ou en suivant @ACMCTS_CADTH sur Twitter.

L'ACMCTS évalue les médicaments lorsqu'une requête de la part d'un fabricant, d'une agence de lutte contre le cancer ou, occasionnellement, d'un régime public d'assurance médicaments lui est adressée. Il peut arriver, par exemple, que des demandes d'évaluation de cinq médicaments pour traiter le diabète lui soient adressées en une année, mais aucune pour la schizophrénie ou la dépression.

Résultat

Le point de vue des patients, des soignants et des cliniciens et cliniciennes nous aide à mieux comprendre les résultats des essais cliniques et comment ils influencent les soins au Canada. Les expériences individuelles peuvent aussi fournir de l'information nouvelle au sujet de résultats et de conséquences qui n'avaient pas été saisies au cours des essais contrôlés randomisés ou des modèles économiques.

Chacun des comités d'experts de l'ACMTS agit selon un cadre de délibération et de recommandations approprié à son mandat et utilisé pour considérer les divers points de vue et sources d'information. Les recommandations et avis fournis par les comités d'experts sont fondés sur des sources de données telles que précisées dans leur cadre de fonctionnement et, donc, ne se fondent pas sur une source unique de données ou sur un seul point de vue.

Pour les personnes qui veulent contribuer à l'orientation des évaluations de l'ACMTS

COLLABORER

Parfois, nous sollicitons des personnes qui ont vécu une expérience pertinente pour contribuer aux projets d'utilisation optimale, d'évaluation des technologies ou de consultation scientifique. Nous sollicitons également des groupes de patients pour obtenir leur assistance lors de la planification, leur contribution aux analyses de l'environnement, aux examens rapides et à d'autres projets et prendre connaissance des résultats.

Considérations

Les possibilités de collaboration peuvent être différentes d'un type de projet à l'autre.

À l'ACMTS, nous repérons, synthétisons et critiquons les études plutôt que de mener des études primaires nous-mêmes. Les points de vue des patients et des familles aident alors à orienter ou réorienter comment les preuves sont interprétées ou utilisées. Bien souvent, les expériences vécues par les patients et les points de vue de leurs familles peuvent aider l'ACMTS à mieux comprendre le domaine de la maladie et le paysage des soins de santé au Canada.

L'engagement en temps se résume généralement à une ou deux téléconférences (1 heure à 1½ heure), la revue de documents préliminaires variés pendant la durée du projet (1 à 12 mois) et de l'aide à mettre l'ACMTS en lien avec d'autres experts pertinents et d'autres parties prenantes.

Les rapports de tous les projets achevés sont publiés sur le site web de l'ACMTS, sauf les projets de consultation scientifique qui ne sont transmis qu'au fabricant qui a fait la demande de conseils.

Résultat

Les contributions individuelles sont notées au protocole du projet et dans les rapports.

La liste de contrôle GRIPP2 mise à jour (*Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public*), liste courte, recommande de préciser le but de la participation, les méthodes utilisées, les résultats de la participation (positifs et négatifs), l'étendue de la portée de l'influence de la participation des patients et du public sur l'étude en général et des réflexions critiques qui permettront aux autres d'apprendre de cette expérience. L'ACMTS n'ayant pas utilisé la liste GRIPP2 de façon constante, il nous apparaît que cette liste de contrôle sera utile pour l'ACMTS à l'avenir.

Pour les personnes ou les organismes qui ont des suggestions de changements à l'ACMTS

CONSULTER

Nous accueillons les suggestions des individus, patients, familles et groupes de patients intéressés qui veulent contribuer au changement à l'ACMTS. Ils peuvent soumettre leurs commentaires au sujet des changements proposés aux processus qui sont publiés dans le bulletin de nouvelles *Le point sur l'examen des médicaments* de l'ACMTS. Abonnez-vous au Cyberalertes ou suivez-nous sur Twitter (@ACMTS_CADTH) pour connaître les possibilités de rétroaction.

De plus, nous recevons des commentaires au sujet d'idées et d'enjeux de la part du « Forum de liaison de la communauté de patients », ainsi qu'à la suite de rencontres des parties prenantes. Le personnel de l'ACMTS assiste fréquemment à des colloques et rencontres d'autres organisations pour apprendre et y présenter nos activités. Le symposium annuel de l'ACMTS offre également d'intéressantes possibilités d'échange avec le personnel de l'ACMTS et la communauté élargie des politiques en santé sur les défis et les idées novatrices.

En tout temps, l'ACMTS accueille les questions ou suggestions des personnes ou des groupes, par écrit, au téléphone ou par courriel à demandes@cadth.ca. Notre équipe dévouée à la participation des patients est toujours prête à prendre note de nouvelles idées et à répondre aux questions concernant des difficultés ou des enjeux.

En 2019, nous travaillons à mettre sur pied un comité consultatif des patients et de la communauté pour conseiller l'ACMTS sur des enjeux touchant au mandat de l'ACMTS, selon le point de vue des Canadiens et Canadiennes qui utilisent notre système de santé.

Considérations

Lorsque nous recevons la rétroaction des parties prenantes, nous prenons en considération tous les commentaires, mais nous ne commentons pas individuellement les suggestions que nous avons reçues.

Dans la majorité des cas, mettre en pratique les suggestions prend du temps. Certaines idées ne correspondent pas au mandat de l'ACMTS. Certaines ont des répercussions sur les autres organisations et une période de consultation avant d'être mises en œuvre est nécessaire.

Résultat

Pour ce qui est de la participation des patients, l'ACMTS a prolongé les délais, mis en place une boucle de rétroaction pour les commentaires des groupes de patients sur la précision des sommaires, instauré un système de lettres de rétroaction, piloté un intervenant pivot en évaluation des technologies de la santé au service des patients, présenté des ateliers et préparé des vidéos de formation et d'autres ressources en réponse aux suggestions de la communauté des patients.

Pour participer individuellement aux comités d'experts ou au CA de l'ACMTS

AUTONOMISER

Le mandat du Comité d'experts en examen sur les technologies de la santé est d'élaborer des conseils et recommandations pour l'ACMTS et les parties prenantes des autorités de la santé qui font la promotion de l'utilisation optimale des technologies de la santé, comme les procédures et dispositifs médicaux. Ce comité comprend un membre du public qui représente le point de vue et les valeurs de la société canadienne.

Le Comité canadien d'expertise sur les médicaments émet des recommandations concernant le financement des médicaments évalués par le Programme commun d'évaluation des médicaments de l'ACMTS pour le système de santé canadien (à l'exception du Québec) qui rembourse les médicaments à l'aide de fonds publics. La démarche du CCEM est fondée sur des données probantes et ses conseils reposent sur l'examen de connaissances médicales et scientifiques, de la pratique clinique, des aspects économiques et éthiques, et du point de vue des patients et des valeurs sociales. Ce comité comprend deux membres qui représentent le public en général et un point de vue non professionnel.

Le rôle du Comité d'experts en examen du Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA) est d'évaluer les données cliniques et le rapport coût-efficacité des médicaments contre le cancer afin de fournir des recommandations aux ministères de la Santé des provinces et territoires, aux agences de cancer provinciales et aux programmes d'assurance médicaments fédéraux afin de les guider dans leurs décisions de financement des médicaments anticancéreux. Les recommandations de ce comité doivent tenir compte des examens fondés sur des preuves de l'efficacité clinique et de la rentabilité des anticancéreux menés par le PPEA, et des commentaires provenant des groupes de défense des patients et des autorités sanitaires. Le comité comprend trois membres qui possèdent une expérience personnelle du cancer et qui ont acquis une connaissance intime du traitement et des soins oncologiques.

Le Conseil d'administration de l'ACMTS (CA) comprend deux membres du public, en plus des membres provenant des autorités de la santé, du système de soins de santé et du milieu universitaire. Le CA établit la direction stratégique qui oriente le succès de l'ACMTS en tant que prestataire canadien par excellence de preuves et de conseils en matière d'utilisation optimale de médicaments et des autres technologies de la santé.

Considérations

Lors d'un appel de candidatures, les personnes qui le désirent doivent poser leur candidature auprès d'un comité de sélection et démontrer qu'elles ont les compétences requises. Tous les membres du CA doivent avoir une bonne compréhension de l'évaluation des technologies de la santé, ce qui leur permettra de prendre part aux délibérations. Ils doivent être prêts à agir de façon intègre, indépendante de tout conflit d'intérêts, et être en mesure de respecter un ensemble de valeurs et de convictions.

Les membres ont un mandat de deux à trois ans au cours duquel des rencontres mensuelles en personne nécessitant une préparation sérieuse sont prévues. Tous les membres touchent des honoraires. Vous pouvez consulter des notes biographiques des membres actuels sur le site web de l'ACMTS.

Résultat

Les patients membres ou les membres du public de tous les comités sont des participants actifs ayant des responsabilités et le droit de vote. Les patients membres et les membres du public ont le respect de leurs collègues du comité et participent aux délibérations. Ils apportent un point de vue novateur qui analyse, confirme ou défie les hypothèses défendues par les autres membres du comité. Parallèlement aux autres comités d'experts, les patients membres ou les membres du public tiennent compte du point de vue des patients, analysent les besoins des patients en lien avec les valeurs du public et évaluent comment les besoins des patients se reflètent dans les preuves des essais cliniques.