

Participation du public à l'évaluation des technologies de la santé  
de Qualité des services de santé Ontario – Rapport final du  
sous-comité de participation du public du Comité consultatif  
ontarien des technologies de la santé

SOUS-COMITÉ DE PARTICIPATION DU PUBLIC DU CCOTS

AVRIL 2015

## Suggestion relative aux citations

Le présent rapport devrait être cité comme suit :

Sous-Comité de Participation du Public du CCOTS. Participation du public à l'évaluation des technologies de la santé de Qualité des services de santé Ontario – Rapport final du sous-comité de participation du public du Comité consultatif ontarien des technologies de la santé [internet]. Toronto: Imprimeur de la Reine pour L'Ontario; avril 2015, p. 66. Disponible depuis : <http://www.hqontario.ca/évidence/publications-et-recommandations-du-ccots/autres-rapports/rapports-spéciaux>.

## Demandses d'autorisation

Toute question concernant l'autorisation de reproduire le contenu du présent rapport devrait être adressée à [EvidenceInfo@hqontario.ca](mailto:EvidenceInfo@hqontario.ca).

## À propos de Qualité des services de santé Ontario

Qualité des services de santé Ontario est le conseiller de la province en matière de qualité des soins de santé en Ontario. Il évalue l'efficacité des technologies et des services de soins de santé, livre des recommandations fondées sur des données probantes, fait rapport à la population à l'égard de la qualité du système de santé et soutient la diffusion de l'amélioration de la qualité dans tout le système de santé.

Les résultats des travaux de recherche de Qualité des services de santé Ontario sont publiés dans le cadre de l'*Ontario Health Technology Assessment Series*, qui est indexée dans MEDLINE/PubMed, Excerpta Medica/Embase et la base de données du Centre for Reviews and Dissemination. Les recommandations correspondantes du Comité consultatif ontarien des technologies de la santé et les autres rapports connexes sont également publiés sur le site Web de Qualité des services de santé Ontario. Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez le site <http://www.hqontario.ca/accueil>.

## RÉSUMÉ

Qualité des services de santé Ontario (QSSO) et son Comité consultatif ontarien des technologies de la santé (CCOTS) se sont engagés à intensifier leurs efforts en matière de participation du public et des patients (PPP). En 2007, le CCOTS a créé un sous-comité de participation du public (PP) pour aider QSSO à faire participer le public à son processus d'examen des données probantes. Depuis lors, QSSO a mis en place plusieurs de ces recommandations et expérimenté divers modes de PPP. En 2012, le sous-comité de la PP du CCOTS a été rétabli pour conseiller QSSO sur la façon dont ses modes de PPP actuels pourraient être renforcés afin de « favoriser la transparence, la sensibilisation, la légitimité, l'acceptabilité et la confiance relativement aux recommandations du CCOTS ». Le principal objectif du sous-comité de PP renouvelé consistait à « élargir le cadre de participation du public établi par l'ancien sous-comité de PP du CCOTS dans le contexte de l'élaboration d'une stratégie globale de participation du public pour QSSO ».

Plusieurs initiatives parallèles et complémentaires ont éclairé les travaux du sous-comité de PP. Parmi ces initiatives, citons :

- l'élaboration de la stratégie générale de PPP de QSSO;
- l'élaboration d'un cadre de déterminants décisionnels révisé pour le CCOTS;
- un projet de recherche financé par une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dirigé par la D<sup>re</sup> Julia Abelson de l'Université McMaster. Ce projet comprenait un dialogue des intervenants intitulé *Strengthening Public and Patient Engagement in Health Technology Assessment in Ontario*, qui a été organisé par le McMaster Health Forum.

En plus de ces activités particulières, le sous-comité de PP a invité des groupes externes, comme l'Ontario Drug Policy Research Network et le Conseil des citoyens de l'Ontario, à effectuer des présentations lors de ses réunions. Les renseignements tirés de ces présentations ont éclairé les discussions du sous-comité de PP.

Le présent rapport décrit ces initiatives ainsi que l'expérience antérieure et les pratiques actuelles de QSSO. De plus, il étudie les données probantes et les expériences internationales de PPP dans le contexte de l'évaluation des technologies de la santé (ETS). À la lumière de ces initiatives, de ces expériences, de l'opinion des experts et des données probantes, le sous-comité de la PP a formulé une série de recommandations à l'intention du CCOTS (énumérées ci-dessous) et fourni des conseils particuliers sur la façon de les mettre en pratique :

- **Recommandation 1** – QSSO devrait accroître la transparence du processus d'examen des données probantes en vue de favoriser une meilleure compréhension parmi les patients, le grand public et les groupes d'intervenants de la façon dont les sujets sont sélectionnés et renvoyés au CCOTS.
- **Recommandation 2** – QSSO, avec l'aide du CCOTS, devrait accroître la pertinence de ses travaux et sa capacité de réagir en menant une gamme d'activités de veille technologique et de consultation visant à cerner prospectivement d'éventuels sujets d'examen et des questions émergentes préoccupant les patients et les populations prioritaires.

- **Recommandation 3** – La participation du public et des patients devrait être intégrée à l'établissement de la portée de tous les sujets d'examen. L'un des deux critères ci-dessous ou les deux devraient être invoqués pour justifier que la PPP n'est pas requise :
  - Le sujet à l'étude se rapporte à des technologies qui n'ont pas de rapport direct avec les patients.
  - L'examen met exclusivement l'accent sur les aspects techniques de la technologie.
- **Recommandation 4** – Selon les conseils de ses comités d'experts, QSSO devrait faire appel à une variété de sources pour intégrer les valeurs sociétales et celles des patients à l'étape de l'analyse fondée sur les données probantes. Cela pourrait comprendre des commentaires de patients membres des comités d'experts, des consultations avec des patients individuels et (ou) des groupes de patients et la synthèse d'études de recherche qualitative originale.
- **Recommandation 5** – Le CCOTS devrait prévoir à l'ordre du jour de ses réunions mensuelles des périodes consacrées à l'examen des valeurs sociétales et de celles des patients se rapportant aux examens des données probantes présentées au CCOTS à des fins de recommandations.
- **Recommandation 6** – QSSO, avec l'aide du CCOTS, devrait améliorer son processus de consultation du public et des patients à l'étape de l'examen a posteriori afin d'augmenter la sensibilisation après l'étape de l'évaluation afin d'accroître la sensibilisation à ses travaux et d'encourager une rétroaction plus large sur ses ébauches de recommandations.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>8</b>
<b>LISTE DES FIGURES.....</b>	<b>9</b>
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS.....</b>	<b>10</b>
<b>CONTEXTE .....</b>	<b>11</b>
<b>PROCESSUS ACTUELS DE COMMUNICATION ET DE CONSULTATION DU CCOTS.....</b>	<b>12</b>
Expérience relative à la participation du public et des patients au processus de QSSO / du CCOTS .....	13
<b>FONDEMENT CONCEPTUEL DU RAPPORT.....</b>	<b>14</b>
Les patients, le public et les intervenants .....	14
Participation du public et des patients .....	14
Objectifs de la participation du public et des patients .....	15
Principes directeurs.....	17
Initiatives parallèles et complémentaires .....	17
Stratégie générale de participation du public et des patients de Qualité des services de santé Ontario.....	17
Déterminants décisionnels : valeurs sociales et éthique.....	18
Renforcement de la gouvernance et de la responsabilisation au sein du processus d'évaluation des technologies de la santé en Ontario.....	18
<b>EXAMEN DES DONNÉES PROBANTES.....</b>	<b>20</b>
Sommaire de haut niveau des résultats de l'analyse des sites Web et de la synthèse de la documentation.....	21
Objectifs et justifications de la participation du public et des patients .....	22
Modes de participation du public et des patients .....	23
Données probantes sur l'efficacité.....	24
Critères de faisabilité.....	24
Étape : Sélection et priorisation des sujets .....	25
Objectifs de la participation du public et des patients .....	25
Modes de participation du public et des patients .....	25
Données probantes sur l'efficacité.....	26
Critères de faisabilité.....	26
Étape : Établissement de la portée.....	26
Objectifs de la participation du public et des patients .....	26
Modes de participation du public et des patients .....	27
Données probantes sur l'efficacité.....	27
Critères de faisabilité.....	27
Étape : Élaboration des données probantes.....	28
Objectifs de la participation du public et des patients .....	28

Modes de participation du public et des patients .....	28
Données probantes sur l'efficacité.....	28
Critères de faisabilité.....	28
Étape : Élaboration des recommandations et consultation des professionnels et du public .....	28
Objectifs de la participation du public et des patients .....	28
Modes de participation du public et des patients .....	29
Données probantes sur l'efficacité.....	29
Critères de faisabilité.....	29
Étape : Publication de l'examen et des recommandations.....	29
Objectifs de la participation du public et des patients .....	29
Modes de participation du public et des patients .....	30
Données probantes sur l'efficacité.....	30
Critères de faisabilité.....	30
<b>CADRE DE PARTICIPATION DU PUBLIC ET DES PATIENTS AU PROCESSUS DE QSSO / DU CCOTS .....</b>	<b>31</b>
Principes, valeurs et objectifs de la participation du public et des patients aux ETS.....	31
Établissement d'un langage commun pour appuyer les efforts de participation du public et des patients.....	32
Cadre souple de modes de participation du public et des patients .....	33
Mesure et évaluation .....	38
<b>RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>39</b>
Étape : Détermination et priorisation des sujets.....	39
Justification .....	39
Recommandation 1 .....	39
Recommandation 2.....	39
Étape : Établissement de la portée.....	40
Justification .....	40
Recommandation 3.....	40
Étape : Élaboration des données probantes.....	41
Justification .....	41
Recommandation 4 .....	41
Étape : Élaboration des recommandations et consultation des professionnels et du public .....	42
Justification .....	42
Recommandation 5 .....	42
Recommandation 6 .....	42
<b>CONCLUSIONS.....</b>	<b>44</b>

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>45</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>46</b>
Annexe 1 : Recommandations du rapport de septembre 2007 présenté au CCOTS .....	46
Annexe 2 : Cadre de référence du sous-comité de participation du public du CCOTS .....	50
Définitions .....	50
Contexte.....	50
Objectifs du sous-comité .....	50
Rôle du sous-comité .....	50
Composition du sous-comité .....	51
Rapport hiérarchique.....	51
Livrables du projet.....	51
Fréquence et durée des réunions, règles de procédure et durée du mandat du sous-comité .....	52
Soutien administratif.....	52
Dépenses du sous-comité.....	52
Indemnisation.....	52
Annexe 3 : Résumé des commentaires du public sur un échantillon de rapports du CCOTS .....	53
Annexe 4 : Méthodes d'examen des données probantes .....	54
Annexe 5 : Tableaux du résumé des données probantes.....	55
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>60</b>

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Objectifs théorisés de la participation du public et des patients à l'évaluation des technologies de la santé .....	16
Tableau 2 : Principes directeurs .....	17
Tableau 3 : Sources des données probantes .....	21
Tableau A1 : Catégories de participation des intervenants .....	46
Tableau A2 : Principe de proportionnalité .....	47
Tableau A3 : Résumé des commentaires du public sur un échantillon de rapports du CCOTS .....	53
Tableau A4 : Tableau résumant les données probantes – étape de la sélection et de la priorisation des sujets de l'évaluation des technologies de la santé .....	55
Tableau A5 : Tableau résumant les données probantes – étape de l'établissement de la portée de l'évaluation des technologies de la santé .....	56
Tableau A6 : Tableau résumant les données probantes – étape de l'analyse fondée sur des données probantes de l'évaluation des technologies de la santé .....	57
Tableau A7 : Tableau résumant les données probantes – étape de l'ébauche des recommandations de l'évaluation des technologies de la santé .....	58
Tableau A8 : Tableau résumant les données probantes – étape de la publication de l'examen et des recommandations de l'évaluation des technologies de la santé .....	59



## LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Processus d'examen des données probantes de Qualité des services de santé Ontario .....	12
Figure 2 : Catégories de points de vue du public et des patients .....	14
Figure 3 : Typologie de la participation .....	15
Figure 4 : Établissement d'un langage commun pour la participation du public et des patients.....	33
Figure 5. Processus d'examen des données probantes de QSSO / du CCOTS .....	35
Figure 6. Justifications et objectifs de la participation du public et des patients à chaque étape du processus d'examen des données probantes de QSSO / du CCOTS .	35
Figure 7. Qui faire participer et comment le faire à toutes les étapes du processus de QSSO/CCOTS.....	37

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>CCOTS</b>	Comité consultatif ontarien des technologies de la santé
<b>ETS</b>	Évaluation des technologies de la santé
<b>IRSC</b>	Instituts de recherche en santé du Canada
<b>NICE</b>	National Institute for Health and Care Excellence
<b>PP</b>	Participation du public (comme dans sous-comité de PP)
<b>PPP</b>	Participation du public et des patients
<b>QSSO</b>	Qualité des services de santé Ontario
<b>SSCM</b>	Secrétariat des services consultatifs médicaux

## CONTEXTE

En 2007, le premier sous-comité de participation du public (PP), créé à la suite d'une recommandation d'un comité d'examen international (1), a remis au Comité consultatif ontarien des technologies de la santé (CCOTS) son premier document d'orientation visant à faire participer le public à son processus d'examen des données probantes (2). Le rapport comprenait 11 recommandations (annexe 1).

La mise en œuvre de plusieurs de ces recommandations est manifeste dans l'actuel processus d'examen des données probantes de Qualité des services de santé Ontario (QSSO) qui cerne les occasions de participation du public et des patients (PPP). Parmi celles-ci, mentionnons plus particulièrement le processus de consultation publique d'une durée de 21 jours sur l'ébauche des recommandations du CCOTS et l'établissement de mécanismes de communication comme une page Web Participation sur le site de QSSO et la publication des recommandations proposées et des recommandations finales.

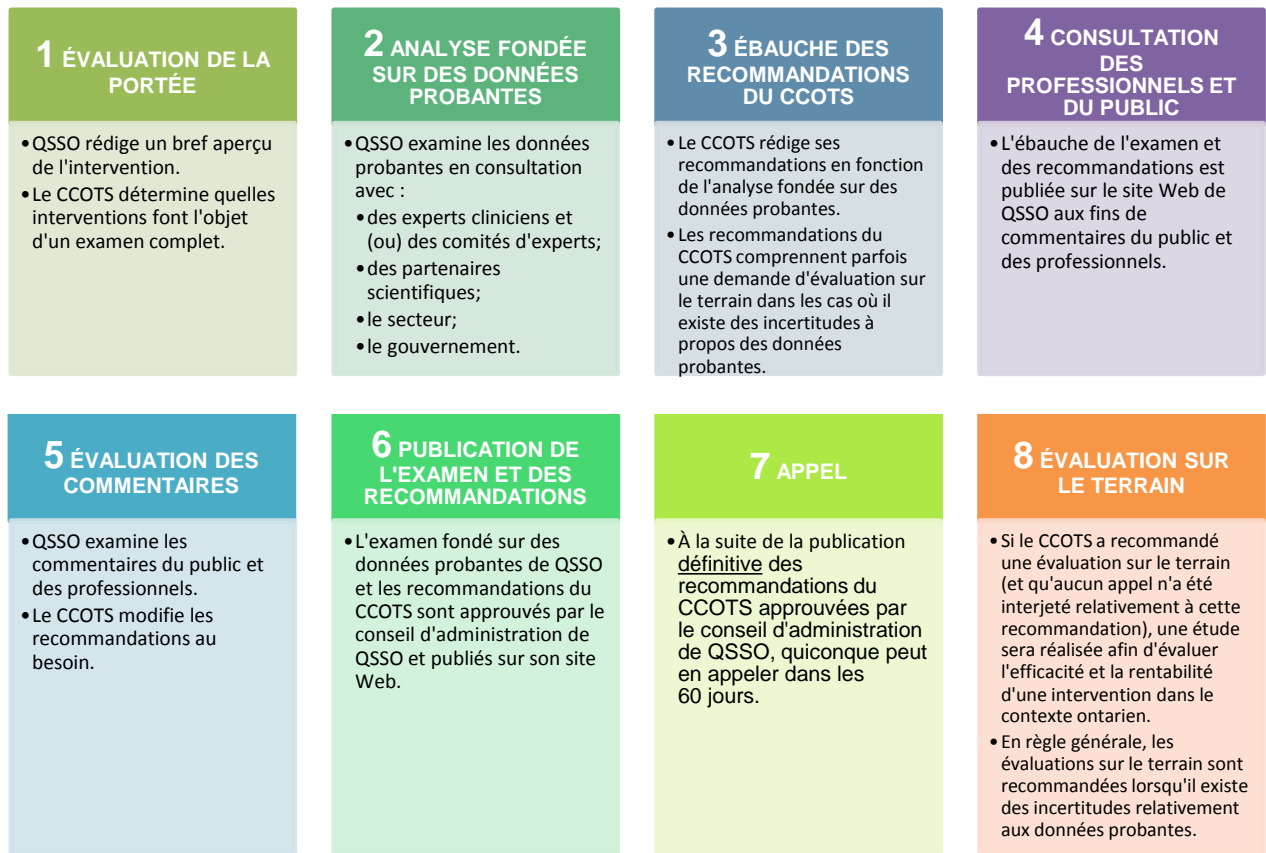
En 2012, le CCOTS reconstituait le sous-comité de PP pour « élargir le cadre de participation du public établi par le précédent sous-comité de participation du public du CCOTS » et « prodiguer des conseils à QSSO sur les démarches relatives à la participation des patients et du public afin de promouvoir la transparence, la sensibilisation, la légitimité, l'acceptabilité et la confiance en ce qui a trait aux recommandations du CCOTS » (3) (annexe 2).

Le comité était particulièrement encouragé à répondre à la question ci-après, laquelle est fondamentale à tout effort déployé pour susciter la participation du public et des patients au processus décisionnel du système de santé : *Quand et comment la PPP pourrait-elle enrichir le plus le processus d'examen des technologies de la santé de QSSO / du CCOTS et pourquoi?*

La reconstitution du sous-comité de PP s'est effectuée dans un contexte politique et organisationnel lié à des tendances internationales plus vastes mettant l'accent sur l'attribution d'un rôle plus actif aux patients et au grand public sur le plan de la conception du système de santé et des politiques en la matière. La *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, qui a créé QSSO en 2010, précise que QSSO devrait « consulter le public » en faisant des recommandations concernant l'offre d'un financement au titre des services de soins de santé et des dispositifs médicaux (4). Plus récemment, QSSO a fait des efforts en matière de stratégie de PPP touchant nombre de ses activités afin de s'assurer que le public, les patients et les familles « ont un rôle important à jouer dans la mise au point de notre système de santé et du programme d'amélioration de la qualité en Ontario » (5). On a pris soin de veiller à ce que les recommandations du présent rapport s'harmonisent avec ces tendances et les activités connexes de QSSO, en particulier sa stratégie globale de PPP et les travaux du Sous-comité des déterminants décisionnels du CCOTS.

## PROCESSUS ACTUELS DE COMMUNICATION ET DE CONSULTATION DU CCOTS

Le processus actuel de QSSO / du CCOTS cerne plusieurs occasions officielles de PPP (étapes 4 à 6 de la figure 1).



**Figure 1 : Processus d'examen des données probantes de Qualité des services de santé Ontario**

Source : Qualité des services de santé Ontario (6).

Une fois que le CCOTS a passé en revue et approuvé l'examen des données probantes et les recommandations du CCOTS connexes, QSSO amorce un processus de consultation des professionnels et du public d'une période de 21 jours (étape 4). Les rapports et les recommandations, ainsi qu'un résumé en langage simple, sont publiés sur le site Web de QSSO dans la sous-section Participation, sous l'onglet Évidence. En plus de cette publication, l'équipe des communications de QSSO transmet un avis aux intervenants pour informer toute partie intéressée que les documents sont en ligne. Ceux-ci comprennent généralement les partenaires stratégiques de QSSO (p. ex., l'Ontario Medical Association) et les groupes connexes de défense des intérêts (p. ex., l'Ontario Association of Medical Laboratories peut recevoir un avis sur les commentaires du public au sujet d'une recommandation du CCOTS concernant la maladie pulmonaire obstructive chronique).

Tous les commentaires reçus à l'adresse [OHTAC\\_comments@hqontario.ca](mailto:OHTAC_comments@hqontario.ca) sont transmis aux personnes responsables compétentes à des fins d'examen. Celles-ci comprennent généralement les auteurs du rapport et le vice-président, Analyse des données et normes. Au besoin et en de rares occasions, on invite la personne ou le professionnel à faire des observations supplémentaires.

Une fois la période de 21 jours terminée, les résultats de la consultation des professionnels et du public sont présentés au CCOTS aux fins de commentaires. À cette étape, le CCOTS peut demander que des modifications soient apportées au rapport ou à la recommandation. Après cette présentation, la recommandation et tout rapport connexe, comprenant les révisions effectuées le cas échéant, sont publiés à titre de documents définitifs sur le site Web de QSSO.

### **Expérience relative à la participation du public et des patients au processus de QSSO / du CCOTS**

La participation du public et des patients au processus actuel de QSSO / du CCOTS pourrait être renforcée, étant donné que l'accent porte surtout actuellement sur les étapes finales du processus d'examen des données probantes. La majorité des commentaires que reçoit présentement QSSO proviennent de groupes d'intervenants, de fournisseurs individuels de soins de santé et d'universitaires (annexe 3).

Entre 2008 et 2010, QSSO et le CCOTS ont expérimenté plusieurs initiatives de PPP. Elles comprenaient des mécanismes de consultation, comme des groupes de discussion, des questionnaires, des sondages (7) et un comité de référence de citoyens qui a formulé des commentaires au CCOTS sur un ensemble général de valeurs sociales qui devraient orienter le processus décisionnel du CCOTS, ainsi que des commentaires visant à éclairer l'évaluation de cinq technologies à différents stades d'examen (c.-à-d. à ceux de l'évaluation de la portée et de l'ébauche des recommandations) (8, 9).

Plus récemment, QSSO a fait appel à l'expertise des chercheurs de l'Université McMaster, que dirige la D<sup>re</sup> Mita Giacomini, pour entreprendre plusieurs projets de recherche en matière de métasynthèse qualitative. Dans le cadre de ces projets, les points de vue, les valeurs et les expériences de patients éprouvant divers problèmes de santé et ayant subi différentes interventions, qui ont été consignés dans des études de recherche qualitatives originales, ont été synthétisés afin d'orienter plusieurs évaluations visant des technologies multiples axées sur des états de santé précis (c.-à-d., des « méga-analyses ») (10-14).

Le témoignage anecdotique des membres du personnel de QSSO et des membres du CCOTS laisse entendre que les commentaires recueillis dans le cadre de ces activités innovatrices ont influencé les travaux du CCOTS; toutefois, peu de ces initiatives ont fait l'objet d'un examen systématique pour en évaluer la valeur, les répercussions ou les perspectives d'intégration officielle au processus de QSSO / du CCOTS.

## FONDEMENT CONCEPTUEL DU RAPPORT

Le présent rapport s'appuie sur un certain nombre de concepts clés tirés de nombreux ouvrages bien connus sur la participation du public et d'une documentation plus récente, mais de plus en plus abondante, sur la PPP à la recherche en santé, au processus décisionnel lié au système de santé et aux politiques, ainsi qu'à l'évaluation des technologies de la santé (ETS). Les termes et les concepts clés abordés ci-dessous comprennent les *qui*, *quoi* et *pourquoi* de la PPP.

### Les patients, le public et les intervenants

Étant donné que les organismes d'ETS du monde entier tentent d'inclure un plus large éventail de points de vue dans leur examen des données probantes et leurs processus d'évaluation, il est essentiel de dégager *quels* points de vue seront pris en compte. L'absence de terminologie établie a été préjudiciable à la participation du public en général et à l'ETS en particulier. Des termes comme le *public*, les *patients* et les *intervenants* sont souvent utilisés de manière interchangeable avec peu de précision. Pour corriger ces lacunes conceptuelles dans la documentation et la pratique, nous proposons les trois grandes catégories de points de vue présentées à la figure 2. (15, 16)

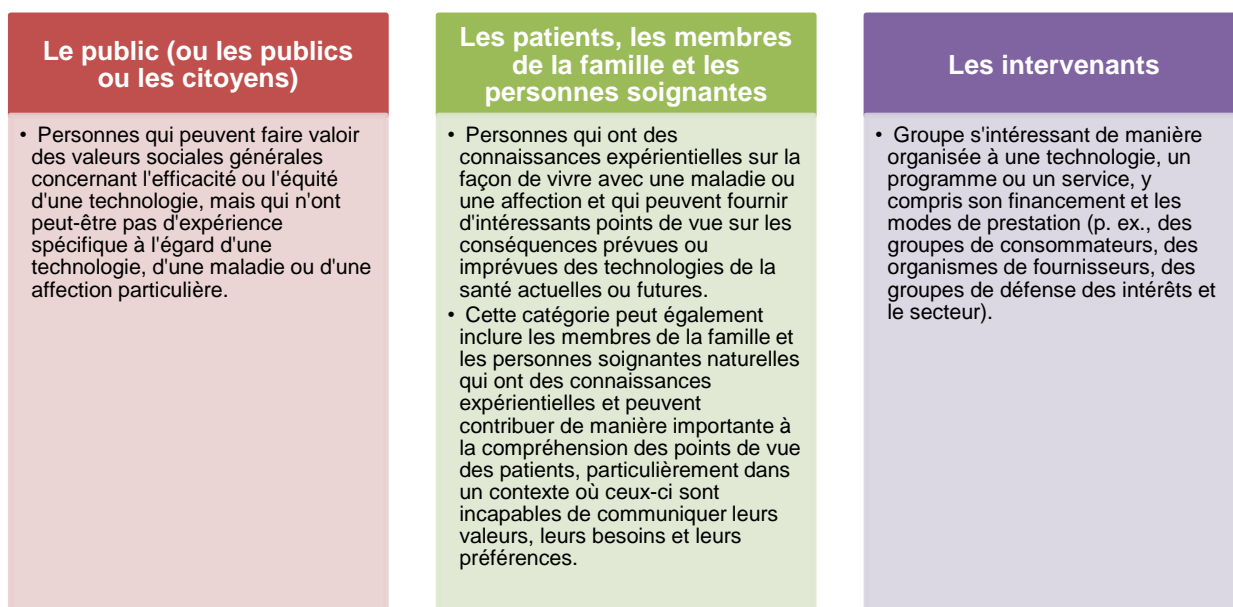


Figure 2 : Catégories de points de vue du public et des patients

### Participation du public et des patients

La notion de *participation* englobe un éventail d'efforts déployés pour faire participer le public et les patients à divers domaines et à différentes étapes du processus décisionnel de l'ETS. De nombreux chercheurs et organismes ont établi des typologies pour illustrer les différents niveaux ou types de participation dans divers secteurs du processus décisionnel qui peuvent être une source d'inspiration pour la collectivité des ETS (17-20). Nous nous sommes plus particulièrement inspirés du travail conceptuel de Rowe et Frewer (21), qui ont dégagé trois types de collaboration : la

communication, la consultation et la participation (figure 3 [10, 14, 21]). Ces trois types de collaboration supposent différents échanges de renseignements entre le parrain d'une activité de participation et les participants. Cette typologie intègre les principaux éléments de nombreuses typologies largement utilisées et nous l'avons choisie pour sa simplicité et sa capacité de favoriser un dialogue fructueux entre une grande variété d'intervenants.



**Figure 3 : Typologie de la participation**

Abréviations : QSSO, Qualité des services de santé Ontario.

## Objectifs de la participation du public et des patients

Le cas de la PPP à l'ETS est frappant. De nombreux objectifs relatifs à la participation du public et des patients aux divers niveaux et stades du processus décisionnel ont fait l'objet de théories dans la documentation sur la participation du public. Plus récemment, ils ont été examinés dans le contexte de l'évaluation des technologies de la santé (tableau 1) (22).

**Tableau 1 : Objectifs théorisés de la participation du public et des patients à l'évaluation des technologies de la santé**

Objectifs démocratiques	Prendre des décisions plus éclairées, transparentes, responsables et légitimes à propos des technologies de la santé.
Objectifs scientifiques	Promouvoir une démarche plus solide et plus complète en matière d'ETS qui intègre des valeurs sociales et l'éthique, ainsi que les problèmes, les expériences vécues, les résultats et les préférences des patients.
Objectifs utiles	Prendre de meilleures décisions à toutes les étapes du processus d'ETS.
Objectifs de croissance	Accroître la compréhension du public à l'égard des technologies de la santé et de l'ETS et renforcer la capacité du public et des patients de contribuer au règlement des questions de politique concernant les technologies de la santé.

Abréviations : ETS, évaluation des technologies de la santé.

D'un point de vue *démocratique*, la PPP se trouve au cœur de la promotion de systèmes de santé responsables qui sont attentifs aux valeurs et aux attentes des patients et du public, notamment des contribuables qui constituent les intervenants des systèmes de santé financés par le secteur public (23-25). De fait, la PPP fait partie des priorités des décideurs du système canadien de santé depuis quelque temps (4, 26). Dans un contexte de rareté des ressources et d'évolution technologique rapide, les décideurs sont de plus en plus confrontés à des décisions complexes et épineuses à l'égard de la répartition des soins (27, 28). Cette situation a entraîné l'émergence de la PPP comme impératif politique en ce qui a trait à la prise de décisions plus éclairées, transparentes, responsables et légitimes concernant les technologies de la santé (18, 22).

La valeur de la PPP a également fait son chemin comme moyen de promouvoir une *démarche plus solide et plus complète en matière d'ETS*. Dans le contexte politique et éthique de la conjoncture relative aux politiques de technologies de la santé, les données probantes semblent, d'un seul point de vue clinique et de rentabilité, insuffisantes pour établir quelles sont les technologies qu'un régime de santé public peut justifier sur le plan moral, se permettre sur le plan économique et utiliser à bon escient. Ces dernières années, les chercheurs et les organismes d'ETS ont étudié plus sérieusement l'intégration des valeurs sociales et de l'éthique aux ETS (29), l'orientation accrue des ETS sur le patient, en y intégrant les valeurs, les besoins, les préférences et les expériences vécues de ces derniers (15, 30, 31) et la participation d'un plus large éventail d'intervenants, y compris des patients et des utilisateurs de services, ainsi que du grand public à la réalisation des ETS (22, 30, 32).

La participation du public et des patients aux ETS peut également être favorisée pour atteindre davantage d'objectifs *utiles*, soit en d'autres termes pour prendre de meilleures décisions à toutes les étapes du processus d'ETS (22). Un organisme d'ETS peut donc rechercher les façons les plus significatives de recueillir les observations du public et des patients afin d'améliorer la hiérarchisation des demandes, la portée du sujet à évaluer, l'élaboration des recommandations ou la diffusion des résultats (15, 18).

Enfin, on peut promouvoir la PPP dans le but d'atteindre des objectifs *de croissance*, comme accroître la compréhension du public à l'égard des technologies de la santé et de l'ETS, ainsi que renforcer les compétences du public et des patients et leur capacité de contribuer au règlement des questions relatives aux politiques de technologies de la santé (18, 22).



## Principes directeurs

Le sous-comité de PP a précisé les principes directeurs énoncés dans le rapport final du sous-comité de participation du public 2007 (2) afin d'offrir une orientation plus vaste et plus globale à QSSO au fil de l'élaboration de sa stratégie visant à déterminer quand et comment faire participer les patients et le public à ses processus. Ces principes directeurs sont exposés au tableau 2.

**Tableau 2 : Principes directeurs**

Finalité	Les activités de participation s'harmoniseront à des objectifs et motifs clairement énoncés.
Justice et équité	Les activités de participation seront conçues de façon à assurer l'inclusion d'un large éventail de points de vue établis par les personnes les plus touchées ou qui risquent d'être touchées par l'affection ou la technologie faisant l'objet de l'examen.
Transparence	Les processus et les décisions seront clairement décrits et communiqués afin de veiller à leur bonne compréhension par les parties intéressés (p. ex., les patients, les membres du public intéressés, les groupes d'intervenants) pour faciliter leur participation.
Proportion	Le degré de participation du public et des patients est proportionnel à la nature et à l'objet de la technologie, à la taille et à la composition démographique de la population de patients cible ainsi qu'à l'incidence et à la prévalence de la maladie.
Pragmatisme	Les méthodes de participation tiendront compte, dans la mesure du possible, du niveau de rigueur, du temps, des ressources et des efforts nécessaires.
Données probantes	Les démarches et les méthodes de participation reposeront sur les meilleures données probantes disponibles.

## Initiatives parallèles et complémentaires

Outre les principes directeurs mentionnés ci-dessus, les travaux du comité se sont appuyés sur plusieurs initiatives parallèles et complémentaires. Celles-ci comprennent la définition de la stratégie générale de PPP de QSSO, l'élaboration d'un cadre de déterminants décisionnels révisé pour le CCOTS et un fonds de recherche financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) que dirige la D<sup>re</sup> Julia Abelson de l'Université McMaster, chaque initiative étant abordée brièvement ci-dessous. En plus de ces activités particulières, les délibérations du comité se sont également inspirées des présentations sur invitation de l'Ontario Drug Policy Research Network et du Conseil des citoyens de l'Ontario.

## Stratégie générale de participation du public et des patients de Qualité des services de santé Ontario

Au début de 2014, QSSO a entamé le processus d'élaboration d'une stratégie de PPP (5) fondée sur le principe que le public, les patients et les familles doivent avoir leur mot à dire dans l'établissement du système de soins de santé et du programme d'amélioration de la qualité dans la province de l'Ontario. La documentation et les examens par territoire de compétence, de même que les entrevues réalisées avec des informateurs et des intervenants clés ont orienté l'élaboration de la stratégie. Un comité consultatif formé de patients, de personnes soignantes, de membres du personnel de QSSO, de chercheurs et de membres du sous-comité de PP du CCOTS a supervisé

l'élaboration et le perfectionnement de la stratégie afin de s'assurer qu'elle tenait compte des pratiques exemplaires les plus récentes, qu'elle s'harmonisait avec les activités complémentaires et qu'elle reflétait les points de vue des patients et des personnes soignantes. La stratégie, qui a été présentée au conseil d'administration de QSSO à sa réunion de juin 2014, comportait des principes globaux, un cadre connexe et des objectifs contribuant aux éléments internes et externes de la stratégie. À l'automne 2014, QSSO a embauché un directeur de la participation des patients, des personnes soignantes et du public dans le but de favoriser la participation des patients à l'ensemble des activités de QSSO et de contribuer à renforcer la capacité du système de permettre aux patients et aux fournisseurs d'établir un dialogue.

### **Déterminants décisionnels : valeurs sociales et éthique**

Le cadre des déterminants décisionnels du CCOTS est le guide d'aide à la décision qu'utilise le CCOTS pour évaluer les technologies faisant l'objet d'un examen. Le cadre, qu'examine actuellement le Sous-comité des déterminants décisionnels, comprend quatre caractéristiques principales : les avantages cliniques globaux, l'optimisation des ressources, l'harmonisation avec les valeurs sociétales et éthiques prévues et les possibilités d'adoption au sein du système de santé. Les révisions de ces catégories ont été formulées comme suit : bienfaits et préjudices, aspect économique et soins axés sur le patient. En tant que groupe assigné aux caractéristiques au sein du Sous-comité des déterminants décisionnels, le groupe de travail sur les valeurs sociales et l'éthique (qui se penche sur le nouveau domaine des soins axés sur le patient) s'est engagé dans une démarche en quatre étapes visant à élaborer plus à fond cette caractéristique et à l'opérationnaliser dans le cadre des déterminants décisionnels :

1. Déterminer les valeurs sociales et éthiques qui devraient permettre d'éclairer les questions se rapportant à toutes les étapes du processus d'évaluation et soupeser et comparer les implications de l'utilisation ou de la non-utilisation de la technologie.
2. Poser des questions d'évaluation pouvant servir à cerner les enjeux éthiques à toutes les étapes du processus d'évaluation ou relativement à l'utilisation ou la non-utilisation de la technologie.
3. Élaborer des processus permettant de cerner les occasions d'intégrer d'autres points de vue ainsi que de nouveaux renseignements et des données probantes récentes au processus d'ETS.
4. Établir les critères servant à déterminer la portée et la profondeur d'une évaluation fondée sur l'éthique.

Cette initiative s'harmonise parfaitement avec les travaux du sous-comité de PP et les deux actions intègrent le processus actuel d'examen par étape des données probantes de QSSO / du CCOTS comme cadre organisationnel.

### **Renforcement de la gouvernance et de la responsabilisation au sein du processus d'évaluation des technologies de la santé en Ontario**

L'étude financée par l'IRSC que mènent la D<sup>re</sup> Julia Abelson et ses collègues explore les défis de la participation du public et des patients au système d'ETS fondée sur des données probantes et un ensemble de valeurs. Les résultats servent à éclairer les efforts déployés pour soutenir et renforcer le rôle de la PPP dans le processus ontarien d'ETS, QSSO agissant comme partenaire utilisateur de connaissances. Le projet

comprend plusieurs étapes de cueillette et de synthèse des données probantes provenant de diverses sources, y compris de la documentation publiée et parallèle, des entrevues et des discussions avec les intervenants (voir la section Examen des données probantes pour obtenir plus de détails sur les méthodes et les résultats de l'étude).

## EXAMEN DES DONNÉES PROBANTES

Les travaux du sous-comité de la participation du public se sont appuyés sur un certain nombre de sources de données probantes comprenant notamment de la documentation publiée, des sites Web et de la documentation parallèle, des entrevues auprès de répondants clés et des présentations au comité, ainsi que les délibérations du dialogue des intervenants, *Strengthening Public and Patient Engagement in Health Technology Assessment in Ontario*, qui a été convoqué par le McMaster Health Forum le 8 mai 2014. Les documents examinés dans la présente section ont été recueillis et présentés sous forme de synthèse par la D<sup>r</sup> J. Abelson et son équipe de recherche grâce à une subvention de l'IRSC portant sur l'analyse des politiques de soins de santé, *Strengthening Governance and Accountability in Ontario Health Technology Assessment*. Un dossier sur les données probantes (16) a également été préparé en vue du dialogue des intervenants convoqué par le McMaster Health Forum; il reposait sur les données probantes résumées par l'équipe de recherche de la D<sup>r</sup> Abelson ainsi que sur un plus large éventail de sources pertinentes tirées du répertoire Health Systems Evidence (<http://www.mcmasterhealthforum.org/hse/login-fr>), une base de données d'examens systématiques et d'évaluations économiques des mécanismes financiers ainsi que de prestation de service et de gouvernance au sein des systèmes de santé.

L'examen portait sur les questions suivantes :

Quelle est l'expérience internationale en matière de participation du public et des patients (PPP) aux processus d'ETS?

- Pourquoi les organismes d'ETS demandent-ils la participation du public et des patients? (buts et justifications)
- Comment font-ils cela? (données probantes descriptives)
- Quels en sont les résultats? (données probantes d'évaluation)
- Quels sont les obstacles à la PPP aux processus d'ETS et les facteurs qui la favorisent?

Les questions énoncées ci-dessus ont été abordées à la lumière de deux sources principales (tableau 3) : a) une analyse des sites Web des organismes d'ETS internationaux et b) une synthèse des examens de la documentation publiée et parallèle, des études empiriques et des analyses conceptuelles de la PPP en matière d'ETS (les méthodes détaillées sont exposées à l'annexe 4). L'examen a remonté jusqu'en 1990. Seuls la documentation publiée en anglais et les sites Web réalisés et accessibles en anglais ont été examinés.

Un sommaire de haut niveau des sources recueillies pour répondre aux questions de notre examen préliminaire est fourni dans les sections suivantes du rapport.

**Tableau 3 : Sources des données probantes**

Source de données	Types de données probantes examinées	Nombre de sources
Sites Web et documents d'organismes d'ETS internationaux	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mission organisationnelle (p. ex., objectifs et justifications de la PPP)</li><li>• Structures et méthodes organisationnelles relatives à la PPP (quels publics? à quelle étape du processus d'ETS?)</li><li>• Exemples d'expériences et de projets de PPP</li><li>• Évaluation des activités de PPP?</li></ul>	53 sites Web (en langue anglaise ou traduits) dans 34 pays et site Web de la HTAi en ce qui concerne les observations relatives aux « pratiques exemplaires »
Documentation publiée – rapports de synthèse et sondages, études empiriques et analyses conceptuelles de la PPP en matière d'ETS	<ul style="list-style-type: none"><li>• Objectifs ou justifications de la PPP aux ETS (pourquoi devrions-nous les faire participer?)</li><li>• De quelle manière les patients et (ou) le public participent-ils aux ETS? (données descriptives, données d'évaluation)</li><li>• De quelle manière les patients et (ou) le public devraient-ils participer? (orientations idéales)</li><li>• Quels sont les obstacles à la PPP aux ETS, les défis qu'elle pose ou les facteurs qui la favorisent?</li></ul>	4 sondages sur les pratiques d'ETS à l'échelle internationale 30 articles empiriques 12 articles conceptuels

Abréviations : ETS, évaluation des technologies de la santé; HTAi, Health Technology Assessment international; PPP, participation du public et des patients.

## Sommaire de haut niveau des résultats de l'analyse des sites Web et de la synthèse de la documentation

Les résultats de l'analyse et de la synthèse sont présentés sous les grands thèmes suivants :

- les objectifs de la PPP ou les justifications fournies à cet égard;
- les démarches utilisées pour faire participer le public et les patients;
- les données probantes sur l'efficacité ou les répercussions de la participation;
- les critères de faisabilité, y compris les obstacles à la PPP et les facteurs qui la facilitent.

Les messages généraux extraits de ces sources sont mis en évidence dans l'encadré 1. En outre, une série plus détaillée de messages se rapportant à chaque étape d'un processus d'ETS type (p. ex., sélection des sujets, établissement de la portée, analyse des données probantes et évaluation) est mise en évidence dans l'encadré 2. (Un sommaire détaillé des conclusions propres à chaque étape est présenté à l'annexe 5 [tableaux A4 à A8] et dans la synthèse portant sur les données probantes du McMaster Health Forum. [16])

### Encadré 1 : Principaux messages tirés de l'analyse des sites Web et de la synthèse de la documentation sur la PPP aux ETS

- Entre un et deux organismes d'ETS sur trois déclarent un certain niveau d'activités en matière de PPP.
- Les objectifs les plus souvent invoqués pour intégrer la PPP aux processus d'ETS sont a) l'amélioration de la qualité et de la pertinence des évaluations et des recommandations qui en découlent, b) l'intégration des points de vue des principaux bénéficiaires des évaluations qui s'ajoutent au savoir-faire des experts scientifiques et des professionnels des soins de santé et c) l'accroissement de la légitimité des recommandations qui résultent des ETS.
- On assiste à une augmentation constante du niveau d'activités déclarées de PPP au fil du temps, mais la portée de ces activités est limitée.
- Les démarches couramment utilisées comprennent la communication et la sollicitation de renseignements (sur Internet), la consultation de groupes de patients (grâce à la rétroaction sur les ébauches de documents et aux groupes de discussion) et la participation directe des patients et des membres du public aux activités des comités consultatifs et décisionnels.
- On signale certaines activités de PPP à des étapes particulières des ETS, mais seulement un petit nombre d'organismes d'ETS ont élaboré une démarche globale de PPP qui embrasse toute la gamme de leurs activités.
- Il y a très peu d'évaluations de l'efficacité des mécanismes particuliers de PPP ou de leurs répercussions sur la prise de décision dans le cadre des ETS, et les évaluations qui existent sont surtout descriptives et tirées d'études de cas.
- La documentation met en lumière nombre de défis culturels, organisationnels et de recrutement de patients et de membres du public relativement à la mise en œuvre de la PPP au sein des organismes d'ETS, ainsi que les catalyseurs permettant de résoudre ces problèmes, y compris l'engagement des ressources organisationnelles.

Abréviations : ETS, évaluation des technologies de la santé; PPP, participation du public et des patients.

### Objectifs et justifications de la participation du public et des patients

Un examen de 53 sites Web d'ETS n'a permis de recenser qu'un petit nombre (n = 5) d'organismes ayant énoncé un ensemble clair d'objectifs ou de justifications relativement à la PPP à leurs activités. (33-37) Trois principaux objectifs ont été cités en matière de PPP :

1. comme moyen d'*améliorer la pertinence des évaluations*; (34-36)
2. pour *renforcer la recherche et compléter le savoir-faire* des professionnels des soins de santé et des chercheurs; (33, 34, 36)
3. pour fixer plus d'*objectifs de procéduraux* – afin que le processus décisionnel soit plus ouvert et plus inclusif. (37)

Les conclusions de l'examen de la documentation publiée font écho à ces objectifs et justifications et reposent sur eux. L'objectif général de démontrer à la population la pertinence du travail des organismes d'ETS a été cité comme étant *nécessaire pour qu'elle en soutienne le financement*. (38, 39) Menon et Stafinski (39) ont indiqué que les patients devraient participer à chaque étape du processus d'ETS *pour veiller à ce que l'évaluation se fasse dans une perspective plus large d'état de santé*, plutôt que du point de vue technologique plus strict des ETS traditionnelles. Ils ont en outre avancé que les types traditionnels d'évaluation clinique ne répondent plus aux besoins des décideurs étant donné que la plupart des nouvelles technologies n'offrent que des gains marginaux en matière de santé. Ainsi, les points de vue des patients et des membres du public jouent un rôle de plus en plus important pour éclairer le processus décisionnel.

Gagnon et coll. (40, 41) citent trois raisons importantes justifiant la PPP :

1. La PPP contextualise la recherche, ce qui *améliore l'utilité des évaluations* pour les décideurs. Il en découle une amélioration de la pertinence et de l'applicabilité des recommandations.
2. *La participation des patients pourrait contribuer à accroître l'acceptabilité, l'adoption et la mise en œuvre des recommandations.*
3. *La PPP met l'accent sur les principaux bénéficiaires des décisions.*

## **Modes de participation du public et des patients**

L'analyse des sites Web a révélé que 13 des 53 organismes d'ETS examinés avaient consigné des modes de PPP. (33, 34, 37, 42-51) Cette constatation rejoint en gros les conclusions de sondages antérieurs sur la pratique internationale, qui révélaient que un à deux organismes sur trois déclaraient ou consignaient des activités de PPP. (52, 53) Les résultats de l'analyse des sites laissent entendre que le mode de PPP le plus souvent utilisé (n = 8) était de faire participer directement les patients et (ou) les membres du public aux activités des comités de l'organisme. (33, 35, 43, 45, 48, 50, 54) Cette constatation contraste avec les résultats d'un sondage mené auprès d'organismes d'ETS signalé par les intéressés, qui faisaient état d'une attention beaucoup plus grande accordée aux mécanismes de communication et de consultation. (53) Les mécanismes les plus courants signalés dans le sondage comprenaient la communication dans le cadre de réunions publiques ou la consultation par voie de documents ou de groupes de discussion (53); très peu d'organismes ayant répondu au sondage ont indiqué qu'ils avaient fait participer le public en utilisant des méthodes plus participatives. (53, 55) Bon nombre d'organismes facilitaient la communication en préparant des versions en langage simple de leurs rapports afin d'augmenter l'accessibilité à l'évaluation. (55) Les résultats des ETS sont également de plus en plus diffusés par l'entremise des organismes de patients, surtout en ce qui a trait aux technologies controversées. (55)

### *Modes de PPP propres à chaque étape*

Des modes de participation du public et des patients sont utilisés à différentes étapes du processus d'ETS. Notre analyse des sites Web a révélé que les organismes d'ETS privilégiaient le plus souvent la sollicitation de commentaires à un stade de « commentaires du public » vers la fin du processus d'ETS (n = 54). Six organismes invitaient le grand public à présenter des demandes d'évaluation à l'étape de sélection des sujets. (34, 42, 43, 45, 48, 50) Seul un petit nombre d'organismes ont révélé solliciter la participation du public et des patients pour définir les questions de recherche qui orienteraient le processus d'ETS, ou la collecte des données probantes et le processus d'analyse (n = 3). Voilà qui fait contraste avec les résultats de notre examen de la documentation qui ont révélé une tendance chez les organismes d'ETS à accroître les efforts visant à faire participer le public et les patients aux premières étapes des ETS (p. ex., les étapes de sélection et priorisation des sujets et d'établissement de la portée), tout en valorisant l'importance de la PPP au processus d'analyse des données probantes afin de tenir compte des valeurs et de l'expérience des patients. (8, 52, 56) Les examens des ébauches de documents, des résultats des sondages et des discussions en personne sont plus régulièrement documentés à l'étape de l'évaluation et de l'ébauche des recommandations. (53)

## **Données probantes sur l'efficacité**

Nous avons constaté qu'il y avait peu d'évaluations de l'efficacité de la PPP ou des répercussions de la participation au processus d'ETS sur les sites Web des organismes. Cet écart a été confirmé dans la documentation publiée, selon laquelle seuls quelques efforts ont été déployés pour évaluer l'efficacité de la PPP ou en déceler les répercussions sur la prise de décisions dans le domaine des ETS. (8, 39, 57, 58) Ces efforts documentent les avantages déterminants éventuels (y compris les préférences des patients et les résultats des ETS intéressant les patients) et les avantages sur le plan du développement (p. ex., sensibiliser le public et l'aider à mieux comprendre). (41, 59) Un petit nombre d'évaluations ethnographiques a cherché à documenter les répercussions d'un type particulier de mécanisme de PPP, les délibérations de citoyens, et à déterminer la mesure dans laquelle ces répercussions sont facilitées ou restreintes. (58, 60)

## **Critères de faisabilité**

Les sites Web des organismes d'ETS n'ont pas fourni de renseignements sur les critères de faisabilité de la PPP. Toutefois, l'examen de la documentation publiée a révélé un thème important en ce qui a trait aux défis culturels, organisationnels et de recrutement (38, 39, 61). Les défis culturels comprennent les tensions entre l'importance que les organismes d'ETS accordent habituellement aux données probantes cliniques et économiques et les pressions visant à inclure les commentaires à l'égard des valeurs sociales et de celles des patients. Les initiatives de participation du public doivent combattre les croyances voulant que les points de vue des patients constituent une source de données probantes anecdotique et partielle et les perceptions que le public et les patients sont incapables de participer de façon significative au processus (38, 39, 61). Certains articles faisaient également état de perceptions selon lesquelles la participation des patients et du public politiserait ce qui devrait être un processus éclairé par des données probantes (39).

Le temps, les ressources et l'expertise nécessaires pour soutenir une PPP de grande qualité constituent les principaux défis organisationnels. Le renforcement des capacités exige un engagement organisationnel. La difficulté d'obtenir des commentaires « représentatifs » et les craintes que la participation du public et des patients fassent en sorte que des intérêts particuliers l'emportent sur les considérations d'équité pose des défis sur le plan du recrutement. Les catalyseurs d'une PPP significative comprennent une culture organisationnelle favorable, des mesures de soutien appropriées pour les membres des comités de patients et du public ainsi que les personnes qui interagissent avec eux, le temps consacré aux points de vue des patients à l'ordre du jour des réunions et l'utilisation stratégique des réseaux d'organismes de patients, nouveaux ou existants, aux fins de consultation externe (15, 39).



## Encadré 2 : Principaux messages tirés de l'examen de la PPP à chaque étape des ETS

- La documentation n'établit pas de liens explicites entre les objectifs de la PPP et les modes de PPP ou les étapes d'ETS; toutefois, les objectifs en matière d'intégration des points de vue des patients et de réalisation d'un processus légitime responsable sont fréquemment cités.
- Les organismes d'ETS multiplient les efforts visant à faire participer le public et les patients aux premières étapes des ETS (p. ex., les étapes de sélection et priorisation des sujets et d'établissement de la portée) et reconnaissent l'importance de la PPP au processus d'analyse des données probantes afin de tenir compte des valeurs et de l'expérience des patients (recommandations 2, 3 et 4, pp. 39 à 41).
- Les organismes d'ETS abandonnent l'utilisation des modèles en ligne de suggestion de sujets comme source de PPP en raison du manque de précision des commentaires (recommandation 2, p. 39).
- Les auteurs d'une étude de cas exhaustive sur les activités de PPP d'un organisme ont constaté que la preuve la plus évidente de la participation du public et des patients au programme d'ETS du Royaume-Uni se trouvait à l'étape de l'établissement de la portée (56).
- La participation du public et des patients à l'étape de l'évaluation et de l'ébauche des recommandations est largement répandue, mais la documentation donne très peu d'indications sur les modes de participation les plus efficaces.
- Un mode souvent utilisé consiste à jumeler la participation de membres du public et de patients à des comités consultatifs aux étapes de l'établissement de la portée et de l'évaluation avec le soutien de divers mécanismes de consultation pour obtenir des commentaires propres à une affection et (ou) une technologie auprès de groupes précis (recommandations 3, 5 et 6, pp. 40 à 43).
- Divers mécanismes de consultation sont utilisés, mais les examens des ébauches de documents, les résultats des sondages et des discussions en personne sont plus régulièrement documentés à l'étape de l'évaluation et de l'ébauche des recommandations (recommandations 5 et 6, pp. 42 et 43).
- Les modes de cueillette de commentaires en ligne ou par l'entremise des médias sociaux ne sont pas bien documentés, mais sont considérés comme un secteur à développer ultérieurement (recommandation 6, p. 42).
- Chaque étape du processus d'ETS comporte des critères de faisabilité; les défis couramment mentionnés comprennent la façon d'obtenir des points de vue « représentatifs » auprès d'un large éventail d'organismes de patients, d'organismes de bienfaisance et de groupes d'utilisateurs dans le cadre du processus de consultation et de trouver un juste équilibre entre les intérêts du grand public et ceux plus particuliers des représentants d'organismes (recommandations 3, 5 et 6, pp. 40 à 43).

Abréviations : ETS, évaluation des technologies de la santé; PPP, participation du public et des patients.

## Étape : Sélection et priorisation des sujets

### Objectifs de la participation du public et des patients

L'analyse des sites Web et l'examen de la documentation ont fait état de nombreuses activités de PPP aux premières étapes du processus d'ETS. Oliver et coll. (56) soutiennent que la PPP à l'étape de la sélection et de la priorisation des sujets améliore les processus de supervision et de reddition de comptes aux personnes touchées par les décisions issues d'ETS et, dans le cas des systèmes de santé publics, aux contribuables. Au Royaume-Uni, on perçoit la participation à cette étape comme une obligation éthique en insistant sur le fait que les citoyens et les intervenants d'un pays démocratique sont les copropriétaires du système (59). La participation active des patients et des personnes souffrant d'affections pertinentes à la détermination et à la sélection des technologies permet à l'ETS de devenir davantage un « catalyseur » en matière de nouvelles technologies efficaces qu'un « contrôleur » (39).

### Modes de participation du public et des patients

Les modes de PPP à l'identification des sujets vont de la sollicitation passive par l'entremise des sites Web d'organismes (p. ex., des formulaires de commentaires en

ligne) à la participation proactive avec d'autres organismes de recherche, groupes d'utilisateurs et organismes de bienfaisance (59). La priorisation et la sélection des sujets identifiés peuvent se faire au moyen d'une consultation publique (p. ex., des commentaires de l'examinateur sur des documents distribués au préalable), la représentation du public à des comités consultatifs (59) ou une participation collaborative dans le cadre de comités de citoyens (39).

### **Données probantes sur l'efficacité**

Dans un cas particulier, le personnel a signalé que les suggestions du public étaient souvent ignorées parce qu'elles étaient « trop vagues ou décrivaient un problème de prestation des services sans préciser à quelle incertitude sur le plan de la recherche il fallait remédier pour améliorer la qualité du service » (56). Des sujets étaient également ignorés parce qu'on ne pouvait pas facilement les transposer au cadre traditionnel d'une question de recherche.

Il existe des données probantes sur les répercussions de la participation des membres du public aux comités chargés d'établir la priorité des sujets. Moran et Davidson ont mentionné que les commentaires des membres du public entraînaient l'élaboration de documents conviviaux et soulignaient la nécessité de discuter plus clairement de l'importance des sujets proposés au National Health Service (NHS) du Royaume-Uni, plutôt que de leur seule qualité scientifique (59). La participation d'autres organismes de recherche, groupes d'utilisateurs et organismes de bienfaisance s'est avérée relativement efficace : de 8 à 9 % de leurs suggestions ont donné lieu à des travaux de recherche commandités, ce qui représente plus du double du taux de réussite des autres sources (56).

### **Critères de faisabilité**

Oliver et coll. (56) signalent que la collaboration avec des organismes affiliés stimulait et favorisait les relations, ce qui se traduisait par de meilleures suggestions. Nous avons constaté que la participation des membres du public à l'étape de la sélection et de la priorisation des sujets posait plusieurs défis :

- L'utilisation des sites Web d'organismes d'ETS comme moyen de suggérer des sujets nécessite la connaissance de cette possibilité, ce qui est peu probable sans liens préalables (59).
- Il peut être difficile de trouver les organismes de recherche, les groupes d'utilisateurs et les organismes de bienfaisance appropriés à consulter.
- La transposition des problèmes quotidiens des gens en une question de recherche claire peut poser des difficultés (56).
- Enfin, les procédures et les protocoles internes des organismes d'ETS peuvent imposer des contraintes, comme la limitation du nombre de membres du public pouvant siéger aux comités consultatifs.

## **Étape : Établissement de la portée**

### **Objectifs de la participation du public et des patients**

Les commentaires des patients à l'étape de l'établissement de la portée permettent de dégager des questions à examiner qui diffèrent de celles que formulent habituellement

les organismes d'ETS, les gouvernements et les organismes payeurs (15). Les points de vue des patients sur le concept de « valeur » sont peut-être différents de ceux des cliniciens ou des personnes qui réalisent des essais cliniques. Par conséquent, un manque de participation des patients pourrait donner lieu à l'identification et à la sélection de paramètres de mesure des résultats qui ne tiennent pas compte des aspects essentiels des « avantages » pour les patients (p. ex., des préférences à l'égard de la prise en charge d'une affection) (38, 39).

## **Modes de participation du public et des patients**

Nous avons trouvé dans la documentation plusieurs exemples de PPP à l'étape de l'établissement de la portée. En Australie et en France, les patients sont représentés au sein des comités chargés de déterminer la portée d'une évaluation. Au Royaume-Uni, le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) prévoit une consultation officielle des intervenants dans le cadre de son processus d'établissement de la portée (62). La participation collaborative est également possible par l'entremise des comités de référence des citoyens. (8).

## **Données probantes sur l'efficacité**

Oliver et coll. (56) ont constaté que la consultation du public en vue de formuler les questions de recherche influait davantage sur le processus d'ETS que de demander au public de dégager d'éventuels sujets de recherche. Dans le programme d'ETS du Royaume-Uni, la preuve la plus manifeste de la participation du public (par voie de consultation) et sa plus grande incidence se trouvent dans la préparation de vignettes. Les dossiers courants font état d'une participation du public dans 54 des 323 vignettes (17 %) préparées depuis 1999 (56).

Les membres du public apportent une contribution unique à la fois comme experts externes et membres de comités (56). Le personnel et les membres du comité ont reconnu la valeur et l'influence de bon nombre des contributions du public. Ces contributions ont donné lieu à des changements importants, notamment en explicitant les points de vue des patients et des personnes soignantes, en changeant l'orientation des travaux de recherche, en ajoutant de nouveaux résultats, en réfutant la nécessité de mener une recherche prévue, en fournissant des données à jour sur la prévalence et en offrant un document d'information en langage simple (56). À l'inverse, Abelson et coll. (8) laissent entendre que la participation collaborative (dans le cadre d'un comité de référence des citoyens) est moins susceptible d'avoir des répercussions directes à l'étape de l'établissement de la portée qu'à celle de la formulation des recommandations.

## **Critères de faisabilité**

L'étape de l'établissement de la portée présente un défi semblable à celui de l'étape de la sélection et de la priorisation des sujets : comment, à partir d'un éventail de possibilités, arriver à trouver les organismes de recherche, les groupes d'utilisateurs et les organismes de bienfaisance qu'il convient de consulter. Il peut s'avérer difficile de trouver un juste équilibre entre les intérêts du grand public et ceux plus particuliers des représentants d'organismes (56).

## Étape : Élaboration des données probantes

### Objectifs de la participation du public et des patients

Les deux motifs invoqués pour faire participer les patients à l'étape de l'analyse fondée sur des données probantes sont que les patients peuvent (63-65) :

1. constituer une source incomparable de données probantes sur les répercussions personnelles d'une maladie et la façon dont une technologie peut contribuer à changer les choses, ce qui peut aider à contextualiser les données probantes sur les plans clinique et économique;
2. déceler les lacunes de la recherche publiée.

### Modes de participation du public et des patients

Les organismes d'évaluation des technologies de la santé du Canada, de la France et du Royaume-Uni permettent à tout groupe de patients ou de soignants de formuler des commentaires qui décrivent les expériences des patients. En Nouvelle-Zélande, ces commentaires sont remis sur demande seulement. En Australie, un représentant des patients siège au comité consultatif qui surveille l'évaluation. En Écosse, on trouve un sous-comité voué aux patients et au public auquel participent trois membres du grand public (39).

### Données probantes sur l'efficacité

Menon et Stafinski (39) donnent un exemple de comparaison des points de vue de patients tirés de blogues à d'autres tirés de la documentation examinée par des pairs afin d'éclairer l'évaluation d'un test diagnostique servant à dépister la rétinopathie diabétique. Les blogues contenaient des renseignements qui ne figuraient pas dans la documentation publiée, ce qui laisse entendre que les médias sociaux peuvent être un outil important pour cerner efficacement les points de vue des patients.

### Critères de faisabilité

L'intégration des points de vue du public à l'étape des données probantes comporte souvent une synthèse qualitative. Ces synthèses peuvent être difficiles à réaliser en raison du peu de temps et de ressources dont disposent la plupart des organismes d'ETS (39). Plusieurs sources ont souligné l'importance de faire appel aux sciences sociales et à l'expertise qualitative dans le cadre de la cueillette de données probantes solides sur les points de vue des patients, ainsi que de leur présentation et de leur interprétation au cours du processus d'ETS par l'entremise de capacités internes ou de collaborations avec des chercheurs pertinents (15).

## Étape : Élaboration des recommandations et consultation des professionnels et du public

### Objectifs de la participation du public et des patients

La consultation du public à l'étape de l'ébauche des recommandations assure la reddition de comptes aux utilisateurs du système de santé en tant que contribuables et consommateurs (66). Elle peut également éclairer les principales décisions découlant des ETS (53).

## **Modes de participation du public et des patients**

Des organismes d'évaluation des technologies de la santé d'Australie, de France et d'Allemagne font participer des patients aux activités des comités chargés de la rédaction de l'ébauche et de la version définitive des recommandations. En règle générale, ces représentants sont recrutés par l'entremise d'organismes de patients ou de soignants. Une autre méthode consiste à communiquer directement avec les organismes de patients ou de soignants pertinents au cours du processus d'ébauche ou après la formulation de la recommandation, soit sur invitation (Australie, Pays-Bas) ou à la demande de l'organisation des patients (Royaume-Uni). En Ontario, les citoyens ont été consultés sur les ébauches de recommandations par l'entremise d'un comité de référence des citoyens axé sur la collaboration. Un certain nombre d'organismes d'ETS (de l'Ontario, de l'Oregon et de l'État de Washington) ont recours à une démarche plus passive qui consiste à publier en ligne des documents d'orientation sur l'ébauche de la recommandation pendant une période de consultation donnée.

## **Données probantes sur l'efficacité**

Nous avons trouvé des données probantes qui démontrent que la consultation des patients et des utilisateurs apporte de nouvelles idées sur la façon de formuler les recommandations d'une manière qui tient compte des points de vue des utilisateurs (41). Dans le cas du comité de référence des citoyens de l'Ontario, des modifications apportées à l'étape de l'ébauche des recommandations ont pu être attribuées à la PPP (8).

L'intégration des commentaires du public aux recommandations finales est l'un des critères de mesure de l'incidence de la consultation sur l'ébauche. Dans le cadre d'une étude internationale de la PPP réalisée auprès d'organismes d'ETS, la majorité des répondants (18 [69 %]) ont indiqué que leur organisme intégrait les résultats des activités de PPP à d'autres formes de données probantes (p. ex., des données scientifiques) pour orienter les décisions ou les recommandations relatives aux technologies de la santé. Cinq (19 %) ont indiqué que leur organisme n'intégrait pas ces résultats et trois (12 %), qu'ils ignoraient si c'était le cas (53).

## **Critères de faisabilité**

Les méthodes de participation collaborative exigent des échanges périodiques entre le public et l'organisme d'ETS pour clarifier les rôles, favoriser la reddition de comptes et établir la confiance (8).

## **Étape : Publication de l'examen et des recommandations**

### **Objectifs de la participation du public et des patients**

La participation des membres du public à la publication de l'examen et des recommandations peut accroître les connaissances et les capacités grâce à des stratégies de diffusion bien conçues (56). Une meilleure communication entre les chercheurs et les journalistes pourrait également offrir des « avantages à long terme sur le plan des connaissances » pour le public (67).

## **Modes de participation du public et des patients**

Les organismes d'évaluation des technologies de la santé adoptent des démarches actives et passives pour diffuser l'information aux groupes pertinents (p. ex., l'envoi de rapports rédigés en langage simple sur l'ETS par la poste, la publication de renseignements sur les sites Web des organismes et leur présentation aux réunions publiques du conseil d'administration) (18). Le National Institute for Health and Care Excellence veille à ce que des documents d'orientation complets soient publiés sous deux formes : une pour le public et une pour les professionnels des soins de santé (62). Par ailleurs, les membres du public peuvent interjeter appel pour demander l'examen ou l'annulation de recommandations et les organismes sont tenus de donner suite à ces appels (18). En Allemagne, l'organisme d'ETS fait connaître sa décision exécutoire pendant une séance publique. Si la position des représentants des patients diffère de la décision du conseil d'administration, cela est noté dans les documents finaux et les représentants des patients peuvent participer à la conférence de presse et expliquer leur position (62).

## **Données probantes sur l'efficacité**

Le contenu des articles de presse a été comparé à celui de trois rapports d'ETS portant sur les mêmes technologies au Québec. Les résultats ont révélé une bonne concordance sur le plan du contenu entre les deux sources, à l'exception de quelques différences d'accentuation et d'une perte de nuances dans la couverture médiatique (67).

## **Critères de faisabilité**

Des mécanismes doivent être mis en place pour traiter les appels des recommandations, le cas échéant. La structure de gouvernance d'un organisme d'ETS peut influencer sur les mécanismes offerts (18).

## CADRE DE PARTICIPATION DU PUBLIC ET DES PATIENTS AU PROCESSUS DE QSSO / DU CCOTS

Dans les sections suivantes, nous proposons un cadre exhaustif et souple de participation du public et des patients au processus de QSSO / du CCOTS. Le cadre repose sur les recommandations du premier sous-comité de PP et s'inspire également d'une synthèse de la pratique internationale et des données probantes tirées des travaux de recherche publiés, ainsi que des résultats d'un dialogue des intervenants convoqué par le McMaster Health Forum en mai 2014 (16, 68). Les éléments clés du cadre, décrits en détail dans les sections ci-dessous, sont les suivants :

- énoncé des principes, des valeurs et des objectifs sous-jacents de la PPP aux ETS;
- établissement d'un langage commun pour appuyer les efforts de PPP;
- description d'un éventail souple de méthodes qui peuvent être utilisées selon l'objectif et l'étape du processus d'examen des données probantes;
- élaboration des méthodes d'évaluation de la PPP qui permettront d'apporter des ajustements au fil du temps.

Le cadre décrit dans les sections ci-dessous s'accompagne d'un ensemble de recommandations qui figurent dans la prochaine section du présent rapport.

### Principes, valeurs et objectifs de la participation du public et des patients aux ETS

Comme nous le soulignons à la page 17, nous avons défini l'ensemble suivant de valeurs et de principes directeurs que nous encourageons QSSO et le CCOTS à adopter dans le cadre de l'amélioration du processus d'examen des données probantes de QSSO / du CCOTS : *intentionnel, juste et équitable, transparent, proportionnel, pragmatique et fondé sur des données probantes*. Ces principes ont orienté les discussions du sous-comité de PP et éclairé l'élaboration du cadre et la formulation des recommandations qui l'accompagnent, qui figurent dans la section suivante du rapport. Bon nombre de ces principes rejoignent les valeurs définies dans le document récemment publié par la Health Technology Assessment international (HTAi) intitulé *Values and Quality Standards for Patient Involvement in HTA*, qui repose sur un processus consensuel mené sur une période de 18 mois selon la méthode Delphi, qui tient compte des commentaires de 150 répondants dans 39 pays à travers le monde (69).

Un ensemble d'objectifs plus opérationnels propres au processus d'examen des données probantes de QSSO / du CCOTS, qui jettent les bases du cadre de la PPP, sont liés à ces principes fondamentaux :

1. La PPP sera renforcée et appuyée :
  - pour améliorer la qualité des résultats de chaque étape du processus de QSSO / du CCOTS;
  - pour créer des processus plus éclairés, transparents, responsables et légitimes de délibération sur les technologies de la santé et les interventions;

- pour promouvoir une science des ETS plus rigoureuse et exhaustive qui intègre les valeurs sociales et l'éthique, ainsi que les problèmes, les expériences vécues, les résultats et les préférences des patients;
  - pour amener le public et les patients à mieux comprendre les technologies de la santé et les ETS et renforcer les compétences du public et des patients et leur capacité de participer aux différentes étapes du processus d'ETS.
2. Les efforts de PPP seront éclairés par des données probantes (dans la mesure du possible), des pratiques exemplaires en l'absence de données probantes et des principes sensés.
  3. L'idéal serait que l'évaluation (formative) soit intégrée à tous les aspects des activités de PPP de QSSO, étant donné l'absence de données probantes solides dans ce domaine et l'importance que QSSO / le CCOTS accorde à cette question.
  4. Les efforts de PPP appuieront le cadre de déterminants décisionnels de QSSO et le domaine particulier des valeurs sociales et de l'éthique et seront appuyés par ceux-ci.

### Établissement d'un langage commun pour appuyer les efforts de participation du public et des patients

Dans les études conceptuelles et empiriques, on a constaté des points de vue divergents entre les organismes d'ETS, et parfois même au sein d'un même organisme, sur la signification de la *participation du public et des patients* (18). Cette ambiguïté peut aboutir à des objectifs et des visions conflictuels en ce qui a trait à la participation du public et des patients aux ETS (18, 52, 53, 55) et, d'un point de vue plus pratique, à des points de vue conflictuels sur les personnes qui devraient participer, les personnes qu'elles représentent, le rôle qu'elles devraient jouer aux différentes étapes du processus d'ETS et les types de mécanismes de participation qui devraient être utilisés (18, 39, 53). Outre les principes, les valeurs et les objectifs décrits dans la précédente section, notre cadre prévoit un langage commun pour appuyer efficacement les efforts de participation du public et des patients au processus de QSSO / du CCOTS. Les principaux concepts et termes utilisés pour définir *qui* participe et *de quelle façon* ont été décrits (voir les figures 2 et 3, pp. 14 et 15). Ils sont interreliés dans la figure 4 pour illustrer la première étape, toutefois essentielle, de toute stratégie de PPP à laquelle les décisions importantes sont prises sur les publics à faire participer et la façon de procéder, étape qui repose sur des objectifs énoncés de manière explicite.



Objectifs de la participation du public et des patients			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Amélioration de la qualité des recommandations du CCOTS</li> <li>• Amélioration de la transparence et de la responsabilisation</li> <li>• Augmentation des connaissances et de la sensibilisation en ce qui a trait aux travaux de QSSO / du CCOTS</li> </ul>			
Quels groupes?	Quel type d'activité?		
	Communication	Consultation	Participation
Le public (c.-à-d. les citoyens, les membres intéressés du grand public sans expérience directe d'une technologie ou d'une affection particulière)			
Patients, familles, personnes soignantes (qui ont l'expérience d'une technologie ou d'une affection particulière)			
Groupe d'intervenants (qui s'intéresse de manière organisée à une technologie ou une affection)			

**Figure 4 : Établissement d'un langage commun pour la participation du public et des patients**

Abréviations : QSSO, Qualité des services de santé Ontario; CCOTS, Comité consultatif ontarien des technologies de la santé.

## Cadre souple de modes de participation du public et des patients

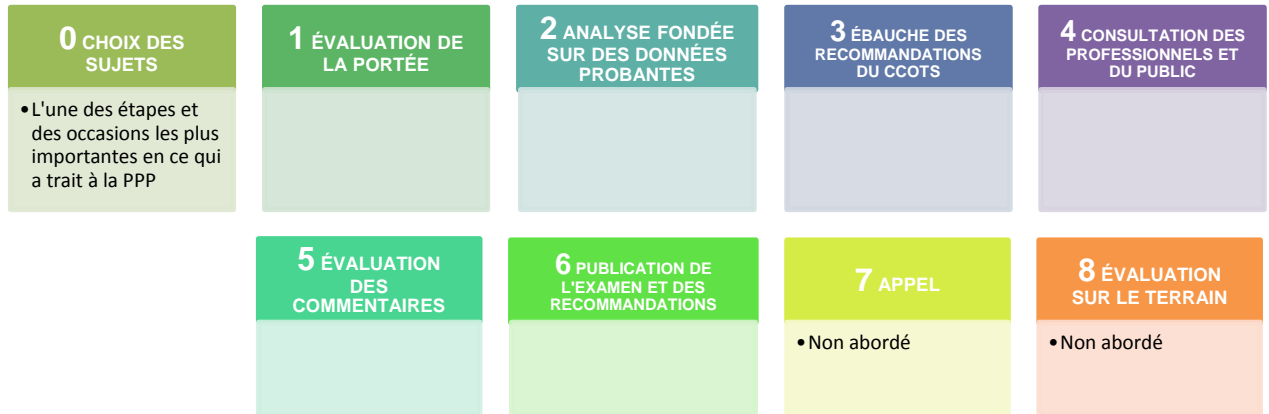
Dans cette section, nous présentons une liste de mécanismes et d'outils de participation du public et des patients à chaque étape du processus de QSSO / du CCOTS, qui s'appuie sur notre examen des pratiques internationales et des données probantes descriptives et évaluatives relevées dans ce domaine (voir la section Examen des données probantes ci-dessus et l'annexe 5). L'un des principaux messages tirés de cet examen est qu'il n'y a pas de formule universelle ou de méthode unique « optimale » en matière de PPP. Au contraire, le choix de la méthode doit correspondre au contexte de la technologie ou de l'affection, aux caractéristiques des populations touchées par la technologie ou l'affection et à la préoccupation centrale ou au motif de l'intégration des points de vue du public et (ou) des patients au processus. Ces considérations d'ordre éthique ont une grande incidence sur les travaux complémentaires du groupe de travail sur les valeurs sociales et l'éthique du Sous-comité des déterminants décisionnels de QSSO (voir la page 18). Certaines des méthodes décrites dans les sections ci-dessous pourraient plus particulièrement être indiquées à la lumière de l'évaluation des questions posées pour déterminer les problèmes d'éthique aux différentes étapes du processus d'évaluation et des critères énoncés pour déterminer la portée et la profondeur de l'évaluation fondée sur l'éthique. Ainsi, l'éventail des méthodes mises de l'avant pour faire participer des groupes et susciter des points de vue pertinents afin de recueillir leurs valeurs et d'en faire la synthèse contribuent également à l'atteinte des objectifs plus vastes du processus décisionnel relatif aux ETS en matière de valeurs sociales et d'éthique.

Nous reproduisons ci-après une série de trois illustrations qui présentent les éléments suivants :

1. un processus reconfiguré d'examen des données probantes de QSSO / du CCOTS qui comprend une nouvelle étape à laquelle la PPP devrait être intégrée

(et qui exclut les étapes d'appel et d'évaluation sur le terrain, qui ne sont pas pertinentes en ce qui a trait à notre cadre) (figure 5);

2. un énoncé des objectifs ou des justifications se rapportant à chaque étape du processus de QSSO / du CCOTS (figure 6);
3. une description du processus reconfiguré de QSSO / du CCOTS montrant les différents groupes qui pourraient participer à chaque étape et les reliant aux mécanismes et outils de participation qui pourraient être utilisés (figure 7).



**Figure 5. Processus d'examen des données probantes de QSSO / du CCOTS**

Adapté de manière à inclure une nouvelle étape de participation du public et des patients.  
 Abréviations : QSSO, Qualité des services de santé Ontario; CCOTS, Comité consultatif ontarien des technologies de la santé.



**Figure 6. Justifications et objectifs de la participation du public et des patients à chaque étape du processus d'examen des données probantes de QSSO / du CCOTS**

Abréviations : QSSO, Qualité des services de santé Ontario; CCOTS, Comité consultatif ontarien des technologies de la santé.

## 0 CHOIX DES SUJETS

Groupes	Mécanisme	Outils
Grand public / public intéressé	Communication	* Description sur le site Web du processus de sélection des sujets
Grand public	Consultation	Questionnaires/ sondages
Patients		* Veille technologique (p. ex., analyse des médias traditionnels et sociaux, groupes de discussion, sondages)
Organismes de patients		* Intervenants/ réunions/méthode Delphi (tous les 2 ou 3 ans)
Patients	Participation	Représentation au comité consultatif

## 1 ÉVALUATION DE LA PORTÉE

Groupes	Mécanisme	Outils
Organismes de patients	Consultation	* Présentations sur invitation (ciblées et Web)
Patients	Consultation	* Analyse des médias sociaux * Entrevues / groupes de discussion
Patients	Participation	* Représentation à des comités (p. ex., comité d'experts)

## 2 ANALYSE FONDÉE SUR DES DONNÉES PROBANTES

Groupes	Mécanisme	Outils
Organismes de patients	Consultation	* Présentations sur invitation
Patients	Consultation	* Sondages * Analyse des médias sociaux * Recherche qualitative primaire / synthèse
Patients	Participation	* Représentation à des comités (p. ex., comité d'experts)

## 3 ÉBAUCHE DES RECOMMANDATIONS DU CCOTS

Groupes	Mécanisme	Outils
Patients	Consultation	Consultation du comité d'experts avec les populations prioritaires
Grand public / patients	Participation	* Discussion explicite sur la manière dont les valeurs sociales et celles des patients ont été prises en compte durant l'examen (réunion du CCOTS)

4 CONSULTATION DES PROFESSIONNELS ET DU PUBLIC			5 ÉVALUATION DES COMMENTAIRES			6 PUBLICATION DE L'EXAMEN ET DES RECOMMANDATIONS		
Groupes	Mécanisme	Outils	Groupes	Mécanisme	Outils	Groupes	Mécanisme	Outils
Public non sollicité	Communication	Affichage sur le site Web de QSSO de l'ébauche du rapport	Auteurs des commentaires publics	Communication	Affichage sur le site Web des commentaires publics et des mesures pertinentes qui ont été prises	Publics élargis	Communication	Diffusion multimédia du rapport du CCOTS
Patients / organismes de patients		* Utilisation des médias sociaux pour tracer le profil des rapports choisis * Examen par des profanes du sommaire en langage simple				Patients		* Examen par des profanes du sommaire en langage simple
Organismes de patients	Consultation	* Examens sollicités de l'ébauche du rapport Réunions en personne avec des groupes hautement prioritaires	Auteurs des commentaires publics	Consultation	Réunions en personne pour discuter des préoccupations et les résoudre	Organismes de patients		Diffusion ciblée aux groupes hautement prioritaires
Patients	Participation	Représentation à des comités (p. ex., comité d'experts)						
Publics élargis		* Comités de citoyens pour aborder des sujets hautement prioritaires (déclenchés par le cadre de DD)						

**Figure 7. Qui faire participer et comment le faire à toutes les étapes du processus de QSSO/CCOTS**

\* Indique un lien vers les recommandations.

Abréviations : DD, déterminants décisionnels; QSSO, Qualité des services de santé Ontario; CCOTS, Comité consultatif ontarien des technologies de la santé.

## Mesure et évaluation

Étant donné le peu de données probantes sur la PPP aux ETS et les domaines connexes, l'élaboration de ce cadre et les recommandations qui y sont associées fournissent à QSSO et au CCOTS une occasion unique d'évaluer l'instauration de nouvelles activités de PPP et de faire preuve de leadership en matière d'évaluation de la PPP. Les efforts déployés à cet égard devraient à l'origine mettre l'accent sur les critères d'évaluation formative de base pour déterminer si les objectifs visés des activités de PPP ont été atteints, y compris les mesures de base du processus et des répercussions, comme le nombre et les types de consultations, la manière dont les différents types de commentaires issus de la PPP sont utilisés aux différentes étapes du processus de QSSO / du CCOTS et les ressources qui sont nécessaires pour effectuer les activités pertinentes. Cela fournira des renseignements précieux pour permettre d'apporter des ajustements aux méthodes en cours de route. Au fil du temps, des critères d'évaluation plus rigoureux pourraient être mis au point, ce qui permettrait de comparer les différents modes de PPP en utilisant des modèles d'essai ou quasi expérimentaux conformes à plusieurs études de haute qualité publiées récemment sur l'évaluation de la participation du public dans des domaines connexes (70, 71).

## RECOMMANDATIONS

Les recommandations présentées dans cette section découlent de la section précédente, dans laquelle les divers modes de participation du public et des patients sont clairement énoncés, en insistant sur ceux qui respectent le plus fermement nos principes directeurs et qui reposent sur des pratiques exemplaires et les données probantes disponibles. Les recommandations du sous-comité de PP constituent d'éventuelles améliorations à apporter aux activités actuelles de participation du public du CCOTS et accordent une attention particulière aux premières étapes du processus de QSSO / du CCOTS, où le besoin d'une participation plus directe du public et des patients est le plus grand et où l'ETS et la PPP ont tant à offrir dans le domaine de la recherche en santé sur le plan des méthodes éprouvées.

Reconnaissant la complexité des questions en cause et les capacités limitées de QSSO dans le domaine de la PPP, chaque recommandation énumérée ci-dessous est soutenue par un ou plusieurs mécanismes de mise en œuvre qui offrent des suggestions précises sur la façon d'aller de l'avant, ainsi que par une évaluation du degré de difficulté de mise en œuvre en ce qui a trait aux ressources et aux capacités disponibles. Bien que certaines recommandations exigent plus d'efforts et de ressources que d'autres, nous estimons de façon générale que leur mise en œuvre est réalisable.

### Étape : Détermination et priorisation des sujets

#### Justification

La participation précoce du public et des patients au processus d'examen des données probantes de QSSO / du CCOTS offre des possibilités de recueillir un plus large éventail de points de vue sur les questions qu'examine le CCOTS.

#### Recommandation 1

QSSO devrait accroître la transparence du processus d'examen des données probantes en vue de favoriser une meilleure compréhension parmi les patients, le grand public et les groupes d'intervenants de la façon dont les sujets sont sélectionnés et renvoyés au CCOTS.

**Principes qui soutiennent cette recommandation :** transparence et pragmatisme.

#### Mécanismes de mise en œuvre de cette recommandation :

- Simplifier la description du processus d'examen des données probantes de QSSO / du CCOTS sur le site Web public.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : faible*
- Créer sur le site Web du QSSO un tableau de bord qui indique :
  - les sujets traités dans le cadre du processus d'examen des données probantes de QSSO / du CCOTS;
  - l'origine des sujets, y compris les demandeurs, les parrains et les organismes;
  - les décisions du CCOTS (y compris de prioriser ou non), les types de produits qui seront mis au point et les échéanciers approximatifs d'affichage public.*Degré de difficulté de la mise en œuvre : faible*

#### Recommandation 2

QSSO, avec l'aide du CCOTS, devrait accroître la pertinence de ses travaux et sa capacité de réagir en menant une gamme d'activités de veille technologique et de consultation visant à

cerner prospectivement d'éventuels sujets d'examen et des questions émergentes préoccupant les patients et les populations prioritaires.

**Principes qui soutiennent cette recommandation :** transparence, équité, pragmatisme et données probantes.

**Mécanismes de mise en œuvre de cette recommandation :**

- Établir des liens avec des organismes de patients pour accroître la sensibilisation au processus de QSSO / du CCOTS et solliciter périodiquement des idées de sujets à examiner par l'entremise de processus de consultation rigoureux.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : moyen*
- Établir des liens avec des organismes externes qui effectuent des activités de veille technologique (p. ex., le Réseau canadien pour l'analyse de l'environnement en santé) afin de trouver et de partager des renseignements sur les technologies de la santé nouvelles et émergentes.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : moyen*
- Consacrer des ressources de QSSO à la veille technologique, notamment aux activités suivantes :
  - analyse de blogues à l'aide de méthodes établies;
  - analyse des médias traditionnels et sociaux et externalisation ouverte, à l'aide de méthodes établies;
  - création de groupes de discussion avec des représentants des points de vue des patients et du public;
  - utilisation de sondages et de questionnaires, surtout pour les questions très prioritaires.*Degré de difficulté de la mise en œuvre : moyen*

## Étape : Établissement de la portée

### Justification

La participation du public et des patients à l'étape de l'établissement de la portée fait en sorte que l'analyse des données probantes :

- soit axée plus largement sur les problèmes de santé et la diversité des façons de les traiter, plutôt que de se limiter aux technologies permettant de traiter une affection;
- mette l'accent sur la participation des populations pertinentes et prioritaires pour déterminer les résultats appropriés;
- pose des questions de recherche qui sont importantes pour le public et les patients.

### Recommandation 3

La participation du public et des patients devrait être intégrée à l'établissement de la portée de tous les sujets d'examen. L'un des deux critères ci-dessous ou les deux devraient être invoqués pour justifier que la PPP *n'est pas* requise :

- Le sujet à l'étude se rapporte à des technologies qui n'ont pas de rapport direct avec les patients.
- L'examen met exclusivement l'accent sur les aspects techniques de la technologie.

**Principes qui soutiennent cette recommandation :** transparence, équité et proportionnalité.



### **Mécanismes de mise en œuvre de cette recommandation :**

- Les comités d'experts, qui supervisent l'établissement de la portée des sujets d'examen, sont composés d'au moins trois patients / membres du public (deux membres à part entière et un membre suppléant); cette pratique est en voie de devenir la norme dans ce domaine. Les patients / membres du public qui siègent à ces comités sont recrutés et soutenus par les services centraux de QSSO ou en collaboration avec des organismes de patients pertinents selon le sujet à l'étude. Des efforts sont déployés pour éviter les « gestes symboliques » et démontrer l'engagement à tenir compte d'un large éventail de points de vue du public.

*Degré de difficulté de la mise en œuvre : faible*

- QSSO sollicite la participation des patients concernant la technologie ou l'affection devant être examinée soit de façon active à l'aide d'une gamme d'activités de consultation (p. ex., des entrevues, des groupes de discussion, la sollicitation de commentaires sur des ébauches de documents, des sondages), soit de façon passive par l'entremise du site Web de QSSO.

*Degré de difficulté de la mise en œuvre : faible à moyen*

## **Étape : Élaboration des données probantes**

### **Justification**

La participation des patients à l'étape de l'élaboration des données probantes peut fournir une source de données probantes unique sur les répercussions personnelles d'une maladie/affection et la façon dont les technologies peuvent contribuer à changer les choses. La participation des patients peut également cerner les lacunes ou les limites des recherches publiées (p. ex., des paramètres de mesure des résultats qui ne tiennent pas compte de ce qui est important pour les patients).

### **Recommandation 4**

Selon les conseils de ses comités d'experts, QSSO devrait faire appel à une variété de sources pour intégrer les valeurs sociétales et celles des patients à l'étape de l'analyse fondée sur des données probantes. Cela pourrait comprendre les commentaires de patients membres des comités d'experts, des consultations avec des patients individuels et (ou) des groupes de patients et la synthèse d'études de recherche qualitative originale.

**Principes qui soutiennent cette recommandation :** proportionnalité, pragmatisme et données probantes.

### **Mécanismes de mise en œuvre de cette recommandation :**

- QSSO investit dans la capacité et le perfectionnement professionnel du personnel en matière de PPP.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : faible à moyen*
- La participation des patients est sollicitée dans le cadre de la représentation des patients au comité d'experts et d'autres moyens de consultation; les deux sont décrits à la recommandation 3.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : moyen*
- QSSO considère les compétences en matière de recherche qualitative et d'éthique comme étant un atout dans les futurs processus d'embauche.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : faible*

- QSSO embauche ou détache (de la même manière que pour l'expertise économique relative à la santé des organismes membres du programme du fonds pour les technologies de la santé) une ou des personnes compétentes en matière de recherche qualitative et d'éthique pour offrir des capacités internes.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : moyen*

## Étape : Élaboration des recommandations et consultation des professionnels et du public

### Justification

La participation des patients et du public à l'étape de l'élaboration des recommandations et de la consultation des professionnels et du public fait en sorte que le point de vue des patients et du public ne soit pas négligé aux étapes de la rédaction du rapport officiel et de l'évaluation des données probantes et offre des possibilités d'améliorer la qualité des recommandations grâce aux commentaires des patients et du public.

### Recommandation 5

Le CCOTS devrait prévoir à l'ordre du jour de ses réunions mensuelles des périodes consacrées à l'examen des valeurs sociétales et de celles des patients se rapportant aux examens des données probantes présentées au CCOTS à des fins de recommandations.

**Principes qui soutiennent cette recommandation :** transparence, équité, proportionnalité, pragmatisme et finalité.

#### Mécanisme de mise en œuvre de cette recommandation :

- Un élément explicite inscrit de façon permanente à l'ordre du jour fait partie intégrante de tous les examens des rapports et des ébauches de recommandations de QSSO dans le but de cerner comment les valeurs du public ou des patients ont été prises en compte dans le processus d'examen (p. ex., à l'étape de l'établissement de la portée ou de l'ETS, lors d'une consultation des populations prioritaires, etc.).  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : faible*

### Recommandation 6

QSSO, avec l'aide du CCOTS, devrait améliorer son processus de consultation du public et des patients après l'étape de l'évaluation afin d'accroître la sensibilisation à ses travaux et d'encourager une rétroaction plus large sur ses ébauches de recommandations.

**Principes qui soutiennent cette recommandation :** transparence, équité, pragmatisme, proportionnalité et finalité.

#### Mécanismes de mise en œuvre de cette recommandation :

- QSSO a recours à une expertise interne en matière de médias sociaux pour diffuser de l'information et recueillir des commentaires à grande échelle pendant la période de commentaires du public.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : faible*
- QSSO utilise et enrichit les listes d'envoi de courriels existantes afin de recueillir des commentaires ciblés pendant la période de commentaires du public.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : faible*

- QSSO intensifie les efforts actuellement déployés pour rédiger dans un langage simple et inclure un examen par des non-professionnels de l'ébauche des documents rédigés en langage simple.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : moyen*
- QSSO consacre des ressources à des sondages ou des méthodes délibératives (p. ex., des comités de citoyens) en ce qui a trait aux questions très prioritaires qui ont des répercussions sociales, éthiques et économiques étendues.  
*Degré de difficulté de la mise en œuvre : moyen*

## CONCLUSIONS

Le sous-comité de PP a atteint ses objectifs d'élargissement du cadre de PPP établi par le précédent sous-comité de PP du CCOTS et de conseils au CCOTS sur un éventail complet mais souple de modes de PPP reposant sur un ensemble de principes et d'objectifs clairs. Dans le cadre de ses travaux, le sous-comité a également pris des mesures importantes en vue d'établir et de relier de façon systématique les objectifs, les groupes, les mécanismes et les outils de PPP à chaque étape du processus de QSSO / du CCOTS et de déterminer à quel endroit la PPP se justifie le plus et est la plus susceptible d'apporter le maximum de valeur.

Le cadre et les recommandations correspondantes présentées dans le présent rapport mettent l'accent sur l'accroissement de la transparence, de la légitimité et de la qualité générale des résultats dès le début du processus de QSSO / du CCOTS, particulièrement aux étapes de la sélection des sujets et de l'établissement de la portée. De plus, ils visent à renforcer les activités de communication et de consultation déjà en place aux étapes ultérieures (p. ex., la consultation des professionnels et du public, l'évaluation des commentaires).

Le cadre et les recommandations concordent avec la mission de QSSO et du CCOTS, ainsi qu'avec le cadre des déterminants décisionnels et ses quatre caractéristiques :

1. les avantages cliniques globaux;
2. le rapport coût-avantages;
3. les valeurs sociales et l'éthique;
4. la faisabilité.

Nous prévoyons que les recommandations du sous-comité de PP créeront une forte synergie avec les efforts que déploie le groupe de travail sur les valeurs sociales et l'éthique en collaboration avec le Sous-comité des déterminants décisionnels. Les efforts combinés de ces groupes apporteront une rigueur et un raffinement accrus à la tâche de recueillir des jugements sur le plan des valeurs sociales et de celles des patients et de les intégrer aux données probantes cliniques et économiques dans le cadre du processus de QSSO / du CCOTS.

Reconnaissant la réalité des ressources et des capacités limitées de QSSO, les recommandations du sous-comité sont conçues de manière que l'organisme réalise des progrès mesurables vers l'atteinte de ses objectifs en matière de PPP à brève échéance sans important investissement de ressources. Bien que certaines recommandations exigent plus d'efforts et de ressources que d'autres, nous estimons de façon générale que leur mise en œuvre est réalisable.

Le cadre et les recommandations qui l'accompagnent présentés dans le présent rapport ont été élaborés pour être mis en œuvre dans le contexte particulier du processus de QSSO / du CCOTS; nous croyons toutefois que les principaux éléments du cadre peuvent s'appliquer aux organismes d'ETS au Canada et à l'étranger, ainsi qu'à d'autres organismes du système de santé qui poursuivent des objectifs relatifs à la qualité des soins de santé en s'appuyant sur de solides données probantes.

## REMERCIEMENTS

### Rédaction

Susan Harrison

### Sous-comité de participation du public du CCOTS

Nom	Affiliation
Frank Wagner (président)	Comité consultatif ontarien des technologies de la santé (CCOTS)
Julia Abelson	Université McMaster
Renata Axler	Université de Toronto
Sally Bean	Centre Sunnybrook des sciences de la santé
Pat Campbell	CCOTS
Anthony Easty	CCOTS
Tara Gomes	Ontario Drug Policy Research Network
Murray Krahn	CCOTS
Dorothy Pringle	CCOTS
Shirlee Sharkey	CCOTS
Charles Wright	CCOTS
Sarah Boesveld	Université McMaster
Deirdre DeJean	Université McMaster
<b>Membres d'office</b>	
Sandra Conley	Qualité des services de santé Ontario (QSSO)
Sine Mackinnon	QSSO
Laura Park-Wyllie	QSSO
Stephen Petersen	QSSO
Gaylene Pron	QSSO
Heather Thomson	QSSO
Shamara Baidoobonso	QSSO

### Autres

Suzanne Dugard

Corinne Holubowich

Fiona Miller

Janet Parsons

Nancy Sikich

Précédent sous-comité de PP du CCOTS

## ANNEXES

### Annexe 1 : Recommandations du rapport de septembre 2007 présenté au CCOTS

1. Nous recommandons que des catégories d'intervenants soient établies en consultation avec la Direction des communications et de l'information du MSSLD. Nous recommandons que les intervenants soient classés dans la catégorie d'intervenants appropriée à la première étape du processus de participation, conformément à ce qui est indiqué ci-dessous. Le résultat de ce processus vise à éclairer le plan de consultation qui devient partie intégrante de la vignette.
  - a. Nous recommandons que les catégories d'intervenants suivantes soient utilisées comme méthode d'établissement des priorités des efforts en matière de participation dans des circonstances où le temps et les ressources disponibles sont limités au cours de la période d'analyse.
  - b. Ces catégories serviront également de mécanisme de vérification afin d'aider le personnel du SSCM dans ses efforts pour veiller à ce que tous les intervenants compétents soient pris en compte pour la consultation. Le sous-comité reconnaît que le personnel du Secrétariat des services consultatifs médicaux s'est déjà associé à un grand nombre de groupes d'intervenants professionnels. Cette liste présentée en ordre de priorité se veut un guide servant à l'identification des intervenants publics appropriés. (Voir le tableau A1.)

#### Catégories de participation des intervenants

- I. Patients et familles / personnes soignantes
- II. Groupes de défense des intérêts / organismes de patients et de personnes soignantes
- III. Grand public / contribuables de l'Ontario

Voir le tableau A1 pour obtenir des exemples.

**Tableau A1 : Catégories de participation des intervenants**

Catégorie d'intervenants	Exemples / remarques
Patients / utilisateurs de soins de santé	Personnes âgées, épileptiques, diabétiques, etc. / apportent un savoir expérientiel
Famille / personnes soignantes	Consultation, commentaires sur l'ébauche des recommandations. Sollicitation de commentaires auprès de groupes de non-professionnels
Groupes de défense des intérêts	Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, Société canadienne de la sclérose en plaques. Organismes nationaux et provinciaux. Intervenants auto-identifiés ou identifiés extérieurement
Grand public Citoyens/contribuables	Amis, voisins des patients, employeurs, membres de communautés locales ou culturelles, citoyens Commentaires obtenus dans le cadre d'entrevues, d'ateliers, de sondages, de groupes de discussion

- c. Nous recommandons la création et la mise à jour régulière d'une liste de groupes d'intervenants nationaux et provinciaux à des fins d'identification et de consultation éventuelle. Ces efforts devraient conduire à l'établissement d'une liste de « groupes

reconnus ». En association avec la Direction des communications et de l'information, les méthodes d'identification des intervenants seraient améliorées pour veiller à ce que les organismes et les personnes concernés soient identifiés à des fins d'inclusion dans le processus de participation.

Cela pourrait inclure, sans toutefois s'y limiter, les entités suivantes :

- I. des groupes nationaux et provinciaux représentant les patients et les personnes soignantes;
  - II. des organismes publics.
2. Nous recommandons que le SSCM envisage l'établissement d'un échéancier mobile à l'égard de certaines technologies afin de faciliter la participation du public à l'évaluation prolongée de certains projets d'examen spécialisé, comme les méga-ETS proposées et les examens individuels de technologies qui pourraient nécessiter un processus plus intensif de participation du public aux délibérations.

Certaines technologies pourraient nécessiter des stratégies de participation plus délibératives pour veiller à obtenir tous les renseignements essentiels à un processus décisionnel davantage éclairé. Dans ces cas spéciaux, il pourrait être nécessaire d'envisager une prolongation du délai pour effectuer les analyses.

Le SSCM pourrait utiliser un ensemble de valeurs seuils prédéterminées comme mécanisme permettant de déterminer quand la période d'analyse de 16 semaines doit être prolongée en raison des efforts de participation délibérative plus intensifs.

### Principe de proportionnalité

Tout comme dans le cas de l'examen du protocole d'éthique en matière de recherche, où le degré de profondeur de l'examen est proportionnel à l'étendue du risque que courent les participants à la recherche, le sous-comité recommande que le principe de proportionnalité oriente le niveau de participation des intervenants selon la nature et l'objet de la technologie, la taille et les données démographiques de la population de patients ciblés, ainsi que l'incidence et la prévalence des maladies. Voir le tableau A2.

Remarque : On justifie en partie l'échéancier mobile en invoquant le respect des échéances et des contraintes sur le plan des ressources du processus d'examen de 16 semaines existant, tout en prévoyant les cas nécessitant plus d'étapes pour garantir un examen exhaustif et responsable d'un sujet technologique.

**Tableau A2 : Principe de proportionnalité**

Considération	Dépasse au moins deux des seuils suivants	Mesure de participation
Incidence/prévalence de l'indication	Seuil qualitatif	Une stratégie de participation plus délibérative est recommandée (sondage, groupes de discussion, etc.).
Caractère invasif de l'intervention	Seuil qualitatif	
AVAQ	Seuil qualitatif	
Données démographiques / risque de marginalisation du groupe de patients	Seuil qualitatif	

3. Nous recommandons l'élaboration d'une méthode fondée sur les mesures de qualité de vie liée à la santé, comme le souligne la série de questions ci-dessous qui vise à faciliter l'estimation des répercussions sociétales de la technologie :

Comme cela constitue toujours un domaine très contesté dans les évaluations fondées sur les données probantes, nous recommandons un autre débat sur les critères qui seraient admissibles pour la soumission de « données probantes fondées sur les valeurs sociales », c.-à-d. quel type de données probantes accepterions-nous? (Principes, critères, pondérations) À quoi ressemblent les données probantes fondées sur les valeurs sociétales? S'agit-il d'une technologie qui aura des répercussions importantes sur la façon dont les gens se soignent ou dont les autres prennent soin d'eux? Ou, au niveau du grand public, est-ce que cette technologie aura des conséquences plus larges et profondes sur la société?

Les mesures de qualité de vie liées à la santé, exprimées sous forme de résultats pertinents pour les patients, les familles et les personnes soignantes, pourraient comprendre :

- la mobilité physique / la réduction des déficiences / les handicaps;
  - la capacité de prendre en charge ses propres soins;
  - la capacité d'exécuter les activités de la vie quotidienne;
  - l'absence de douleur et d'inconfort;
  - l'absence d'anxiété et de dépression;
  - le fardeau / les avantages sur le plan économique et financier.
4. Nous recommandons que le taux de pondération qui sera accordé aux commentaires du public concernant les recommandations finales fasse l'objet d'un débat à la lumière des travaux du Sous-comité des déterminants décisionnels, en fonction de l'importance des résultats des soins de santé déterminés par les critères susmentionnés. Ainsi, nous commencerons à intégrer les données probantes des patients dans nos recommandations.
  5. Nous recommandons que, conformément au principe de transparence, nous identifions les intervenants consultés et intégrions leurs noms dans le document présentant les recommandations finales.
  6. Nous recommandons que le SSCM envisage l'élaboration de lignes directrices visant à conseiller le public sur la façon de collaborer avec le CCOTS (c.-à-d. renseignements utiles sur la participation, formation et soutien aux patients, aux personnes soignantes et aux membres du public).
  7. Nous recommandons que les ébauches des analyses et des recommandations du CCOTS soient affichées sur son site Web pendant une période convenue afin de solliciter les commentaires du public sur ces documents dans le cadre du processus de participation du public. (Le sous-comité reconnaît que le SSCM a déjà entrepris la mise en œuvre de cette recommandation en acceptant d'afficher l'ébauche des documents sur le site Web du CCOTS pour une période d'au moins 21 jours.)
  8. Nous recommandons que le SSCM entreprenne l'évaluation de tout commentaire qui répond aux critères d'examen et qui a été reçu au cours de la période de consultation afin d'établir si les éléments doivent faire l'objet de discussions plus poussées de la part du CCOTS. (Le sous-comité reconnaît que le SSCM a déjà entrepris la mise en œuvre de cette



recommandation en acceptant d'évaluer les commentaires du public reçus au cours de la période de consultation.)

9. Nous recommandons au SSCM d'ajouter une page au site Web du CCOTS qui décrit la stratégie de participation du public du comité et contient un lien vers les lignes directrices sur la participation du public indiquées ci-dessus.
10. Nous recommandons que le CCOTS envisage l'ajout de moyens de communication et de consultation aux stratégies existantes qui reposent principalement sur des méthodes qui utilisent le Web.
  - a. À la lumière de la grande importance accordée à l'utilisation du site Web du CCOTS dans le cadre des efforts de participation du public (le site <http://www.health.gov.on.ca/mas> est l'unique véhicule permettant au public de faire part de ses commentaires sur les ébauches des recommandations et des analyses), le sous-comité recommande que des mesures soient prises pour s'assurer que les fournisseurs et les membres du grand public puissent facilement trouver le site Web de CCOTS et y avoir accès.
11. Nous recommandons qu'un mécanisme d'évaluation du processus de participation public du CCOTS soit envisagé, de sorte que nous sachions si et quand le CCOTS a effectué un bon travail. Ce mécanisme permettrait d'obtenir une rétroaction précieuse sur le degré d'efficacité des efforts du CCOTS en matière de participation du public.

## Annexe 2 : Cadre de référence du sous-comité de participation du public du CCOTS

### Définitions

<b>Technologies de la santé</b>	Comprennent les interventions ciblées à toutes les étapes du continuum des soins de santé, de la prévention primaire, du dépistage précoce d'une maladie et des facteurs de risque au diagnostic, au traitement, à la réadaptation et aux soins palliatifs. Les technologies de la santé peuvent comprendre les appareils et les services médicaux existants servant aux diagnostics et aux traitements, les méthodes de diagnostic et de traitement, le matériel et les fournitures, les examens de laboratoire et les interventions cliniques utilisés dans tout établissement de prestation de services de santé.
<b>QSSO</b>	Qualité des services de santé Ontario
<b>CCOTS</b>	Comité consultatif ontarien des technologies de la santé
<b>MSSLD</b>	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
<b>Sous-comité</b>	Renvoie uniquement au sous-comité de participation du public du CCOTS

### Contexte

Le sous-comité a été créé pour conseiller QSSO sur les modes de PPP afin de favoriser la transparence, la sensibilisation, la légitimité, l'acceptabilité et la confiance relativement aux recommandations du CCOTS découlant de son processus d'examen.

### Objectifs du sous-comité

Le principal objectif du sous-comité sera d'élargir le cadre de PPP établi par l'ancien sous-comité de PP du CCOTS dans le contexte de l'élaboration d'une stratégie de PPP pour QSSO.

Qualité des services de santé Ontario fournira un soutien administratif au sous-comité à l'appui de ses délibérations et de ses livrables.

### Rôle du sous-comité

- Le sous-comité élaborera et proposera une stratégie de PPP afin d'améliorer le processus global d'ETS actuel.
- Le sous-comité proposera un cadre de PPP révisé qui comprendra des critères d'évaluation visant à mesurer l'incidence de la PPP sur le processus du CCOTS. Le cadre comprendra des mécanismes d'évaluation et de prise en compte des répercussions sur le public, la société, les secteurs et les professions de la santé, les intervenants concernés et les considérations éthiques connexes.
- Le sous-comité examinera et recommandera des mécanismes de participation du grand public aux activités du CCOTS.

- Le sous-comité recommandera un mécanisme de PPP qui prévoira la diffusion de renseignements au public d'une manière facilement accessible.
- Le sous-comité déterminera les voix du public qui sont les plus pertinentes pour le CCOTS et définira clairement la façon dont ces voix seront prises en compte dans les recommandations du CCOTS (et dans le processus menant à la formulation de ces recommandations). Les principaux points de délibération comprennent les suivants :
  - Quels types de questions sur les technologies de la santé justifient la PPP?
  - Quelles méthodes de sollicitation des commentaires du public le CCOTS souhaite-t-il utiliser?
  - Quand et à quelle étape du processus de recommandation de technologies de la santé la PPP peut-elle enrichir le processus?
- Dans le cadre de l'élaboration d'un modèle de PPP, le sous-comité examinera les modes de PPP à volets multiples (p. ex., l'utilisation des médias sociaux) adaptés aux besoins de publics particuliers.
- Le sous-comité suggérera des moyens d'utiliser la PPP pour favoriser la responsabilisation du processus décisionnel relatif à l'affectation des ressources en matière de technologies de soins de santé.

### **Composition du sous-comité**

Le sous-comité de PP se compose des membres suivants :

Frank Wagner (président)  
 Charles Wright  
 Dorothy Pringle  
 Julia Abelson  
 Murray Krahn  
 Pat Campbell  
 Renata Axler  
 Sally Bean  
 Shirlee Sharkey  
 Anthony Easty

### **Rapport hiérarchique**

Le sous-comité relève du CCOTS.

### **Livrables du projet**

Les livrables du sous-comité comprennent ce qui suit :

- des mises à jour régulières au CCOTS sur les mesures à prendre;
- la mise à la disposition du CCOTS des procès-verbaux des réunions;
- la remise au CCOTS d'un rapport sur le modèle de PPP recommandé par le sous-comité, accompagné de considérations relatives à la mise en œuvre, d'ici juin 2014.

## **Fréquence et durée des réunions, règles de procédure et durée du mandat du sous-comité**

Le sous-comité se réunira 7 à 12 fois par année pendant un an à la demande du président. Chaque réunion aura lieu à un endroit déterminé par le secrétariat du sous-comité (QSSO). Les réunions ne dureront pas plus de trois heures.

Les politiques relatives aux procédures du sous-comité reflèteront, dans la mesure du possible, celles du CCOTS, y compris, sans toutefois s'y limiter :

- la politique sur les conflits d'intérêts;
- la politique sur la confidentialité;
- le protocole de communications;
- la prise de décision par consensus; si aucun consensus n'est possible, les décisions seront prises à la majorité simple.

Les membres du sous-comité doivent assister aux réunions en personne; toutefois, des mesures seront prises pour la participation à distance, au besoin.

## **Soutien administratif**

Qualité des services de santé Ontario fournira un soutien administratif au sous-comité. Le secrétariat :

- surveille et évalue l'efficacité et l'efficacé du sous-comité;
- coordonne la préparation de l'information, y compris, sans toutefois s'y limiter, les ordres du jour, les procès-verbaux, les comptes rendus des délibérations et les rapports, et tient les renseignements à jour pour le travail du sous-comité;
- exécute des tâches supplémentaires, comme les stratégies d'évaluation et d'atténuation des risques, au besoin.

## **Dépenses du sous-comité**

Qualité des services de santé Ontario remboursera les frais de déplacement engagés par les membres du sous-comité conformément à sa politique sur les frais de déplacement, de repas et d'hébergement.

## **Indemnisation**

Tous les membres siègent au sous-comité à titre bénévole et, en agissant au nom de QSSO, ils ont droit à l'indemnisation prévue à l'article 11 de la *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, comme suit :

### *Immunité*

*11. Sont irrecevables les actions ou autres instances en dommages-intérêts introduites contre un membre du Conseil, ou toute autre personne agissant pour le compte du Conseil, pour un acte accompli de bonne foi dans l'exercice effectif ou censé tel de ses fonctions ou pour une négligence ou un manquement qu'il aurait commis dans l'exercice de bonne foi de ses fonctions. (4)*

## Annexe 3 : Résumé des commentaires du public sur un échantillon de rapports du CCOTS

Tableau A3 : Résumé des commentaires du public sur un échantillon de rapports du CCOTS

Technologie/ intervention	Type de rapport	Début de la consultation	N <sup>bre</sup> de commentaires	Commentateurs
Chirurgie pour le traitement de l'épilepsie	Résumé des données probantes	8 nov. 2011	~150	Échantillon : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Surtout des membres du public</li> <li>• OMA</li> <li>• Epilepsy Ontario</li> <li>• Scientifique du milieu hospitalier</li> </ul>
Resurfaçage de la hanche métal-métal	AFDP	16 juill. 2012	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• OMA</li> </ul>
Stimulation cérébrale profonde pour traiter la dépression	EPDP	15 févr. 2013	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin</li> <li>• Universitaire</li> </ul>
Optimisation de la prise en charge des maladies chroniques dans la collectivité	Méga-analyse	27 févr. 2013	3	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère de la Santé et des Soins de longue durée</li> <li>• Association pulmonaire de l'Ontario</li> <li>• Société de la Thérapie Respiratoire de l'Ontario</li> </ul>
Vaporisation photosélective de la prostate	Étude sur le terrain	27 févr. 2013	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Chirurgien membre du personnel</li> </ul>
Stimulation cérébrale profonde pour traiter l'épilepsie	AFDP	29 avr. 2013	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medtronic du Canada</li> </ul>
Vitamine B <sub>12</sub> et fonction cognitive	AFDP	29 avr. 2013	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• OMA</li> <li>• OAML</li> </ul>
Équipes multidisciplinaires de soin des escarres de décubitus collaborant par l'entremise de la télémédecine	Étude sur le terrain	23 mai 2013	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Universitaire</li> <li>• Administrateur</li> </ul>
Test respiratoire à l'urée pour la détection d'une infection par la bactérie <i>Helicobacter pylori</i>	AFDP	27 juin 2013	5	<ul style="list-style-type: none"> <li>• OMA (2)</li> <li>• OAML</li> <li>• LASER ANALYTICA</li> <li>• Paladin Labs</li> </ul>
Stérilisation tubaire par voie hystéroscopique	AFDP	22 juill. 2013	3	<ul style="list-style-type: none"> <li>• OMA</li> <li>• 2 médecins</li> </ul>

Abréviations : AFDP, analyse fondée sur des données probantes; OAML, Ontario Association of Medical Laboratories; OMA, Ontario Medical Association; EPDP, examen préliminaire des données probantes.

## Annexe 4 : Méthodes d'examen des données probantes

En août 2013, nous avons effectué une analyse systématique des sites Web d'organismes internationaux d'ETS sélectionnés. Quatre-vingt-trois organismes d'ETS de 46 pays ont été identifiés au moyen des listes de membres d'organismes cadres (European Network for Health Technology Assessment [EUnetHTA], l'International Network of Agencies for Health Technology Assessment [INAHTA], EuroScan et des organismes qui transmettent des rapports à la base de données sur les ETS). Nous avons inclus les organismes dont les sites Web étaient en anglais (n = 17) ou qui offraient des possibilités de traduction (n = 36), ce qui a réduit l'échantillon à 53 organismes d'ETS de 34 pays. Nous avons analysé les sites Web pour y trouver des liens pertinents et effectué par la suite une recherche par mots-clés en utilisant les expressions *participation du public*, *engagement du public*, *implication du public*, *participation des consommateurs* et *participation des patients*. Les données ont été extraites à l'aide d'un modèle, puis résumées dans Excel. Outre les organismes qui réalisent des ETS, nous avons fait une recherche sous la rubrique Patient and Citizen Involvement du site Web de Health Technology Assessment international (HTAi) pour y trouver des documents pertinents.

Quatre sondages publiés sur les pratiques internationales d'ETS (39, 52, 53, 55) tirés des dossiers personnels des auteurs sont venus s'ajouter aux conclusions de l'analyse des sites Web. Nous connaissions l'existence d'une série d'examens, peu nombreux mais très pertinents, d'études empiriques et d'analyses conceptuelles de la PPP aux ETS (18, 22, 41). Afin de trouver des études empiriques et des analyses conceptuelles récentes relatives à la PPP aux ETS, nous avons fait appel à la stratégie de recherche élaborée par Gagnon et coll. (41) pour PubMed. La stratégie de recherche nous a permis de trouver 360 articles éventuellement pertinents publiés entre le 1<sup>er</sup> février 2009 et le 25 septembre 2013. Nous avons examiné les titres et les résumés, puis écarté les articles qui ne traitaient pas de la PPP ou qui n'étaient pas liés à l'ETS. La série finale de documents comprenait 30 articles empiriques et 12 articles conceptuels à examiner intégralement. Nous avons combiné l'analyse qualitative du contenu de ces récents articles aux examens précédents afin de tenir compte des données probantes publiées de 1990 à 2013.

## Annexe 5 : Tableaux du résumé des données probantes

**Tableau A4 : Tableau résumant les données probantes – étape de la sélection et de la priorisation des sujets de l'évaluation des technologies de la santé**

Aspect	Détails
Objectifs/justifications de la PPP à cette étape	<p><i>Reddition de comptes</i> aux personnes recevant des services et, dans le secteur public, à celles qui supportent les coûts.</p> <p><i>Décisions de qualité supérieure qui tiennent compte des préférences et des valeurs du public et des patients.</i></p> <p><i>Renforcement des connaissances et des capacités</i> grâce à des stratégies de diffusion bien conçues</p> <p>ETS comme « catalyseur » en matière de nouvelles technologies efficaces plutôt que « contrôleur » (39)</p>
Modes de PPP	<p><b>Détermination des sujets</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Communication passive</i> par l'entremise du site Web de l'organisme (formulaire en ligne)</li> <li>• <i>Activité proactive</i> par l'entremise de réseaux et de forums avec d'autres organismes de recherche</li> </ul> <p><b>Priorisation et sélection</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Consultation publique</i> au moyen de commentaires de l'examineur sur des documents distribués au préalable</li> <li>• <i>Représentation du public</i> au sein des comités consultatifs d'établissement des priorités</li> <li>• <i>Participation collaborative</i> par l'entremise de comités de citoyens</li> </ul>
Données probantes sur l'efficacité / les répercussions	<p><i>Suggestions du public</i> – « trop vagues ou décrivaient un problème de prestation des services sans préciser à quelle incertitude sur le plan de la recherche il fallait remédier pour améliorer la qualité du service » (56); ne sont pas facilement transposées au cadre traditionnel d'une question de recherche.</p> <p><i>Participation des membres du public à des comités chargés de la priorisation des sujets</i> – a entraîné l'élaboration de documents conviviaux; a souligné la nécessité de discuter plus clairement de l'importance des sujets proposés au NHS, plutôt que de leur seule qualité scientifique.</p> <p><i>Participation d'organismes affiliés</i> relativement efficace; de 8 à 9 % de leurs suggestions ont donné lieu à des travaux de recherche commandités, ce qui représente au moins le double du taux de réussite des autres sources (56).</p>
Critères de faisabilité : obstacles, défis et catalyseurs	<p><b>Catalyseurs</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La collaboration avec des organismes affiliés mène à de meilleures suggestions (56).</li> </ul> <p><b>Obstacles/défis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'utilisation des sites Web d'organismes d'ETS pour suggérer des sujets nécessite la connaissance de cette possibilité, ce qui est peu probable.</li> <li>• Comment choisir parmi un grand nombre d'organismes bénévoles / d'organismes de bienfaisance / de groupes de patients pour procéder aux consultations.</li> <li>• Trouver un juste équilibre entre les intérêts du grand public / des patients et ceux plus particuliers des représentants d'organismes.</li> <li>• Difficulté de transposer les problèmes de la vie quotidienne des personnes en un sujet qui appelle une question de recherche bien structurée.</li> <li>• Contraintes imposées par le programme d'ETS et les procédures internes</li> </ul>

Abréviations : ETS, évaluation des technologies de la santé; NHS, National Health Service du Royaume-Uni; PPP, participation du public et des patients.

**Tableau A5 : Tableau résumant les données probantes – étape de l'établissement de la portée de l'évaluation des technologies de la santé**

Aspect	Détails
Objectifs/justifications de la PPP à cette étape	<p>Veiller à ce que l'ETS se fasse dans une perspective d'état de santé, plutôt que du point de vue technologique.</p> <p>Dégager des questions à examiner qui diffèrent de celles que formulent habituellement les organismes d'ETS, les gouvernements ou les organismes payeurs.</p>
Modes de PPP	<p><i>Consultation du public / des patients</i> au moment de l'établissement de la portée et de l'examen des ébauches de protocoles – les méthodes de consultation utilisées ne sont pas indiquées (Royaume-Uni).</p> <p><i>Représentation des patients au sein des comités</i> chargés de définir la portée de l'évaluation (Australie et France).</p> <p><i>Consultation officielle des intervenants</i> décrite comme faisant partie du processus d'établissement de la portée de NICE.</p> <p><i>Participation collaborative</i> par l'entremise d'un comité de référence des citoyens</p>
Données probantes sur l'efficacité / les répercussions	<p>La <i>participation du public (par voie de consultation)</i> à la formulation des questions de recherche exerce une plus grande influence que le rôle qu'elle joue dans la suggestion des sujets de recherche. La <i>preuve la plus manifeste de la participation du public (par voie de consultation)</i> au programme d'ETS du Royaume-Uni se trouvait dans la préparation des vignettes.</p> <p><i>Les membres du public ont apporté une contribution unique à la fois comme experts externes et membres de comités.</i> Leurs contributions ont donné lieu à des changements importants, y compris en explicitant les points de vue des patients et des personnes soignantes, en changeant l'orientation des travaux de recherche, en ajoutant de nouveaux résultats, en réfutant la nécessité de mener une recherche prévue, en fournissant des données à jour sur la prévalence et en offrant un document d'information en langage simple (56).</p> <p>La <i>participation collaborative (dans le cadre d'un comité de référence des citoyens)</i> à l'étape de la préparation des vignettes, alors que les paramètres de l'évaluation ne sont pas encore complètement définis, est moins susceptible d'avoir des répercussions directes qu'à celle de la formulation des recommandations. (8)</p>
Critères de faisabilité : obstacles, défis et catalyseurs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment choisir parmi un large éventail d'organismes bénévoles / d'organismes de bienfaisance / de groupes de patients pour tenir des consultations à propos des vignettes.</li> <li>• Comment trouver un juste équilibre entre les intérêts du grand public / des patients et ceux plus particuliers des représentants d'organismes.</li> </ul>

Abréviations : ETS, évaluation des technologies de la santé; NICE, National Institute for Health and Care Excellence; PPP, participation du public et des patients.



**Tableau A6 : Tableau résumant les données probantes – étape de l'analyse fondée sur des données probantes de l'évaluation des technologies de la santé**

Aspect	Détails
Objectifs/justifications de la PPP à cette étape	<p>Identification et sélection de <i>paramètres de mesure des résultats qui tiennent compte des aspects essentiels des « avantages » pour les patients</i> (p. ex., des préférences à l'égard de la prise en charge d'une affection).</p> <p>Les patients peuvent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• constituer une <i>source incomparable de données probantes sur les répercussions personnelles</i> d'une maladie et la façon dont une technologie peut contribuer à changer les choses;</li> <li>• <i>déceler les lacunes de la recherche publiée.</i></li> </ul>
Modes de PPP	<p><i>Commentaires collectifs d'organismes de patients/soignants</i> (invitation ouverte) (Canada, France, Royaume-Uni); sur demande seulement (Nouvelle-Zélande)</p> <p><i>Représentant des patients au sein du groupe consultatif</i> qui surveille l'évaluation (Australie).</p> <p><i>Sous-comité voué aux patients / au public</i> auquel participent trois membres du grand public (Écosse).</p>
Données probantes sur l'efficacité / les répercussions	<p>La comparaison des diverses sources de commentaires des patients / du public a relevé des différences sur le plan du « contenu » selon les différentes sources de renseignements (p. ex., les blogues de patients par rapport à la documentation universitaire).</p>
Critères de faisabilité : obstacles, défis et catalyseurs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Défis sur le plan de la méthodologie relativement à l'identification et à la synthèse des renseignements sur les patients</li> <li>• Indications limitées sur la rigueur des méthodes permettant d'y arriver en raison du peu de temps et de ressources dont disposent la plupart des organismes d'ETS.</li> </ul>

Abréviations : ETS, évaluation des technologies de la santé; PPP, participation du public et des patients.

**Tableau A7 : Tableau résumant les données probantes – étape de l'ébauche des recommandations de l'évaluation des technologies de la santé**

Aspect	Détails
Objectifs/justifications de la PPP à cette étape	<p><i>Reddition de comptes</i> aux utilisateurs en tant que contribuables, électeurs et consommateurs (66)</p> <p>Pour <i>éclairer</i> les principales décisions en matière d'ETS (53).</p>
Modes de PPP	<p><i>Représentation des patients / du public</i> au sein du ou des comités pertinents chargés de l'ébauche et de la version finale des recommandations (recrutement généralement effectué par l'entremise d'organismes de patients/soignants) (Australie, France et Allemagne; en Allemagne, les patients sont des membres n'ayant aucun droit de vote).</p> <p><i>Consultation directe</i> des organismes de patients/soignants pertinents au cours du processus d'ébauche ou après la formulation de la recommandation (sur invitation – Australie, Pays-Bas – ou à la demande de l'organisation des patients/soignants – Royaume-Uni)</p> <p><i>Consultation par Internet</i> (des indications relatives à l'ébauche sont publiées pendant une période de consultation précise) (Ontario, Oregon, État de Washington).</p> <p><i>Participation collaborative</i> par l'entremise d'un comité de référence des patients/citoyens (Ontario – projet pilote de comité des citoyens)</p>
Données probantes sur l'efficacité / les répercussions	<p>La <i>consultation des utilisateurs de services</i> au moyen de groupes de discussion et de la <i>représentation des utilisateurs au sein du groupe de travail sur les ETS</i> « a apporté de nouvelles idées sur la façon de formuler les recommandations d'une manière qui tient compte des points de vue des utilisateurs » (40).</p> <p>La <i>participation collaborative</i> (p. ex., au moyen de comités de citoyens) a eu des répercussions traçables à l'étape de l'ébauche des recommandations; les préoccupations relatives à la restriction des choix et à la perte d'autonomie des patients associées aux programmes de dépistage du cancer colorectal au sein de la population et à la perception de pressions pour subir un dépistage ont été examinées par le CCOTS et ont entraîné des modifications à la recommandation finale (Ontario) (8).</p> <p>Dans le cadre d'une étude internationale de la PPP réalisée auprès d'organismes d'ETS, la majorité des répondants (18 [69 %]) ont indiqué que leur organisme intégrait les résultats des activités de participation du public à d'autres formes de données probantes (p. ex., des données scientifiques) pour orienter les décisions ou les recommandations relatives aux technologies de la santé. Cinq (19 %) ont indiqué que leur organisme n'intégrait pas ces résultats et trois (12 %), qu'ils ignoraient si c'était le cas (53).</p>
Critères de faisabilité : obstacles, défis et catalyseurs	<p>Les méthodes de <i>participation collaborative</i> exigent un échange périodique direct et négocié entre les membres du comité et le comité consultatif d'experts afin de clarifier les rôles, de favoriser la reddition de comptes et d'établir la confiance.</p>

Abréviations : ETS, évaluation des technologies de la santé; NICE, National Institute for Health and Care Excellence; PPP, participation du public et des patients.

**Tableau A8 : Tableau résumant les données probantes – étape de la publication de l'examen et des recommandations de l'évaluation des technologies de la santé**

Aspect	Détails
Objectifs/justifications de la PPP à cette étape	<p><i>Accroissement des connaissances et des capacités</i> grâce à des stratégies de diffusion bien conçues (56)</p> <p>Une meilleure communication entre les chercheurs et les journalistes pourrait offrir des <i>avantages</i> à long terme <i>sur le plan des connaissances</i> pour le public.</p>
Modes de PPP	<p>Diffusion active ou passive des rapports d'ETS (par l'entremise de sites Web et (ou) de communications en langage simple)</p> <p><i>Le public ne peut vraiment participer de façon pertinente et réaliste sans mécanismes d'information publique plus sophistiqués.</i></p> <p>Documents d'orientation complets publiés sous deux formes abrégées (pour les professionnels des soins de santé et le public) (62)</p> <p>Appels interjetés par le public concernant l'examen ou l'annulation d'une recommandation de l'organisme</p>
Données probantes sur l'efficacité / les répercussions	<p>Le contenu d'articles de presse a été comparé à celui de trois rapports d'ETS portant sur les mêmes technologies au Québec; les résultats ont révélé une bonne concordance sur le plan du contenu entre les deux sources, à l'exception de quelques différences d'accentuation et d'une perte de nuances dans la couverture médiatique (67).</p>
Critères de faisabilité : obstacles, défis et catalyseurs	<p>Des mécanismes doivent être mis en place pour traiter les appels des recommandations, le cas échéant; la structure de gouvernance d'un organisme d'ETS peut influencer sur les mécanismes offerts (18).</p>

Abréviations : ETS, évaluation des technologies de la santé; NICE, National Institute for Health and Care Excellence; PPP, participation du public et des patients.

## BIBLIOGRAPHIE

- (1) DRUMMOND, M., *Determining policies for health technologies in Ontario: a process review and evaluation*, Toronto (Ontario), Qualité des services de santé Ontario, 2005.
- (2) Sous-comité de participation du public du Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, Rapport final, Toronto (Ontario), Qualité des services de santé Ontario, 2007.
- (3) Qualité des services de santé Ontario, Sous-comité de participation du public du CCOTS – cadre de référence, Toronto (Ontario), 2013.
- (4) Gouvernement de l'Ontario, *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous* [Internet], Toronto (Ontario), [cité le 19 mars 2014]. Accessible à l'adresse : [http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/french/elaws\\_statutes\\_10e14\\_f.htm](http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/french/elaws_statutes_10e14_f.htm).
- (5) Qualité des services de santé Ontario, Stratégie d'engagement des patients et du public [Internet], Toronto (Ontario), 2014 [cité le 19 mars 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.hqontario.ca/nous/partenariats/strat%C3%A9gie-dengagement-des-patients-et-du-public>.
- (6) Qualité des services de santé Ontario, Équipe d'analyse des données et des normes [Internet], Toronto (Ontario), 2014 [cité le 19 mars 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.hqontario.ca/%C3%A9vidence/%C3%A9valuation-des-donn%C3%A9es-probantes/%C3%A9quipe-danalyse-des-donn%C3%A9es-et-des-normes>.
- (7) BOMBARD, Y., *Public engagement pilot study on point-of-care international normalized ratio (INR) monitoring devices*, Toronto (Ontario), Secrétariat des services consultatifs médicaux, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, 2009.
- (8) ABELSON, J., Y. Bombard, F.P. Gauvin, D. Simeonov et S. Boesveld, « Assessing the impacts of citizen deliberations on the health technology process », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2013, vol. 29, n° 3, pp. 282 à 289.
- (9) BOMBARD, Y., J. Abelson, D. Simeonov et F.P. Gauvin, « Eliciting ethical and social values in health technology assessment: a participatory approach », *Social Science and Medicine*, 2011, vol. 73, n° 1, pp. 135 à 144.
- (10) BRUNDISINI, F., M. Giacomini, D. DeJean, M. Vanstone, S. Winsor et A. Smith, « Chronic disease patients' experiences with accessing health care in rural and remote areas: a systematic review and qualitative meta-synthesis », *Ontario Health Technology Assessment Series*, 2013, vol. 13, n° 15, pp. 1 à 33.
- (11) DEJEAN, D., M. Giacomini, M. Vanstone et F. Brundisini, « Patient experiences of depression and anxiety with chronic disease: a systematic review and qualitative meta-synthesis », *Ontario Health Technology Assessment Series*, 2013, vol. 13, n° 16, pp. 1 à 33.
- (12) GIACOMINI, M., D. DeJean, D. Simeonov et A. Smith, « Experiences of living and dying with COPD: a systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature », *Ontario Health Technology Assessment Series*, 2012, vol. 12, n° 13, pp. 1 à 47.
- (13) VANSTONE, M., M. Giacomini, A. Smith, F. Brundisini, D. DeJean et S. Winsor, « How diet modification challenges are magnified in vulnerable or marginalized people with diabetes and heart disease: a systematic review and qualitative meta-synthesis », *Ontario Health Technology Assessment Series*, 2013, vol. 13, n° 14, pp. 1 à 40.

- (14) WINSOR, S., A. Smith, M. Vanstone, M. Giacomini, F.K. Brundisini et D. DeJean, « Experiences of patient-centredness with specialized community-based care: a systematic review and qualitative meta-synthesis », *Ontario Health Technology Assessment Series*, 2013, vol. 13, n° 17, pp. 1 à 33.
- (15) FACEY, K., A. Boivin, J. Gracia, H.P. Hansen, A. Lo Scalzo, J. Mossman et coll., « Patients' perspectives in health technology assessment: a route to robust evidence and fair deliberation », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2010, vol. 26, n° 3, pp. 334 à 340.
- (16) GAUVIN, F.P., J. Abelson et J. Lavis, *Evidence brief: strengthening public and patient engagement in health technology assessment in Ontario* [Internet], Hamilton (Ontario), Forum sur la santé de l'Université McMaster, 2014 [cité le 8 mai 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.mcmasterhealthforum.org/docs/default-source/Product-Documents/evidence-briefs/public-engagement-in-health-technology-assement-in-ontario-eb.pdf?sfvrsn=2>.
- (17) ARNSTEIN, S.R., « A ladder of citizen participation », *Journal of the American Planning Association*, 1969, vol. 35, n° 4.
- (18) GAUVIN, F.P., J. Abelson, M. Giacomini, J. Eyles et J.N. Lavis, « "It all depends": conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies », *Social Science and Medicine*, 2010, vol. 70, n° 10, pp. 1518 à 1526.
- (19) Santé Canada, *Politique et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décisions*, Ottawa (Ontario), 2000.
- (20) International Association for Public Participation, *IAP2 Public Participation Spectrum* [Internet], Louisville (Colorado), The Association, 2014 [cité le 17 mars 2014]. Accessible à l'adresse : [http://c.ymcdn.com/sites/www.iap2.org/resource/resmgr/files/iap-006\\_brochure\\_a3\\_internat.pdf](http://c.ymcdn.com/sites/www.iap2.org/resource/resmgr/files/iap-006_brochure_a3_internat.pdf).
- (21) ROWE, G. et L.J. Frewer, « A typology of public engagement mechanisms », *Science, Technology & Human Values*, 2005, vol. 30, n° 2, pp. 251 à 290.
- (22) ABELSON, J., M. Giacomini, P. Lehoux et F.P. Gauvin, « Bringing 'the public' into health technology assessment and coverage policy decisions: from principles to practice », *Health Policy*, 2007, vol. 82, n° 1, pp. 37 à 50.
- (23) ABELSON, J. et J. Eyles, *Public participation and citizen governance in the Canadian health system* dans FOREST, P.G., T. McIntosh et G. Marchildon, éditeurs, *Changing health care in Canada: the Romanow papers*, volume 2, Toronto (Ontario), University of Toronto Press, 2004.
- (24) BOVENS, M., *Public accountability*, dans FERLIE, E., L.E. Lynn et C. Pollitt, éditeurs, *Oxford handbook of public management*, Oxford, Royaume-Uni, Oxford University Press, 2007.
- (25) WYNNE, B., « Public engagement as a means of restoring public trust in science — hitting the notes, but missing the music? », *Community Genet*, 2006, vol. 9, n° 3, pp. 211 à 220.
- (26) Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, *À l'écoute. Consultation nationale sur les enjeux reliés aux services et aux politiques de la santé, 2007 à 2010*, Ottawa (Ontario), 2007.
- (27) CHINITZ, D., « Health technology assessment in four countries: response from political science », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2004, vol. 20, n° 1, pp. 55 à 60.
- (28) COULTER, A. et J. Ellins, « Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients », *BMJ*, 2007, vol. 335, n° 7 609, pp. 24 à 27.

- (29) International Alliance of Patients' Organizations, *What is patient-centred healthcare? A review of definitions and principles* [Internet], The Alliance, Londres, Royaume-Uni, 2005 [cité le 6 février 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.patientsorganizations.org/pchreview>.
- (30) BRIDGES, J.F. et C. Jones, « Patient-based health technology assessment: a vision of the future », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2007, vol. 23, n° 1, pp. 30 à 35.
- (31) LEHOUX, P., *The problem of health technology: policy implications for modern health care systems*, New York, Routledge, 2006.
- (32) DEJEAN, D., M. Giacomini, L. Schwartz et F.A. Miller, « Ethics in Canadian health technology assessment: a descriptive review », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2009, vol. 25, n° 4, pp. 463 à 469.
- (33) Pan-Canadian Oncology Drug Review [Internet], *Pan-Canadian Oncology Drug Review*, Toronto (Ontario), 2014 [mis à jour en 2011; cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.pcodr.ca/>.
- (34) Ministry of Health and Welfare [Corée du Sud], Center for New Health Technology Assessment [Internet], Séoul, Corée du Sud, The Center, 2012 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://neca.re.kr/nHTA/eng/>.
- (35) National Institute for Health and Care Excellence, Patient and Public Involvement Programme [Internet], Londres, Royaume-Uni, The Institute, 2014 [cité le 10 avril 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.nice.org.uk/getinvolved/patientandpublicinvolvement/ppipinvolvementprogramme.jsp>.
- (36) National Institute for Health Research, NIHR Evaluation Trials and Studies Coordinating Centre [Internet], Southampton, Royaume-Uni, The Centre, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.netsec.ac.uk>.
- (37) Washington State Health Care Authority, Health Technology Assessment program [Internet], Olympia (Washington), The Authority, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.hca.wa.gov/hta/Pages/index.aspx>.
- (38) DRUMMOND, M., R. Tarricone et A. Torbica, « Assessing the added value of health technologies: reconciling different perspectives », *Value Health*, 2013, vol. 16, supplément 1, pp. S7 à S13.
- (39) MENON, D. et T. Stafinski, « Role of patient and public participation in health technology assessment and coverage decisions », *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 2011, vol. 11, n° 1, pp. 75 à 89.
- (40) GAGNON, M.P., M. Desmartis, J. Gagnon, M. St-Pierre, F.P. Gauvin, M. Rhainds et coll., *Introducing the patient's perspective in hospital health technology assessment (HTA): the views of HTA producers, hospital managers and patients*, Health Expect [Internet], 10 octobre 2012 [cité le 10 octobre 2012]. Accessible à l'adresse : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12010/full>.
- (41) GAGNON, M.P., M. Desmartis, D. Lepage-Savary, J. Gagnon, M. St-Pierre, M. Rhainds et coll., « Introducing patients' and the public's perspectives to health technology assessment: a systematic review of international experiences », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2011, vol. 27, n° 1, pp. 31 à 42.
- (42) *Assessing Health Care Interventions* [Internet], Stockholm, Suède, Swedish Council on Technology Assessment in Health Care, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.sbu.se/en/>.

- (43) KCE – Centre fédéral d'expertise de soins de santé [Internet], Bruxelles, Belgique, Le Centre, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://kce.fgov.be>.
- (44) Horizon Scanning Centre [Internet], Birmingham, Royaume-Uni, National Institute for Health Research, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.hsc.nihr.ac.uk>.
- (45) Healthcare Improvement Scotland [Internet], Édimbourg, Écosse, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : [http://healthcareimprovementscotland.org/welcome\\_to\\_healthcare\\_improvem.aspx](http://healthcareimprovementscotland.org/welcome_to_healthcare_improvem.aspx).
- (46) National Health Committee [Internet], Wellington, Nouvelle-Zélande, The Committee, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://nhc.health.govt.nz/home>.
- (47) Adelaide Health Technology Assessment Centre, About Adelaide Health Technology Assessment (AHTA) [Internet]. Adelaide, Australie, Université d'Adelaide, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.adelaide.edu.au/ahta/>.
- (48) Australian Government Department of Health, Welcome to the Medical Services Advisory Committee [Internet], Canberra, Australie, The Department, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.msac.gov.au/>.
- (49) Australian Safety and Efficacy Register of New Interventional Procedures — Surgical (ASERNIP-S), Mission statement [Internet], Melbourne Est, Australie, Royal Australasian College of Surgeons, 2011 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.surgeons.org/for-health-professionals/audits-and-surgical-research/asernip-s>.
- (50) National Institute for Health Research, Health Technology Assessment (HTA) Programme [Internet], Southampton, Royaume-Uni, The Institute, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.nets.nihr.ac.uk/programmes/hta>.
- (51) Oregon Health Authority — Health Evidence Review Commission, archives des réunions du Health Technology Assessment Subcommittee [Internet], Salem (Oregon), Oregon Health Policy and Research, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.oregon.gov/oha/herc/Pages/htasArchive.aspx>.
- (52) HAILEY, D., S. Werko, R. Bakri, A. Cameron, B. Gohlen, S. Myles et coll., « Involvement of consumers in health technology assessment activities by INAHTA agencies », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2013, vol. 29, n° 1, pp. 79 à 83.
- (53) WHITTY, J.A., « An international survey of the public engagement practices of health technology assessment organizations », *Value Health*, 2013, vol. 16, n° 1, pp. 155 à 163.
- (54) Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, Rétroaction des patients [Internet], Ottawa (Ontario), L'Agence, 2014 [cité le 23 juin 2014]. Accessible à l'adresse : <http://www.cadth.ca/fr/products/cdr/patient-group-input>.
- (55) HAILEY, D. et M. Nordwall, « Survey on the involvement of consumers in health technology assessment programs », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2006, vol. 22, n° 4, pp. 497 à 499.
- (56) OLIVER, S., D.G. Armes et G. Gyte, « Public involvement in setting a national research agenda: a mixed methods evaluation », *Patient*, 2009, vol. 2, n° 3, pp. 179 à 190.

- (57) CHAMBERS, D., P.M. Wilson, C.A. Thompson, A. Hanbury, K. Farley et K. Light, « Maximizing the impact of systematic reviews in health care decision making: a systematic scoping review of knowledge-translation resources », *The Milbank Quarterly*, 2011, vol. 89, n° 1, pp. 131 à 156.
- (58) JONES, M. et E. Einsiedel, « Institutional policy learning and public consultation: the Canadian xenotransplantation experience », *Social Science and Medicine*, 2011, vol. 73, n° 5, pp. 655 à 662.
- (59) MORAN, R. et P. Davidson, « An uneven spread: a review of public involvement in the National Institute of Health Research's Health Technology Assessment program », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2011, vol. 27, n° 4, pp. 343 à 347.
- (60) DAVIES, C., M. Wetherell et E. Barnett, *Citizens at the centre: deliberative participation in health care decisions*, Bristol, Royaume-Uni, The Policy Press, 2006.
- (61) GAUVIN, F.P., J. Abelson, M. Giacomini, J. Eyles et J.N. Lavis, « Moving cautiously: public involvement and the health technology assessment community », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2011, vol. 27, n° 1, pp. 43 à 49.
- (62) KREIS, J. et H. Schmidt, « Public engagement in health technology assessment and coverage decisions: a study of experiences in France, Germany, and the United Kingdom », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 2013, vol. 38, n° 1, pp. 89 à 122.
- (63) BARHAM, L., « Public and patient involvement at the UK National Institute for Health and Clinical Excellence », *Patient*, 2011, vol. 4, n° 1, pp. 1 à 10.
- (64) MESSINA, J. et D.L. Grainger, « A pilot study to identify areas for further improvements in patient and public involvement in health technology assessments for medicines », *Patient*, 2012, vol. 5, n° 3, pp. 199 à 211.
- (65) TJORNHOJ-THOMSEN, T. et H.P. Hansen, « Knowledge in health technology assessment: who, what, how? », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2011, vol. 27, n° 4, pp. 324 à 329.
- (66) WATT, A.M., J.E. Hiller, A.J. Braunack-Mayer, J.R. Moss, H. Buchan, J. Wale et coll., « The ASTUTE Health study protocol: deliberative stakeholder engagements to inform implementation approaches to healthcare disinvestment », *Implementation Science*, 2012, vol. 7, n° 101.
- (67) HIVON, M., P. Lehoux, M. Rock et J.L. Denis, « Health technology assessment and the media: more compatible than one may think? », *Healthcare Policy*, 2012, vol. 7, n° 4, pp. 56 à 67.
- (68) GAUVIN, F.P. et J. Lavis, *Dialogue summary: strengthening public and patient engagement in health technology assessment in Ontario*, Hamilton (Ontario), Forum sur la santé de l'Université McMaster, 2014.
- (69) Health Technology Assessment International, Values and quality standards for patient involvement in HTA [Internet], Edmonton (Alberta), 2014 [cité en 2014]. Accessible à l'adresse : [http://www.htai.org/index.php?id=630&tx\\_ttnews\[tt\\_news\]=400&cHash=d9a57a09252aaddf6e2c68a82ca8cc0f](http://www.htai.org/index.php?id=630&tx_ttnews[tt_news]=400&cHash=d9a57a09252aaddf6e2c68a82ca8cc0f).
- (70) BOIVIN, A., P. Lehoux, R. Lacombe, J. Burgers et R. Grol, « Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial », *Implementation Science*, 2014, vol. 9, n° 24.
- (71) CARMAN, K.L., J.W. Heeringa, S.K.R. Heil, S. Garfinkel, A. Windham. D. Gilmore et coll., *Public deliberation to elicit input on health topics: findings from a*



*literature review*, Rockville, Maryland, Agency for Healthcare Research and Quality, 2013.

Qualité des services de santé Ontario  
130, rue Bloor Ouest, 10<sup>e</sup> étage  
Toronto (Ontario)  
M5S 1N5  
Tél. : 416 323-6868  
Sans frais : 1 866 623-6868  
Télec. : 416 323-9261  
Courriel : [EvidenceInfo@hqontario.ca](mailto:EvidenceInfo@hqontario.ca)  
[www.hqontario.ca](http://www.hqontario.ca)

© Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2015.