

CADRE NATIONAL POUR LA SANTE PULMONAIRE

Être d'avant-garde. Agir. Ensemble.

CADRE NATIONAL POUR LA SANTE PULMONAIRE:

VERS UN PLAN D'ACTION

Document de discussion en atelier

26 et 27 avril 2007
Ontario (Ottawa)

Voici la vision du Cadre national pour la santé pulmonaire :
« promouvoir la santé respiratoire et les soins de santé touchant les Canadiens par le biais de la participation du public à la collaboration en matière d'élaboration de politiques, de leadership, de recherche, d'innovation et d'éducation ».

Table des matières

1. Remerciements	4
2. Introduction.....	5
2.1 À propos de ce document.....	5
2.2 Genèse du Cadre national pour la santé pulmonaire.....	5
Un besoin urgent.....	5
Événements marquants du Cadre	6
2.3 Ce que le présent Cadre entend réaliser	8
Retombées prévues du Cadre	9
2.4 Cadre : processus et approche	10
3. Analyse de la situation.....	11
3.1 La santé respiratoire au Canada.....	11
Définir la santé respiratoire	11
Coûts actuels.....	11
Populations vulnérables	12
3.2 Forces, faiblesses, possibilités et menaces	12
4. Secteurs stratégiques d'action	16
4.1 Prévention et sensibilisation	16
Communications publiques, éducation et promotion de la santé.....	17
Réduire les expositions.....	18
L'abandon du tabac et la « dénormalisation » de cette industrie.....	19
4.2 Dépistage et gestion de la maladie	22
Maladies respiratoires chroniques	22
Maladies respiratoires infectieuses.....	24
Les lignes directrices et les meilleures pratiques.....	25
4.3 Infrastructure	27
Politiques et législation.....	28
Partenariats	29
Communautés de soutien.....	29
Soutien au système de santé	31
4.4 Recherche, surveillance et application des connaissances	34
La recherche	35
L'application des connaissances.....	36
Surveillance et suivi.....	37
5. Un regard vers l'avenir	40
5.1 Secteurs stratégiques exigeant des investissements	40
Analyse coût-avantage/gestion du risque	40
Évaluation.....	41
5.2 Vers un Cadre national intégral : prochaines étapes	41

6. Conclusion	42
7. Annexes	43
A. Rapports des groupes de travail.....	43
B. Inventaire des actifs et analyse des lacunes.....	43
C. Comité directeur intérimaire du Cadre national pour la santé pulmonaire (2006-2007) 	43
D. Membres des groupes de travail (Phase 1).....	44
Groupe de travail sur les maladies chroniques	44
Groupe de travail sur les maladies infectieuses	44
Groupe de travail sur la lutte contre le tabagisme	45
Groupe de travail sur l'environnement	45

1. Remerciements

Les membres des diverses organisations suivantes ont consacré des centaines d'heures de leur temps libre à la présente initiative, persuadés qu'en se concertant ainsi il sera possible de parvenir à des réalisations importantes en santé respiratoire pour l'ensemble des Canadiens. N'eût été leur dévouement et engagement personnels, nous n'aurions pu franchir les premières étapes, préliminaires mais importantes, vers un Cadre national pour la santé pulmonaire au Canada :

- le Comité directeur intérimaire du Cadre national pour la santé pulmonaire (voir liste ci-jointe)
- les groupes de travail du Cadre national pour la santé pulmonaire : maladies chroniques, maladies infectieuses, environnement et lutte contre le tabagisme (voir liste ci-jointe)
- la Société canadienne de thoracologie
- les professionnels en santé respiratoire au Canada
- Le conseil d'administration de l'Association pulmonaire et le Conseil de partenariat

Nous remercions également ceux qui ont accordé une contribution ou un soutien financier à cette initiative :

- l'Agence de santé publique du Canada (ASPC)
- l'Association pulmonaire
- Parrains corporatifs de l'atelier d'avril 2006 (*Respirer, c'est important/ Breathing Matters*)



Document de discussion rédigé par :



16, avenue Whitehill, Nepean (Ontario) K2G 3A8
Tél. : 613-723-0071 Courriel : consult@consultink.com

2. Introduction

2.1 À propos de ce document

Le présent document de discussion est le fruit d'une démarche à étapes multiples comportant un examen, une collaboration et une contribution approfondis de la part des intervenants et des personnes interrogées clés engagés dans le domaine de la santé respiratoire. Il représente un condensé en vue d'amorcer des discussions, résume les points clés des rapports de quatre groupes de travail, ainsi que le Rapport sur l'inventaire des actifs et l'analyse des lacunes qui sera mis en circulation lors de l'atelier d'avril 2007. Cette réunion de travail nous permettra d'examiner les éléments clés de ce sommaire – y compris les attentes, les résultats, les objectifs et les stratégies – ensuite, de confirmer les secteurs d'action prioritaires et de peaufiner les étapes de mise en œuvre. À partir de ce moment, une recherche d'appoint et l'engagement des intervenants s'ajouteront à l'élaboration finale du plan d'action du Cadre.

Il s'agit d'un travail appelé à évoluer, mais qui est encore à l'étape préliminaire et qui continuera à être enrichi par une recherche d'appoint et l'engagement des intervenants au cours des mois à venir.

2.2 Genèse du Cadre national pour la santé pulmonaire

Énoncé de vision

Améliorer la santé respiratoire des Canadiens et les soins dans ce domaine grâce à l'engagement du public dans plusieurs secteurs : élaboration des politiques, leadership, recherche, innovation et éducation.

Un besoin urgent

Les discussions entourant un Cadre national pour la santé pulmonaire sont nées d'un besoin d'action urgente. Les patients et les intervenants communautaires ont clairement fait savoir que la charge croissante d'une mauvaise santé pulmonaire, à moins d'être endiguée, risque de provoquer une crise grave dans les soins de santé au Canada.

Les coûts humains et économiques liés aux maladies pulmonaires sont renversants. Pour les personnes souffrant d'une maladie pulmonaire, il n'y a aucun doute là-dessus :

- Les maladies pulmonaires touchent six millions de Canadiens et coûtent plus de 15 milliards de dollars en frais directs et indirects;
- Les taux de maladie respiratoire augmentent de façon alarmante, notamment chez les enfants;
- Le Canada accuse l'un des taux d'asthme les plus élevés dans le monde; cette affection continue à être une cause majeure d'hospitalisation chez les enfants au Canada;
- Le cancer des poumons est de loin la première cause de décès prématurés dus au cancer au Canada (2006);

- La MPOC est la quatrième principale cause de décès au Canada et est en hausse;
- L'accès au traitement de maladies telle que l'apnée du sommeil est inégal et, dans bon nombre de cas, inexistant dans maints endroits du pays;
- Plus de la moitié des Canadiens (57 %) fument présentement ou sont d'anciens fumeurs, et ils sont à risque de contracter une maladie respiratoire chronique;
- Seules quelques administrations publiques au Canada surveillent la qualité de l'air pour ses effets sur la santé;
- Un tiers de la population mondiale est touché par le micro-organisme à l'origine de la tuberculose, et l'incidence la plus élevée de cette maladie, au Canada, continue à sévir dans le Nord et chez les Premières nations, les Inuits et les Métis;
- Les maladies respiratoires chroniques et infectieuses touchent de façon disproportionnée les Premières nations, les Inuits et les Métis, et bon nombre des causes incluent des facteurs environnementaux et de qualité de l'air.

Pour l'ensemble des Canadiens, les répercussions possibles de la mauvaise qualité de l'air ont été bien documentées. Selon des études récentes, les effets d'une mauvaise qualité de l'air peuvent créer un fardeau plus lourd en fait de maladies que l'impact d'une explosion nucléaire.

Les milieux de santé respiratoire ont réalisé des gains importants pour ce qui est de prévenir les maladies pulmonaires, d'inciter les patients à adopter des habitudes de vie saine, d'améliorer la qualité de l'air et d'alléger le fardeau des maladies pulmonaires chez les Canadiens. Toutefois, pris dans leur ensemble, les facteurs de risque décrits plus haut engendrent une situation telle qu'il est impossible à un seul intervenant de relever le défi. Notre capacité de faire progresser nos critères nationaux dépend des connaissances, des forces et du discernement collectifs des milieux de santé respiratoire aptes à prendre des actions globales et coordonnées.

Événements marquants du Cadre

La démarche s'est mise en branle en 2006, lorsque l'Association pulmonaire s'est chargée de planifier une réunion de travail pour inciter toutes les parties intéressées à collaborer à l'élaboration d'un Cadre national pour la santé pulmonaire. Lors du pré-atelier « Respirer, c'est important » (*Breathing Matters*), en avril 2006, quelque 47 participants ont fait valoir le besoin de mettre en place un cadre typiquement canadien pour la santé respiratoire et ont émis des suggestions en vue d'une orientation stratégique. Les participants ont proposé la mise en place d'un Comité directeur intérimaire multipartite. Ils ont également demandé à l'Association pulmonaire d'agir à titre de président, avec pour mandat de trouver des fonds de démarrage et de

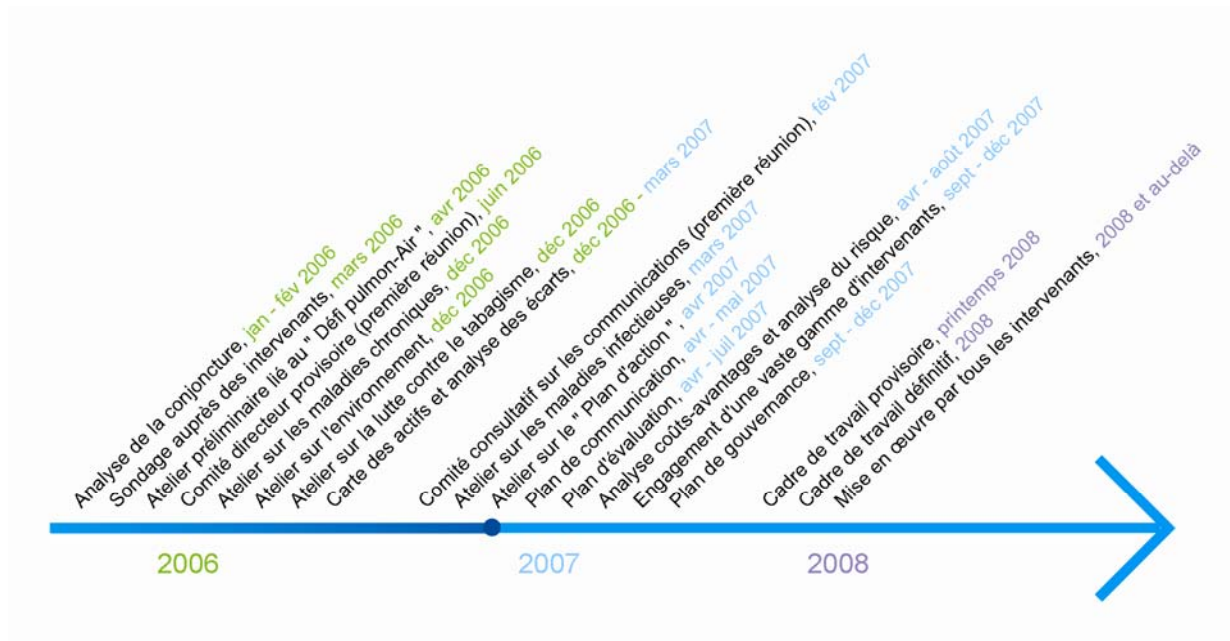
Pourquoi un Cadre pour la santé pulmonaire maintenant?

- Les maladies respiratoires sont une lourde charge pour l'économie canadienne : les coûts sont estimés à 15 milliards par année.
- À l'heure actuelle, un Canadien sur cinq (six millions) souffre d'une maladie pulmonaire.
- Les maladies pulmonaires sont responsables de la majorité des visites en salle d'urgence et causent un décès toutes les 20 minutes au Canada.
- Selon l'Organisation mondiale de la santé, les maladies pulmonaires seront la troisième cause de décès dans le monde en 2020.

La situation est urgente et on est pratiquement unanimes à affirmer, chez les intervenants, qu'il est temps d'agir!

définir un plan de travail et un processus visant à mettre en place un plan d'action collectif et national. L'élaboration de ce plan devrait s'étendre sur une période de deux à trois ans.

S'inspirant des recommandations du pré-atelier, le Comité directeur a délimité une série d'initiatives axées sur la recherche et l'engagement des intervenants en vue de jeter les bases du plan d'action. Il a créé quatre groupes de travail (maladies chroniques, maladies infectieuses, lutte contre le tabagisme et environnement) en faisant appel à des intervenants multiples pour définir les enjeux prioritaires et les objectifs cibles. De plus, il a commandé un inventaire des actifs et une analyse des lacunes pour faire la lumière sur la situation actuelle en santé respiratoire au Canada. Grâce à un soutien financier de l'Agence de santé publique du Canada et de l'Association pulmonaire pour la mise en œuvre de ce plan de travail, beaucoup de progrès ont été réalisés en vue de la création d'un Cadre national pour la santé pulmonaire.



Le présent document de discussion fait état des conclusions clés qui découlent de l'inventaire des actifs et de l'analyse des lacunes; il décrit également les secteurs prioritaires recensés par les quatre groupes de travail. Il s'agit d'une nouvelle étape dans une démarche visant à tirer le meilleur parti possible de la collaboration et des consultations. Les résultats obtenus à ce jour reflètent les contributions de tous ceux qui ont bien voulu partager expertise, expérience pratique, formation universitaire, perspectives en matière de politique et de programmation, connaissance des enjeux liés à la recherche et expérience de première ligne associés à une vaste gamme de professions, métiers et secteurs, notamment les suivants :

- Administrations fédérale, territoriales et provinciales
- Représentants des soins de santé et de l'environnement
- Groupes de patients et de consommateurs
- Représentants du secteur bénévole
- Intervenants de l'industrie et du secteur privé
- Cliniciens et médecins praticiens
- Chercheurs et universitaires
- Groupes autochtones (Inuits, Premières nations, Métis)

Nous voulons faire vite parce que la situation est urgente et que, selon la grande majorité des intervenants, le temps est venu d'agir.

2.3 Ce que le présent Cadre entend réaliser

Le Cadre national pour la santé pulmonaire entend corriger les écarts importants qui existent entre la situation actuelle et ce qui serait souhaitable en matière de santé respiratoire au Canada. En tirant avantage des nombreux regroupements d'excellence d'importance qui jalonnent le paysage, nous nous proposons de transformer ces écarts en occasions qui tombent à point. En mettant en place des mécanismes de coordination et des protocoles fonctionnant à l'échelle du pays, nous pourrions nous assurer que ces regroupements ne dégénèrent en cloisonnements qui ne feraient que limiter les échanges d'information, de connaissances et de ressources.

De l'avis des auteurs de l'inventaire des actifs, le Cadre national pour la santé pulmonaire qui est en train d'émerger représente une approche globale sans précédent dans le monde. Nous nous sommes lancés dans une initiative qui est une première du genre, et unique en ce qu'elle couvre la totalité des maladies respiratoires et englobe l'ensemble des administrations publiques au pays et des organisations diverses. De plus, elle met à contribution une vaste gamme d'intervenants : praticiens, chercheurs, groupes de patients, gouvernements et industrie, rédacteurs de politiques médicales et autres. Voilà l'occasion pour le Canada de faire preuve de leadership au niveau national et international.

Un plan d'action national accroît les possibilités de soutien à tous les niveaux et dans l'ensemble des secteurs, accroît l'efficacité grâce à une meilleure planification et utilisation des ressources et prévoit un cadre de référence commun.

Pour tous les aspects de la santé respiratoire, le Cadre en vue facilitera le dialogue à l'échelle des administrations publiques, des secteurs et des fonctions et permettra de mieux comprendre les enjeux grâce à une série de mesures :

- Définir une vision, des principes et des buts en vue d'une action nationale;
- Énoncer une orientation et des priorités stratégiques qui favorisent la cohérence en matière de planification, de prestation et d'évaluation des activités;
- Fournir un encadrement englobant susceptible de faciliter l'élaboration de stratégies et de politiques aptes à répondre à des enjeux particuliers;
- Définir et clarifier les rôles, les responsabilités et la reddition de comptes pour les divers intervenants, y compris les diverses administrations publiques;
- Mettre en place des mécanismes pour assurer la coordination et faciliter la collaboration et les partenariats entre provinces, territoires et secteurs;
- Créer un environnement propice au financement;
- Collaborer avec d'autres cadres nationaux pour la santé déjà en place ou qui le seront bientôt, de façon à assurer la coordination des efforts visant à améliorer la santé au Canada.

Nous entendons saisir l'occasion pour mieux faire valoir le Canada en tant que chef de file mondial en santé respiratoire, ce qui, à long terme, profitera à tous les Canadiens.

Retombées prévues du Cadre

Les intervenants posent souvent la question : « Qu'est-ce qu'un cadre apportera de neuf ? » Nous leur répondons par une question qui nous est propre : « De quelle façon ce cadre pourrait laisser sa marque ? » Les intervenants nous ont décrit l'avenir comme ils le souhaiteraient, une fois l'initiative entièrement mise en œuvre. Voici la situation que nous visons :

1. Une vie et une santé respiratoire de meilleure qualité pour tous les Canadiens;
2. Un environnement communautaire qui favorise la prévention et la gestion des maladies respiratoires;
3. Des praticiens en soins de santé ayant accès à une formation, à de l'information et à des éléments probants optimaux, et aux ressources et soutien nécessaires pour qu'ils puissent effectivement les mettre en œuvre dans tous les secteurs de leur pratique;
4. Des données de qualité (ciblées, pertinentes) utilisées pour orienter les politiques, la prestation des programmes et des services et la recherche de façon continue;
5. Un accès en temps opportun à des services de santé respiratoire intégrés, coordonnés et interdisciplinaires, et axés sur les normes relatives aux meilleures pratiques en matière de soins respiratoires aux malades chroniques et infectieux;
6. Un système de soins de santé plus viable, moins onéreux, et doté d'un financement et de ressources adéquats pour des programmes visant la prévention et la gestion des maladies respiratoires;
7. Une réduction du fardeau des maladies respiratoires, une morbidité et mortalité réduites, la prévention, un diagnostic et un dépistage précoces, et une gestion des maladies de haut calibre;
8. Le milieu de travail, l'école, le foyer et les environnements sociaux (intérieurs et extérieurs) favorisant une santé respiratoire optimale;
9. Une voie unifiée pour faire valoir l'importance de la recherche et de l'application des connaissances en matière de santé pulmonaire, de façon à mieux sensibiliser les praticiens et le public et à assurer une représentation plus efficace auprès des politiciens, des organismes de santé et des divers mécanismes de gouvernance (marketing social);
10. Efficacité accrue des stratégies visant à répondre aux besoins des populations vulnérables – y compris les Premières nations, les Inuits, les Métis, les nouveaux immigrants, les populations des centres-villes et les gens à revenu modeste (qu'il s'agisse de prévention, d'éducation, de prestation des soins, de recherche ou de surveillance);
11. Abus du tabac largement reconnu comme priorité en matière de santé publique et réduction considérable de la prévalence du fumage dans la population canadienne en général et dans les groupes à risque;
12. Résultats mesurables – réduction manifeste de diverses conditions associées aux maladies pulmonaires : mortalité, séjour à l'hôpital, visites en salle d'urgence, utilisation de médicaments, perte de journées de travail et d'études et visites pour soins communautaires; nombre d'années économisées, etc.

2.4 Cadre : processus et approche

L'initiative du Cadre national pour la santé pulmonaire est l'affaire de tous les intervenants en santé respiratoire puisqu'il s'agit d'une approche collective, et non d'une gestion descendante du gouvernement ou autre organisation. Cette démarche oriente également les présentes consultations en vue de l'élaboration du Cadre. Visualisons une série de cercles concentriques en expansion – à chaque étape, nous accroissons le nombre de personnes mises à contribution...un nombre accru de voix se font entendre, le processus devient de plus en plus précis et ciblé, et sa portée se fait plus globale et ambitieuse.

Tout en concevant le Cadre, nous avons à l'esprit sa mise en œuvre – il ne s'agit pas simplement d'établir des objectifs ou de faire un exercice de « visionnement ».

Les membres des groupes de travail ont déployé beaucoup d'énergie pour définir les attentes et les résultats souhaités des intervenants, eu égard au processus du Cadre comme tel. Ces attentes et résultats souhaités se résument comme suit :

1. Pour que l'initiative soit menée à bien, les intervenants doivent participer activement au Cadre, à son évolution et à sa mise en œuvre, et savoir exactement à quoi s'en tenir.
2. Le Cadre devrait pouvoir unifier les voix pour ce qui est de la défense des droits liés à la santé respiratoire, c'est-à-dire constituer une approche englobante, au lieu de la fragmentation actuelle des efforts en matière de défense des droits.
3. Le Cadre doit être crédible, évolutif, non gouvernemental et de nature non partisane; sa mise en place doit se faire sous l'impulsion même des intervenants.
4. L'élaboration du Cadre doit être équitable, transparente, adaptée à la culture et prendre en compte toutes les communautés (y compris les Premières nations, les Inuits et les Métis).
5. Cette démarche doit assurer l'égalité des chances, tenir compte d'intérêts concurrents et permettre à tous les participants de se faire entendre et de collaborer de façon délibérée.
6. Le Cadre devrait jouer un rôle de premier plan pour ce qui est de la coordination et de la mise au point d'une information ciblée, personnalisée et à point nommé. Cette information devrait porter sur les meilleures pratiques axées sur des éléments probants, et l'échange d'information devrait être favorisé entre les diverses administrations publiques et au niveau international.
7. Le Cadre devrait tenir compte d'autres maladies qui ont des répercussions sur la santé respiratoire et englober d'autres programmes et stratégies en matière de santé, de façon à éliminer les chevauchements.

« L'initiative du cadre doit mettre en place des relations de travail formelles entre les divers portefeuilles et ministères gouvernementaux. La collaboration est de rigueur entre les intervenants en dehors de leurs « secteurs d'activités traditionnels » concernant tous les éléments en jeu, y compris la recherche, la prévention, l'éducation et la promotion et défense des intérêts en jeu. »

– Rapport du groupe de travail sur l'environnement

8. Un financement adéquat et opportun pour tous les aspects du Cadre national pour la santé pulmonaire, de la recherche jusqu'à la mise en œuvre; un financement adéquat et soutenu pour les activités du programme une fois le Cadre mis en place.

3. Analyse de la situation

3.1 La santé respiratoire au Canada

Définir la santé respiratoire

Bon nombre de personnes interrogées clés signalent que l'expression « santé respiratoire » n'est pas définie ou reconnue de façon universelle et est peu connue du public. La plupart des pays reconnaissent que les maladies respiratoires menacent la vie et le mieux-être d'un nombre important d'individus tant chez eux qu'à l'étranger. Sur la scène internationale, les maladies respiratoires correspondent à la classification suivante : asthme, maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), cancer du poumon, pneumonie, tuberculose, fibrose cystique ou mucoviscidose, apnée du sommeil et maladies pulmonaires intersticielles, y compris la sarcoïdose, entre autres. Le tabagisme et l'environnement sont considérés comme les deux principaux facteurs de risque associés aux maladies respiratoires.

Sur le plan international, on est généralement d'avis que les maladies respiratoires :

- engendrent des taux élevés de morbidité et de mortalité;
- donnent lieu à des coûts substantiels pour la société en raison de facteurs divers : réduction de la productivité, absentéisme, mauvaise qualité de la vie pour les individus directement touchés et leurs familles;
- exercent une forte pression sur l'infrastructure, les systèmes et les services en matière de soins de santé.

Toujours sur le plan international, les initiatives sont multiples : prévention, promotion de soins auto-administrés, désignation de traitements appropriés. Enfin, toutes ces initiatives insistent sur l'importance de la recherche, puisque celle-ci constitue le fondement intellectuel de tout cadre d'intervention.

Coûts actuels

Il ne faudrait pas tarder à endiguer la hausse galopante des coûts économiques, sociaux et de soins de santé associés aux maladies respiratoires. À l'heure actuelle, les maladies respiratoires coûtent à l'économie canadienne 15 milliards de dollars par année, selon les estimations. Et leurs effets négatifs sont en hausse dans le monde entier.

Aujourd'hui même, les incidences des maladies pulmonaires sont considérables. Un Canadien sur cinq (six millions) souffre d'une maladie pulmonaire; cette maladie est responsable de la majorité des visites en salle d'urgence et d'un décès à toutes les 20 minutes au Canada. Selon l'Organisation mondiale de la santé, la MPOC sera la troisième cause de décès dans le monde d'ici 2020.

Pour que le Canada soit en mesure de mettre un frein à cette crise imminente, nous devons élaborer un plan national global et coordonné pour pouvoir gérer les implications sociales, économiques et sanitaires de ces affections mortelles et invalidantes.

Populations vulnérables

Il est reconnu que certains segments de la population canadienne courent un risque accru de subir les effets des maladies respiratoires. Au nombre de ces segments « à risque » ou « vulnérables », on compte notamment les suivants : les jeunes, les immigrants, les peuples autochtones (Premières nations, Métis et Inuits), les personnes âgées, les femmes, les moins bien nantis et les sans-abris.

Tant la recherche sur l'inventaire des actifs et l'analyse des lacunes que les rapports des groupes de travail vont valoir l'importance de consacrer des ressources et des efforts particuliers pour protéger ces différents groupes. Aussi, les recommandations et les mesures à prendre, élaborées dans le contexte du Cadre national pour la santé pulmonaire, doivent tenir compte d'un certain nombre de réalités :

- La mosaïque des initiatives de prévention communautaire au Canada s'adressant actuellement aux populations vulnérables;
- La possibilité que des messages conçus pour la population en général puissent accuser des faiblesses en ce qui concerne les segments vulnérables;
- Le besoin d'approches personnalisées qui tiennent compte des réalités multiculturelles et qui soient plus efficaces que les campagnes de masse pour ce qui est de répondre à leurs besoins;
- Le besoin de tenir compte des déterminants sociaux de la santé en tant que composantes clés d'une prévention efficace en matière de maladies respiratoires.

Les personnes déjà aux prises avec les enjeux liés à la santé respiratoire constituent un segment parfois méconnu en tant que populations vulnérables – par exemple, les personnes souffrant d'une maladie respiratoire chronique sont parmi les plus susceptibles aux maladies infectieuses et aux facteurs de risques environnementaux.

On devrait pouvoir affirmer que, ultimement, notre capacité de protéger et d'améliorer les résultats pour la santé de nos groupes les plus vulnérables devrait servir d'épreuve décisive, eu égard à la réussite du Cadre national pour la santé pulmonaire.

3.2 Forces, faiblesses, possibilités et menaces

L'inventaire des actifs et l'analyse des lacunes mis au point pour ce projet est un outil de gestion des connaissances qui vise à déterminer « *qui fait quoi et où* » sur le front de la santé respiratoire au Canada et, à un degré moindre, au niveau international. Cet outil comprend deux composantes : 1) un rapport qui fournit une information de fond, une orientation et une analyse; 2) une base de données chargée, interrogeable, sur le Web.

Au cours de l'inventaire des actifs en matière de santé pulmonaire, les intervenants ont fait connaître leur façon de percevoir plusieurs aspects de la situation actuelle : les forces, les faiblesses (lacunes), les possibilités et les défis (menaces) liés à l'état de la santé respiratoire au Canada. Le tableau ci-après présente un résumé de cette analyse FFPM.

Les intervenants ont cité les programmes antitabac comme étant une force de premier plan et une histoire à succès. Ils s'inquiètent toutefois d'une baisse de vigilance. Il reste encore beaucoup de travail à faire sur le front antitabac, notamment en ce qui a trait aux populations vulnérables.

Une autre force à signaler consiste dans le nombre élevé de partenariats et de collaborations de haut calibre mis en place par les intervenants. Il importe avant tout de promouvoir ces réalisations, notamment parce que les personnes interrogées ont également reconnu le revers de la situation : il s'agit de faiblesses systémiques d'importance se manifestant par une attitude intéressée et un esprit de concurrence pour attirer l'attention et obtenir du financement.

D'autres faiblesses comprennent les suivantes :

- Manque de sensibilisation publique à la santé respiratoire, de façon générale, et aux conditions de la maladie, de façon particulière;
- Mauvaise intégration de l'éducation en santé respiratoire dans les programmes scolaires (également, les éducateurs ne disposent pas d'outils adéquats pour enseigner la matière, et le soutien provincial fait défaut);
- Utilisation insuffisante de la spirométrie comme standard courant en matière de soins;
- Accès limité à des laboratoires de sommeil pour le diagnostic de l'apnée et peu de soutien à une thérapie axée sur une ventilation spontanée en pression positive continue;
- Manque de ressources en gestion de la maladie (besoin d'un plus grand nombre d'éducateurs agréés en soins respiratoires/EAA);
- Accès insuffisant et inégal à la réadaptation pulmonaire;
- Contaminants environnementaux et polluants atmosphériques non pris en compte dans les politiques sur la santé.

Sur le front des « possibilités », bon nombre d'intervenants parlent d'articuler la santé respiratoire à l'environnement. Ils sont d'avis que le temps est très propice pour mettre en place un Cadre national pour la santé pulmonaire, étant donné l'intérêt grandissant que suscitent les enjeux environnementaux (changements climatiques, réchauffement planétaire, qualité de l'air). Puisque l'environnement touche tout le monde, cette stratégie pourrait susciter un intérêt pour la santé respiratoire chez l'ensemble des Canadiens.

La rareté comparative de la tuberculose au Canada est une réalisation importante et un hommage à l'excellence de notre système de santé. Cela étant dit, nombre de personnes interrogées se sont dites inquiètes qu'une prévalence persistante de la tuberculose dans les pays en développement et dans plusieurs collectivités au pays soit un signe avant-coureur d'un manque de vigilance. Comment se manifeste une telle attitude? Des lacunes en matière de financement, de soutien aux programmes et des faiblesses en matière de diagnostic et de traitement.

Pour ce qui est des défis à relever, les intervenants citent les problèmes d'uniformité liés à l'interprétation et à l'application de nombreuses normes et lignes directrices en vigueur au Canada, notamment en raison du fait que le Cadre national pour la santé pulmonaire recoupe tellement d'administrations publiques et de catégories de maladies.

D'autres défis de taille comprennent les suivants :

- L'absence d'une planification générale de nature stratégique pour la santé respiratoire au Canada à divers paliers (recherche, formation médicale, surveillance et suivi, prestation des services);
- Une difficulté à rejoindre les populations clés (enfants, Premières nations, Inuits, Métis, personnes âgées, nouveaux immigrants, etc.);
- Un manque de vigilance systémique (tuberculose, lutte antitabac, etc.);

- Un manque de financement viable et coordonné pour la recherche et des initiatives en matière d'éducation.

Plusieurs ressources sont à la disposition pour faire face à ces défis, mais il nous en faudra beaucoup d'autres et celles qui sont déjà en place devront être renforcées.

Sommaire de l'analyse FFPM

Forces	Faiblesses (lacunes)
<ul style="list-style-type: none"> • Collaboration et échange entre les comités nationaux et régionaux, les groupes de travail • Les programmes antitabac améliorent la situation; bon nombre d'actifs à cet égard sont en place et sont opérants • Volonté et capacité de travailler ensemble • Regroupements d'excellence (lutte antitabac chez les jeunes, qualité de l'air, apnée du sommeil, Stopper la tuberculose, etc.) • Bon nombre de facteurs d'excellence, y compris des champions ou experts locaux, besoin de programmes, prévalence régionale de la maladie • Partenariats et relations solides • Réseau de partage d'information et de pratique en place ou en voie d'instauration • Capacité manifeste des organisations non gouvernementales (ONG) et bons antécédents en matière de prestation • Un intérêt accru pour les thèmes environnement et tabagisme • Accent grandissant mis sur la promotion de la santé et la prévention • Meilleurs préparatifs en cas de pandémie • Volonté des citoyens de prendre davantage en main leur santé • Prévalence accrue d'un modèle de soins intégrés et interdisciplinaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque d'uniformité dans l'interprétation et l'application des lignes directrices • Absence de promotion de la santé respiratoire (SR) et de sensibilisation • Absence de réadaptation pulmonaire et de thérapie respiratoire • Transition vers la prévention encore à venir • Absence de services d'information sur la SR dans les collectivités • Soutien insuffisant pour divers secteurs : spirométrie, apnée du sommeil, diagnostics et traitements, tests d'expectoration • Absence de financement et de ressources • Absence de politique nationale concernant la recherche sur la SR • Lacunes en matière de médicaments – absence de soutien à un formulaire • Absence de coordination – il faudrait se concerter à l'échelle F/T/P pour laisser sa marque • Attitude intéressée et conflictuelle; les ressources : objet de disputes; crainte de ne pas avoir sa part • Changement démographique (vieillesse) des donneurs • Absence d'une stratégie (viable) pour la santé respiratoire • Absence d'un plan SR visant l'environnement; l'approche actuelle est disparate • Contaminants environnementaux et polluants atmosphériques non pris en compte dans les politiques sur la santé • Éducation publique inadéquate en matière de SR • Méconnaissance des dangers/risques associés aux poussières en suspension dans l'air • Absence de soins auto-administrés • Capacités incertaines en cas de crise due à une flambée de maladie infectieuse • Incertitude quant à disposer d'une capacité systémique en matière de soins liés à la santé respiratoire

Possibilités	Menaces (Défis)
<ul style="list-style-type: none"> • La sensibilisation à l'environnement est une condition qui tombe à point • Il peut être opportun de parler d'une approche de la santé pulmonaire • Le Cadre national pour la santé pulmonaire peut nous fournir l'encadrement englobant dont nous avons besoin • Par le passé, ce sont les personnes aux prises avec la maladie qui étaient ciblées; l'occasion se présente maintenant pour faire valoir la prévention • Mettre à contribution l'ensemble de la population au moyen de messages sur la santé respiratoire, et non seulement les personnes souffrant d'une affection particulière • Établir des objectifs clairs concernant les rapports de l'environnement avec les conséquences pour la santé • Porter une attention particulière aux causes plutôt qu'aux effets de la maladie • S'intéresser davantage aux donateurs corporatifs • Mettre à contribution le secteur privé par des moyens inédits et créatifs • Événements promotionnels accrus et mieux organisés (courses de marathon, etc.) pour atteindre de nouveaux donateurs et tenir compte des changements démographiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de vigilance systémique (perception que la lutte contre le tabagisme et la tuberculose est gagnée) • Faible niveau de sensibilisation, en général, aux questions touchant la santé respiratoire, et aux conditions/risques particuliers liés à la maladie • Nouvelles tendances démographiques; les anciennes approches sont maintenant désuètes • Comment atteindre les populations vulnérables ou à risque (jeunes, peuples autochtones, immigrants) • Les questions environnementales exigent des approches et des messages différents • État de préparation en cas de flambées d'infections (pandémie, etc.) • Déformation des facteurs de risque dans les médias et incidence sur les priorités de santé • Financement instable ou manque de financement à long terme • Fragmentation et attitude intéressée; risque de messages contradictoires ou prêtant à confusion

4. Secteurs stratégiques d'action

La force d'un cadre global et intégré réside dans sa capacité d'identifier des thèmes et des enjeux communs à différentes catégories de maladies (telles que les maladies infectieuses et les maladies chroniques) ainsi que les facteurs de risque (comme les polluants du milieu et le tabagisme).

Quatre thèmes clés ou secteurs stratégiques issus des discussions de chaque groupe de travail et des enjeux qui ont émergé de l'inventaire des actifs et de l'analyse des lacunes sont apparus :

1. Prévention et sensibilisation
2. Dépistage et gestion de la maladie
3. Infrastructure
4. Recherche, surveillance et application des connaissances

Lorsque les enjeux et les stratégies sont organisés selon ces thèmes, les interrelations et les éléments communs deviennent visibles et permettent de jeter les bases d'une action coordonnée.

4.1 Prévention et sensibilisation

But : Prévenir ou atténuer les conséquences des maladies respiratoires par le développement et la mise en oeuvre d'activités coordonnées novatrices de sensibilisation, de communications publiques, d'éducation, de promotion de la santé, de réduction à l'exposition et de « dénormalisation » de l'industrie du tabac.

Considérant l'intérêt grandissant porté aux modes de vie sain et à la salubrité de l'environnement en tant que moyens de s'attaquer aux maladies chroniques et de réduire la pression sur les systèmes de santé, il n'est pas surprenant que l'on s'intéresse davantage à l'étape « prévention de la maladie » sur le continuum de soins.

Le grand public, les fournisseurs de soins de santé, les fonctionnaires et les populations vulnérables font partie des principaux groupes cibles visés par les activités de prévention.

Au-delà de la vaccination et de la préparation à la lutte contre les pandémies, la prévention primaire comporte des étapes visant à prévenir l'exposition ou à contrer des comportements pouvant mener à la maladie. Le tabagisme et l'exposition à des polluants du milieu sont des exemples de facteurs de risque auxquels s'attaque la prévention primaire. La prévention secondaire, quant à elle, vise généralement à prévenir la réapparition d'une éclosion ou une nouvelle – problème que l'on rencontre avec les maladies infectieuses comme la pneumonie et les états chroniques comme l'asthme et les MPOC. Elle joue, en outre, un rôle important dans la gestion de la maladie.

De nombreuses ressources en matière de prévention des maladies respiratoires peuvent être liées aux programmes de promotion de la santé et de gestion des maladies, aux modèles de soins communautaires et aux politiques de vie saine qui émergent présentement. L'Ontario en est un exemple concret. En plus de son ministère de la Santé et des Soins de longue durée, cette province a un ministère de la Promotion de la santé; elle a également développé un cadre global pour la prévention et la gestion des maladies chroniques.

Il est essentiel, lorsqu'on conçoit des approches de prévention, de tenir compte du fait qu'en matière de santé respiratoire les données démographiques des groupes sont en changement. Les

messages de prévention développés il y a trente ans ne fonctionnent plus aussi bien aujourd'hui et les campagnes destinées aux personnes âgées ne sont pas celles qui doivent s'adresser aux jeunes.

De même, les messages conçus pour la population en général peuvent ne pas fonctionner pour les Premières nations, les Inuits, les Métis ou les immigrants. Étant donné que les jeunes peuvent adopter des comportements aujourd'hui qu'ils conserveront possiblement toute leur vie, il est particulièrement important que les campagnes de prévention attirent leur attention.

Prenez note que bien que la notion de « sensibilisation » du public constitue un élément essentiel dans l'équation de la prévention, elle véhicule également une dimension qui en va au-delà. La sensibilisation, par exemple, joue un rôle essentiel en ce qui a trait aux initiatives de collecte de fonds des organismes de la santé respiratoire.

Communications publiques, éducation et promotion de la santé

Les efforts de sensibilisation et de promotion de la santé tiennent lieu d'étapes importantes de première ligne pour informer et éduquer les publics, les fournisseurs de soins de santé et les intervenants en ce qui a trait aux moyens de prévenir ou d'éviter la maladie et au maintien du mieux-être. Cela est compatible avec un paradigme du mieux-être (prévention) par opposition à un paradigme de la maladie (traitement) ou une attitude axée sur les causes plutôt que sur les effets. Cette approche exige des efforts pour apporter un changement de comportement.

Les données probantes laissent penser que la reconnaissance des termes génériques « santé respiratoire et maladies respiratoires », ainsi que de plusieurs conditions spécifiques de la maladie, est faible. Toutefois, plusieurs événements de sensibilisation à certaines maladies spécifiques font significativement mieux connaître ces maladies dans le monde entier et constituent des actifs importants pour les organisations non gouvernementales (ONG) et autres intervenants au Canada qui s'articulent autour de leurs propres programmes. Ces événements incluent :

- la Journée mondiale de l'asthme;
- la Journée mondiale MPOC;
- la Journée mondiale de la tuberculose;
- la Journée mondiale sans tabac;
- la Semaine nationale sans fumée;
- la Journée nationale de l'air pur.

Il convient de remarquer que bien que les Autochtones soutiennent les efforts d'abandon du tabac, nombre de Premières nations et de Métis nourrissent un grand respect pour la plante de tabac. Selon leurs croyances, le tabac est strictement et traditionnellement consacré à des fins spirituelles, médicinales et de cérémonie.

Les processus d'élaboration des politiques, des lois et des réglementations, avec les enjeux soulevés à la fois par le tabagisme et les problèmes environnementaux, tendent à intensifier la sensibilisation en s'insérant dans les programmes politiques (Loi sur le tabac, lois antitabac provinciales, lois sur la qualité de l'air, loi sur la protection de l'environnement, etc.). Les diverses lois et réglementations régissant ces deux domaines peuvent être considérées comme des outils importants de conscientisation qui, en outre, vont souvent diriger ou alimenter les stratégies des ONG et autres intervenants.

Les autres activités importantes de communications/sensibilisation comprennent :

- Les couvertures médiatiques au niveau national, régional et local sont des éléments essentiels au succès de toute campagne;
- Les documents imprimés, y compris les envois postaux, affiches, bulletins d'information, dépliants, etc., distribués aux professionnels de la santé;
- Les événements tels que marathons, marches, tournois de quilles et de curling, *skipforheart*, Semaine internationale marchons vers l'école;
- Rencontres avec des fonctionnaires et des décideurs;
- Les grands projets de recherche, conférences et études menés au niveau mondial, national ou régional (c.-à-d. fiche de rendement MPOC de l'Association pulmonaire).

Les ressources en matière d'éducation mises en évidence par l'inventaire des actifs comprennent :

- RESPTrec et Branché sur l'air pur;
- Les services de la qualité de l'air d'Environnement Canada aident beaucoup de Canadiens à prendre des décisions au jour le jour en ce qui a trait à leurs activités de plein air.

Actuellement, la majorité des activités de sensibilisation et de promotion sont structurées autour d'une maladie spécifique. Bien que cela soit important pour la précision du message, cela n'aide pas à établir la santé respiratoire comme englobant tout un ensemble de maladies. Il s'agit là d'une lacune importante que le Cadre national pour la santé pulmonaire cherchera à combler.

De plus, le lien entre l'environnement et la santé respiratoire représente, dans une large mesure, un thème de communications non exploité. La préoccupation envers l'environnement est en croissance, néanmoins, mis à part Pollution Probe, Environmental Defense et les programmes provinciaux pour l'environnement de l'Association pulmonaire, peu de ressources faisant un lien étroit entre les deux existent. Ce lien constitue une occasion importante. Selon certaines ONG, la préoccupation pour l'environnement constitue un enjeu pouvant aider à attirer sur les maladies respiratoires l'attention qu'elles méritent, car tout comme la respiration, l'environnement affecte chacun. De nouveaux messages de sensibilisation, d'éducation et de promotion devront être élaborés pour cibler les segments de population appropriés.

Réduire les expositions

La réduction et dans certains cas l'élimination de l'exposition aux stressors et déclencheurs environnementaux à l'intérieur et à l'extérieur des locaux pourraient réduire les épisodes d'aggravation de l'asthme et des MPOC et possiblement prévenir dans l'enfance le développement de l'asthme. Les activités pourraient dans ce cas être associées étroitement aux communications publiques, à l'éducation et à la promotion de la santé, puisque la réduction préventive de l'exposition est liée également à certains comportements.

La réduction de l'exposition peut être atteinte soit en cherchant à inciter les gens à éviter d'être exposés, soit en réduisant ou en gérant mieux les polluants. Par conséquent, outre les activités de communications/d'éducation et de promotion, les initiatives suivantes joueront également un rôle important :

- Élaboration des politiques ou amélioration des réglementations d'émission de permis;
- Identification et développement de nouveaux outils de contrôle et de surveillance;
- Amélioration des outils actuels (tels que les stations de surveillance de la pollution atmosphérique ainsi que le pourcentage et le nombre de contaminants rapportés).

En ce qui concerne le tabac, la question de la fumée secondaire suscite une attention accrue. La campagne télévisuelle nationale Heather Crowe a permis de donner au problème un visage humain. Il y a un intérêt croissant pour fournir un continuum de soins à l'intérieur du système de santé, alors qu'un plus grand nombre de provinces et de territoires mettent en application des politiques antitabac dans les lieux publics et interdisent le tabac dans les milieux où des enfants, des employés, des personnes qui habitent dans des immeubles à logements et d'autres risquent d'être exposés à la fumée du tabac.

Les intervenants croient que tout cet intérêt collectif, combiné aux mesures ciblées, contribuera à réduire l'exposition à la fumée du tabac et, au bout du compte, à améliorer les résultats pour la santé.

L'abandon du tabac et la « dénormalisation » de cette industrie

Le tabac est, de loin, le plus grand facteur de risque connu associé aux maladies respiratoires. Les ressources visant à lutter contre le tabagisme obtiennent des résultats qui peuvent encourager le déploiement d'efforts sur d'autres fronts. Mais ce succès s'accompagne de préoccupations au sujet d'un manque de vigilance.

Bien qu'il existe de nombreuses ressources pour gérer et traiter les maladies chroniques associées au tabagisme, le but idéal n'est pas de gérer l'habitude du tabac, mais plutôt de prévenir l'apparition même de cette habitude. Cela signifie aider les gens à cesser de fumer et contrecarrer ou « dénormaliser » les efforts de promotion de l'industrie du tabac. Dans presque toutes les régions du Canada, on trouve des programmes d'abandon du tabagisme, des lignes d'assistance antitabac, des thérapies de remplacement de la nicotine (TRN), des campagnes antitabac et d'autres mesures semblables.

En comparaison, et compte tenu de la gravité du risque, les efforts de prévention des maladies respiratoires sont surtout liés à la prévention du tabagisme et à l'abandon du tabac. La lutte contre le tabagisme cible souvent des populations particulières, comme les jeunes des niveaux secondaire, collégial et universitaire :

- le programme Vie100Fumer;
- le programme BLAST – Building Leaders for Action in Schools Today [Préparer des leaders pour l'action dans les écoles aujourd'hui];
- le programme Leave the Pack Behind.

Certaines provinces appuient des initiatives menées par des jeunes, incluant la défense des droits. Par exemple, l'Ontario finance un institut de jeunes qui forme des jeunes pour renforcer la lutte contre le tabagisme en tant que composante du système de santé. Le Manitoba offre un programme de prévention du tabagisme dans les écoles pour les élèves de la maternelle à la 12^e année, principalement dans les régions de Winnipeg et de Brandon, et a mis sur pied un projet pilote destiné aux Autochtones. La Saskatchewan mène une campagne de prévention du tabagisme dans les écoles primaires. Tous ces programmes ont en commun le désir de rejoindre les jeunes avant qu'ils adoptent l'habitude de fumer ou de les inciter à cesser de fumer avant l'apparition d'une maladie.

Toutefois, les jeunes ne sont pas la seule cible démographique. Les lignes d'assistance pour les personnes qui veulent cesser de fumer sont des éléments importants dans la lutte contre le tabagisme. Le Réseau canadien des services de téléassistance pour fumeurs (RCSTF) est un

exemple d'une initiative financée par Santé Canada qui vise à maximiser l'efficacité des services-conseils par téléphone.

Les efforts de prévention du tabagisme semblent porter fruits. Cependant, il reste encore beaucoup à faire pour rejoindre les populations vulnérables et contrecarrer les campagnes de promotion mises sur pied par l'industrie du tabac. Des efforts accrus doivent être orientés vers les jeunes, les communautés autochtones (qui ont été témoins récemment de réductions dans plusieurs de leurs programmes de sensibilisation au tabagisme et de lutte antibac), l'abandon du tabac, la protection des enfants, la fumée secondaire, la « dénormalisation » de l'industrie du tabac et la réglementation.

Sommaire des lignes directrices découlant des rapports des groupes de travail (GT)

La faible sensibilisation du public aux maladies respiratoires infectieuses et aux maladies respiratoires chroniques (à l'exception des maladies pandémiques dans le cas des maladies respiratoires infectieuses) peut avoir de nombreuses conséquences indésirables. Parmi ces conséquences, mentionnons une exposition non nécessaire aux risques, une sous-déclaration par les patients, des sous-diagnostic, des mauvais diagnostics et des traitements. Alors que la menace de maladies pandémiques crée rapidement un intérêt médiatique, on observe un manque de vigilance généralisé à l'endroit de la tuberculose et un manque de sensibilisation à la plupart des formes du virus respiratoire syncytial (RS), des rhumes et de l'influenza, qui sont pourtant des enjeux pressants.

Les messages portant sur les rapports entre l'environnement et la santé, les facteurs d'atténuation et les changements dans les modes de vie sont incohérents, souvent sans réserve et parfois contradictoires. Les intervenants ne savent pas exactement quel type de messages transmettre au public et la façon la mieux appropriée de communiquer l'information aux patients. Même quand les études de causes et effets sont catégoriques, les médecins de famille et les infirmières ne se sentent pas toujours à l'aise pour transmettre l'information à leurs patients.

Les efforts de « dénormalisation » du tabac servent à sensibiliser et à informer les fumeurs et les non-fumeurs quant aux motifs et tactiques de l'industrie du tabac. Les campagnes qui exposent les pratiques de l'industrie du tabac contribuent à contrecarrer la prétention qu'elle a d'agir comme toute autre industrie normale et légitime.

*Les **objectifs** clés suivants, découlant de l'ensemble des rapports des GT, visent tout particulièrement le secteur stratégique « prévention et sensibilisation » :*

1. Nous élaborons et mettons en œuvre de nouveaux outils pour accroître la sensibilisation, informer, éduquer et former, au besoin, le public en général, les patients, les enseignants, les praticiens, les employeurs, les employés, les communautés, etc.
2. Les Canadiens et leurs communautés participent à des initiatives visant à promouvoir, maintenir, protéger et optimiser la santé respiratoire.
3. Une plus grande sensibilisation aux facteurs de risque associés aux maladies respiratoires conduit à une amélioration de la qualité de vie.

4. La surveillance de la fonction pulmonaire (c'est-à-dire la spirométrie) est généralement effectuée conformément aux lignes directrices établies et conduit à une amélioration de la santé respiratoire (c'est-à-dire à une réduction de la mortalité et de la morbidité).
5. Les Canadiens bénéficient des lieux exempts de fumée – à la maison, à l'école, au travail et dans les autres lieux publics, en particulier les établissements de santé.
6. Des fournisseurs de soins de santé et des omnipraticiens reçoivent une formation sur l'abandon du tabac, et cette formation devient une composante des examens médicaux réguliers de leurs patients; nous nous assurons que tous les fournisseurs de soins de santé reçoivent l'aide dont ils ont besoin pour cesser de fumer.

*Les groupes de travail ont proposé les **stratégies** suivantes pour atteindre les objectifs :*

1. **Accroître la sensibilisation, les connaissances, la compréhension et l'intérêt du public et des intervenants.**
2. **Renforcer la promotion et la défense de la santé.**
3. **Intensifier les efforts de prévention des maladies respiratoires chroniques et infectieuses.**
4. **Faire de la santé le générateur des politiques en matière environnementale (lier la santé pulmonaire à des enjeux environnementaux « chauds »).**
5. **Effectuer une diffusion ciblée, mettre en place des mesures incitatives et les liens requis.**
6. **Diffuser des messages efficaces ciblés.**
7. **Permettre aux patients de se prendre en charge (élaborer et diffuser des outils d'information en vue d'une meilleure autogestion de la santé).**
8. **Permettre aux fournisseurs de soins de santé de mieux assumer leurs fonctions (élaborer et diffuser des outils d'information leur permettant de mieux sensibiliser, renseigner et diagnostiquer leurs patients)**
9. **Permettre aux employeurs et aux employés une meilleure prise en charge (élaborer et diffuser des outils d'information leur permettant de mieux gérer les expositions en milieu de travail).**

Concernant la réduction des expositions :

10. **Réduire les expositions personnelles.**
11. **Améliorer les réglementations relatives à la qualité de l'air à l'intérieur et à l'extérieur des immeubles et des habitations.**
12. **Promouvoir une perspective élargie voulant que tous les déterminants de la santé affectent la santé respiratoire.**
13. **Réduire ou éliminer les expositions à la fumée secondaire.**

Concernant l'abandon du tabac et la dénormalisation de cette industrie :

14. **S'articuler autour des initiatives d'abandon du tabac et de réduction des préjudices¹.**
15. **Éduquer le public au sujet des tactiques de l'industrie du tabac.**

¹ Le terme « réduction des préjudices » a divers sens auprès des intervenants. L'une des connotations est la suivante : « s'assurer que le tabac est disponible dans sa forme la moins toxique ». *A Reflection on Alternative Nicotine Delivery Systems*, Physicians for a Smoke Free Canada, 1997.

4.2 Dépistage et gestion de la maladie

But : Améliorer les résultats pour la santé et la qualité de la vie de tous les Canadiens grâce à un dépistage précoce et à une meilleure gestion des maladies respiratoires.

Le dépistage de la maladie et les stratégies de gestion sont cruciaux pour garantir un traitement et des soins appropriés et pour aider à réduire la pression exercée sur le système de santé. Un dépistage précoce et la gestion des maladies améliorent les résultats, sauvent des vies, réduisent les coûts et diminuent le fardeau pour notre système de santé. Les maladies qui ne sont pas détectées ou traitées s'aggravent et peuvent entraîner à leur tour d'autres maladies. Le problème prend une importance particulière dans les cas de maladies respiratoires mortelles (pandémie) où les capacités des soins risquent de ne pas suffire à la tâche. Dans le cas de nombreuses maladies, une situation mal contrôlée signifie des visites plus fréquentes chez le médecin et des réadmissions dans les centres hospitaliers.

On soupçonne que plusieurs maladies respiratoires sont sous-déclarées. La population n'est pas très sensibilisée aux pathologies respiratoires : c'est ce qui explique cette situation. Cependant, d'autres facteurs interviennent, notamment le caractère honteux associé à ces maladies (au point de réduire, par exemple, l'employabilité). Les personnes interrogées sont d'avis que la prévalence de l'asthme est plus élevée que celle qui est rapportée, tout simplement parce que plusieurs personnes atteintes d'asthme changent leur mode de vie pour s'adapter à la maladie. De même, les personnes souffrant de troubles respiratoires déclenchés par l'environnement peuvent ne pas associer leur condition à ces déclencheurs; c'est ce qui explique que des événements indésirables ne soient pas rapportés ou ne soient pas documentés. Ce sont des données manquantes importantes et il faut continuer de chercher à comprendre les conséquences de cette sous-déclaration et trouver des façons plus exactes de recueillir ces données.

En général, on peut dire que le dépistage et la gestion de la maladie ne tiennent pas une place importante dans la population.

Maladies respiratoires chroniques

La maladie respiratoire chronique (MRC) regroupe une vaste gamme de maladies, à savoir : l'asthme, la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), le cancer du poumon, l'apnée du sommeil, la fibrose kystique ou la mucoviscidose et les maladies pulmonaires interstitielles, incluant la sarcoïdose.

Le modèle de traitement des maladies chroniques diffère considérablement du modèle soins actifs où, dans les cas de simples infections respiratoires, une seule intervention peut suffire pour soigner le patient. Pour ce qui est de la santé respiratoire, l'attention est souvent portée sur la maladie chronique. Cependant, de graves maladies infectieuses requièrent généralement des soins actifs; par conséquent, les protocoles de dépistage et de gestion des maladies et les approches théoriques diffèrent.

Selon le Rapport sur l'inventaire des actifs et l'analyse des lacunes, un nombre considérable et grandissant de ressources existent pour le dépistage et la gestion des maladies chroniques.

D'importants modèles de dépistage et de gestion de la maladie sont de nature globale et systémique; l'accent est mis davantage sur le bien-être que sur la maladie et, dans ces modèles, le patient, la famille et la communauté jouent un rôle important. Les modèles suivants sont des exemples :

- Le modèle de traitement des maladies chroniques (mis au point par le D^r Ed Wagner et le personnel du MacColl Institute for Healthcare Innovation);
- Le cadre de prévention et de gestion des maladies chroniques de l'Ontario;
- La cartographie du réseau de la MPOC et de l'asthme de l'Alberta (CANA).

Ces modèles de traitement identifient les éléments essentiels d'un système de soins de santé qui favorise un traitement de qualité des maladies chroniques. Pour le D^r Wagner, ces éléments sont : la communauté, le système de santé, l'autogestion de la santé et le soutien, le système de prestation et la conception, l'aide à la décision et les systèmes d'information clinique. Ces éléments travaillent en commun de concert avec un patient informé, qui joue un rôle actif, et une équipe médicale proactive pour produire des résultats tant fonctionnels que cliniques.

Au Canada, le modèle de traitement CANA pour l'asthme comprend les éléments suivants : soins spécialisés, soins de santé primaire et communautaire, liens santé, soins actifs et éducation sur la maladie. Une « carte du réseau » présente les liens de l'intervenant en matière de santé avec les soins de santé primaire comme une plaque tournante, l'éducation sur la maladie comme un élément essentiel, le déplacement des patients comme étant circulaire et les soins idéaux étant prodigués par des équipes qui mettent l'accent sur le patient. Dans ce modèle, le rôle de chaque élément est défini et pour chacun les besoins, les obstacles et les solutions étalons sont élaborés. Dans ce contexte, des éducateurs agréés dans le domaine de l'asthme ont la possibilité de jouer un rôle de premier plan dans la gestion et le traitement de la maladie.

L'inventaire des actifs met en évidence quatre protocoles de dépistage et de gestion de la maladie au niveau des soins de santé primaire :

- Les programmes d'oxygène à domicile : grâce à ces programmes, disponibles dans la majorité des provinces ou territoires, les gens qui ont des difficultés respiratoires peuvent avoir de l'oxygène;
- Les plans d'action MPOC, par exemple le programme ActionAir de l'Association pulmonaire et bien vivre avec la MPOC;
- Les plans d'action sur l'asthme, par exemple : la Société canadienne de l'asthme, l'organisme Family Physicians Airways Group of Canada (FPAGC), et (iCan) produit par la Régie de la santé de Calgary;
- Un mode de vie plus sain : régime, exercice, gestion du stress; les modèles de santé communautaire intègrent davantage d'habitudes de vie saines dans les approches de la gestion de la maladie;
- Accès à la spirométrie : un test respiratoire rapide et simple. L'utilisation de ce test au Canada est au mieux sporadique et n'est généralement pas couverte par le système de soins de santé. Une utilisation plus répandue de ce test donnerait lieu à un traitement plus rapide et à une meilleure gestion de la maladie.

À l'heure actuelle, il n'existe aucun test standard faisant partie d'un examen médical général pour établir la fonction pulmonaire, et ce, en dépit de l'importance du système respiratoire sur la santé en général. Les personnes interrogées sont d'avis que la spirométrie devrait être un test courant demandé par les omnipraticiens.

Également, il faut améliorer l'accès à des laboratoires de sommeil pour le diagnostic de l'apnée du sommeil et les traitements CPAP (ventilation spontanée en pression positive continue), compte tenu de l'envergure du problème. L'Association pulmonaire estime que l'apnée obstructive du sommeil touche plus d'un million de Canadiens. La plupart des cas ne sont pas diagnostiqués.

La question des soins palliatifs et le besoin de ressources accrues visant à soutenir les patients atteints d'une maladie respiratoire à stade avancé sont d'autres sujets de préoccupation. Cet aspect de la gestion de la maladie est souvent ignoré ou n'est pas traité en priorité comme il le devrait.

Bien qu'ils puissent entraîner des problèmes de santé aigus, le tabagisme et l'environnement contribuent de façon majeure aux maladies respiratoires chroniques. Les problèmes respiratoires, attribuables aux risques environnementaux, sont en lien direct avec les niveaux de brouillard de fumée, de pollution et de contamination chimique. L'étude des liens qui existent entre l'environnement et les maladies respiratoires est une science en évolution, mais des indices permettent maintenant de mesurer les niveaux de particules atmosphériques qui peuvent entraîner des problèmes.

Les contaminants présents dans l'environnement et les toxines accumulées dans le corps au fil du temps, résultant à la fois de l'exposition interne et externe sont plus difficiles à détecter. Le suivi biologique – la mesure d'une substance chimique, les produits qui en résultent quand elle se décompose ou les produits qui peuvent en résulter dans le corps humain, est une discipline qui se développe mais qui en est encore à ses premiers pas. Les ressources pour le suivi biologique peuvent se trouver au même titre que les autres actifs sanitaires et environnementaux de Santé Canada. La section Santé de l'environnement et du milieu du travail de Santé Canada comprend des informations sur la qualité de l'air, les changements climatiques, les contaminants environnementaux, la santé et sécurité au travail, la radiation et la qualité de l'eau.

Malgré les signes de progrès, nous devons poursuivre les recherches pour comprendre l'action réciproque des nombreux facteurs environnementaux qui entraînent des maladies respiratoires.

Maladies respiratoires infectieuses

Au-delà des nombreux programmes sur la grippe, les ressources disponibles pour les maladies respiratoires infectieuses sont liées principalement à la tuberculose et à l'influenza. Plusieurs de ces ressources concernent l'état de préparation en cas de épidémie. À l'heure actuelle, on ne peut pas affirmer avec certitude que les ressources pour les maladies infectieuses soient aussi nombreuses, ou s'accroissent aussi vite, que pour les maladies chroniques. Toutefois, il faut tenir compte des exemples suivants :

- Le Programme de surveillance de la grippe (FluWatch) et le Programme de surveillance des virus respiratoires de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) : rapports sur les virus respiratoires au Canada basés sur des données hebdomadaires tirées de rapports de laboratoire;
- L'influenza (vaccin antigrippal) attire beaucoup d'attention comme dans le cas d'une épidémie de grippe potentielle;
- L'OMS, les différents niveaux de gouvernement et les agences de santé publique (p. ex. ASPC, CDC) jouent un rôle important dans le dépistage, la réaction et la gestion des maladies infectieuses présentes dans la population.

L'efficacité de ces ressources est difficile à déterminer et a été contestée par suite de la crise du SRAS et d'une préoccupation constante relative au H5N1. En cas d'épidémie, ni le Canada ni les États-Unis n'auraient en réserve assez de vaccins pour soigner la population entière, une situation qui exigerait des prises de décisions difficiles. La situation se compliquerait, car l'efficacité et le bien-fondé de la vaccination prendraient quelque temps pour se confirmer. Compte tenu d'une évolution constante des infections, quelques personnes interrogées estiment qu'un programme d'application en cas de pandémie peut au mieux développer une capacité de traitement en cas de crise et une capacité de développer rapidement les vaccins nécessaires. À l'heure actuelle et au delà de la vaccination, il y a très peu d'éléments probants en faveur d'une planification à grande échelle. Les messages de sensibilisation publique des agences de santé sont principalement fondés sur les moyens de cesser la propagation de la grippe (p. ex., se laver souvent les mains, éviter les poignées de mains, rester à la maison, etc.).

Une question importante entourant les maladies infectieuses en général et l'épidémie de grippe en particulier est de déterminer les écarts actuels entre la science et les politiques de santé, entre la recherche et les milieux de soins de santé et entre les services de santé publique et la prestation des soins de santé. Étant donné que les médias ont tendance à déformer les perceptions du risque, il y a lieu de s'inquiéter que les préoccupations publiques soient parfois influencées davantage par les émotions que par les preuves. En conséquence, la question primordiale à débattre est de savoir si l'utilisation des ressources se fait de façon convenable.

Les lignes directrices et les meilleures pratiques

Les professions de la santé ont été activement impliquées dans l'élaboration de lignes directrices relatives aux pratiques et aux traitements dans leurs secteurs respectifs, au Canada et à l'échelle internationale. En terme général, les organismes de réglementation et les instruments juridiques confèrent des compétences aux professions qui à leur tour élaborent les normes et lignes directrices. Ces dernières existent à tous les niveaux de gouvernement – mondial, fédéral, provincial/territorial et municipal. Alors que les lignes directrices de la Société thoracique canadienne sont les plus souvent citées, compte tenu de la diversité des intervenants ayant un intérêt à l'élaboration et à la publication des lignes directrices, les possibilités de discordance dans leur contenu et leur application sont une préoccupation permanente. Ainsi, la question du contrôle de la qualité est très importante.

Il est difficile de déterminer dans quelle mesure les lignes directrices reflètent les « meilleures pratiques », étant donné l'absence d'évaluation et de surveillance systématiques. Comme les pratiques varient d'une province ou territoire à l'autre, la qualité des résultats est difficile à déterminer à l'échelle du régime. Aussi, la distinction entre lignes directrices et meilleures pratiques est plutôt sémantique, au point que l'expression « lignes directrices des meilleures pratiques » est couramment utilisée.

Peu d'information existe sur la surveillance ou l'évaluation de l'efficacité des lignes directrices sur la santé respiratoire. Pour que les lignes directrices soient efficaces, des étapes importantes doivent être suivies :

- Les lignes directrices doivent être élaborées de façon cohérente selon les meilleures données probantes disponibles;
- Les lignes directrices doivent être endossées par des publics-clés et communiquées à ces derniers;
- Des séances de formation doivent avoir lieu pour s'assurer que les lignes directrices sont bien mises en oeuvre par les professionnels de la santé;
- La surveillance de l'efficacité doit être contrôlée;

- Un mécanisme de rétroaction doit assurer que les lignes directrices sont revues en conformité avec les meilleures pratiques et en réponse aux données de surveillance.

Voilà la base d'une approche systémique –idéalement une telle approche serait coordonnée dans l'ensemble des provinces/territoires.

Par suite d'une application plus efficace et d'un contrôle accru des lignes directrices, il existe un argument très fort en faveur d'une utilisation plus généralisée et normalisée de certains traitements. Cela inclut, par exemple, l'usage de la réhabilitation pulmonaire à travers le Canada. Les investissements en rééducation, qui incluent la rééducation par l'exercice, l'éducation et l'aide psychosociale, semblent se justifier car lorsque les conditions respiratoires sont mal contrôlées, les patients passent plus de temps à l'hôpital ou se rendent davantage chez leurs médecins.

La Société thoracique canadienne explore actuellement des stratégies pour accroître la coordination, la diffusion et l'implantation de lignes directrices touchant le dépistage et la gestion des conditions respiratoires au Canada.

Sommaire des lignes directrices découlant des rapports des groupes de travail (GT)

Le dépistage précoce et la gestion appropriée des maladies chroniques et infectieuses peuvent améliorer considérablement la qualité de vie des patients.

Dans les cas de maladies infectieuses, le dépistage précoce et une gestion appropriée aident à contenir leur propagation. Les immigrants posent plusieurs défis à cet égard, en raison du fait que les évaluations médicales dans leur pays d'origine ne sont pas toujours fiables. La période de 30 jours suivant l'arrivée et les 90 jours précédant l'accès à l'assurance-maladie représentent aussi un défi.

L'examen des déterminants de la santé sociaux joue un rôle central dans le dépistage et la gestion de la maladie, car l'accès aux soins est inégal.

*Les **objectifs** clés suivants, découlant de l'ensemble des rapports des GT, visent tout particulièrement le secteur stratégique « dépistage et gestion de la maladie » :*

1. Le dépistage précoce des facteurs de risques et une meilleure gestion de la maladie respiratoire donnent lieu à des moyens d'améliorer les résultats sur la santé et la qualité de la vie;
2. Les modalités de traitement efficaces sont identifiées et endossées;
3. Toutes les provinces et les territoires implantent des recommandations sur les maladies respiratoires et des lignes directrices/meilleures pratiques fondées sur les résultats;
4. Les professionnels de la santé identifient et mettent en place les meilleures pratiques fondées sur les résultats pour lutter contre la dépendance au tabac. Ces pratiques sont assemblées, endossées, répandues et réglementées pour devenir des normes de traitement pour tous.
5. Les agences gouvernementales impliquées dans les questions de santé des immigrants et des réfugiés ont un plan d'action bien coordonné : assurer des missions d'évaluation

- médicale plus fiables dans les pays d'origine des immigrants potentiels; donner un accès plus rapide à l'assurance-maladie après leur arrivée; assurer un encadrement et une surveillance et mieux appliquer la règle de l'examen médical prévu dans les 30 jours pour les demandeurs de statut de réfugié;
6. Une stratégie appropriée est mise en place pour faire en sorte que les principaux intéressés par la santé respiratoire dans la communauté (incluant des groupes d'affaires) gèrent les épidémies;
 7. Des stratégies et des plans d'action (incluant les Ressources humaines) sont élaborés et communiqués pour la tuberculose et les épidémies. Les rôles et responsabilités des médecins communautaires, des hôpitaux, des services de santé publique et des commissions scolaires sont clairs. Les gens atteints d'une maladie pulmonaire chronique ou d'une autre maladie chronique ont accès à l'information sur les épidémies de grippe.

*Les groupes de travail ont proposé les **stratégies** suivantes pour atteindre les objectifs :*

- 1. Améliorer l'éducation et la formation sanitaires;**
- 2. Implanter le dépistage précoce;**
- 3. Améliorer le traitement, la réadaptation et les interventions de soutien (incluant les soins palliatifs);**
- 4. Mettre en œuvre des normes, des lignes directrices et des meilleures pratiques, et accroître leur usage;**
- 5. Promouvoir chez le patient la prise en charge et l'autogestion de la santé;**
- 6. Coordonner les efforts avec d'autres stratégies de lutte contre la maladie.**

4.3 Infrastructure

But : Renforcer les structures de soutien qui sont essentielles à une stratégie efficace de gestion de la santé pour tous les secteurs, incluant les politiques et la législation, des partenariats, des mesures de soutien au système de santé, aux individus et aux communautés.

L'infrastructure s'entend des structures de soutien requises pour élaborer et mettre en œuvre un cadre efficace pour la santé pulmonaire au Canada. (Dans certains groupes de discussion, il a été question de « milieux favorables ».)

Deux composantes clés de l'infrastructure en matière de santé respiratoire, abordées aussi bien par les groupes de travail que par le Rapport sur l'inventaire des actifs et l'analyse des lacunes, sont les suivantes :

- des communautés de soutien, où des ressources existent pour appuyer une population engagée à toutes les étapes du continuum de soins, mais particulièrement sensibilisée à l'autogestion de la santé;
- des mesures de soutien à l'intérieur du système de santé lui-même, y compris la conception des systèmes, la technologie de l'information et des systèmes d'aide à la décision.

Par ailleurs, les questions relatives aux politiques et à la législation, de même que le concept de partenariat, sont des composantes importantes de l'infrastructure requise pour améliorer la santé respiratoire.

Politiques et législation

Au-delà des paramètres généraux, il n'y a aucune politique ou structure de gouvernance qui, à elle seule, peut s'appliquer exclusivement à la santé respiratoire. Les politiques et la gouvernance en matière de santé respiratoire s'enracinent dans la législation et la réglementation relatives à tout le système de santé, ainsi que dans les divers rôles joués par les principaux intervenants qui, en retour, confèrent une autorité réglementaire aux divers organismes dirigeants à l'intérieur des professions de la santé.

Les demandes croissantes dans le système de soins de santé donnent lieu à de nouvelles approches. La promotion de la santé, la prévention et la gestion des maladies chroniques (populations en santé et santé de la population) sont adoptées comme des moyens de réduire les pressions exercées sur le système (par exemple, les délais d'attente) et les coûts liés à la santé.

Cependant, en raison d'intérêts divergents et d'autres facteurs, les structures de politiques et de gouvernance sont confrontées à un certain nombre de défis. Par exemple, les facteurs politiques dans le cas des états pathologiques tendent à être axés sur la médecine (sur le système de santé et la recherche), alors que les facteurs dans le cas du contrôle du tabac et de l'environnement ont tendance à s'orienter vers la défense des droits et la législation. Bien que la défense des droits soit le principal générateur des changements législatifs, ce n'est qu'un des nombreux facteurs relativement aux changements dans le système de santé.

La relation entre les sciences et les politiques publiques soulève un autre défi. Les priorités gouvernementales sont souvent établies en fonction de la perception du risque par le public. De plus en plus, cette perception est façonnée par les médias, où les impératifs proprement commerciaux ont préséance sur la science fondée sur des données probantes. En conséquence, des ressources peuvent parfois être déployées à des niveaux disproportionnés par rapport aux risques réels en réponse à l'intérêt récent manifesté par les médias.

Un troisième défi relatif aux politiques et à la gouvernance provient de certains facteurs propres à la compétition au sein même de la communauté en santé respiratoire. Étant donné que de nombreux intervenants rivalisent pour obtenir des ressources, les intérêts personnels peuvent parfois l'emporter sur la coopération en ce qui concerne la formulation et l'exécution des politiques. Par exemple, alors que de nombreux groupes d'intervenants cherchent, chacun de son côté, à obtenir un financement pour contrer des états pathologiques comme l'asthme et la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), une confusion peut s'installer parmi les donateurs quant à savoir quel intervenant représente le mieux la cause.

L'enthousiasme et la coopération qui ont été consacrés par tous les secteurs de la santé respiratoire à l'élaboration du Cadre national pour la santé pulmonaire témoignent de notre capacité de relever un tel défi.

Le Rapport sur l'inventaire des actifs et l'analyse des lacunes identifie divers documents de stratégies, des modèles de soins, des lignes directrices et des instruments juridiques qui constituent d'importantes ressources en matière de politiques et de gouvernance, notamment :

- le résumé de la législation fédérale, provinciale et territoriale sur le tabac publié par la Société canadienne du cancer (Cunningham, 2006);

- le rapport de surveillance 2006 de la Convention-cadre pour la lutte antitabac (CCLAT);
- le Rapport d'étape 2006 sur la lutte contre le tabagisme de la Stratégie nationale Aller vers l'avant, de Santé Canada;
- le site Web www.canadianenvironmental.com – qui fournit un accès en ligne à des résumés de la législation fédérale, provinciale et territoriale (FPT) et à des documents connexes comme les lois et les politiques sur l'environnement.

La Stratégie fédérale de lutte contre le tabagisme (SFLT) a été lancée en 2001 en tant que contribution du gouvernement fédéral au plan national de lutte antitabac endossée par les ministres de la Santé en 1999. La SFLT, qui sert à la fois de cadre de travail et de plan d'action, bénéficie d'un financement du gouvernement du Canada sur une période de dix ans. Elle met l'accent sur quatre composantes : la protection, la prévention, l'abandon du tabac et la réduction des préjudices. Un cadre juridique évolutif a soutenu la stratégie dans le cadre de la *Loi sur le tabac* (1999) et les règlements subséquents (2000) qui réglementent la fabrication, la vente, l'étiquetage et la promotion des produits du tabac.

L'approche de la lutte au tabagisme s'est articulée autour d'actions coordonnées des gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et municipaux qui ont travaillé en collaboration avec des organisations non gouvernementales. Bien que beaucoup de travail reste à faire, particulièrement auprès des populations vulnérables comme les communautés autochtones, les jeunes et les immigrants, cette approche a produit des résultats (réduction des taux de tabagisme, de la mortalité et de la morbidité). La stratégie de lutte contre le tabagisme souligne la pertinence de mettre en œuvre avec succès une politique nationale coordonnée en matière de santé respiratoire.

Partenariats

Les partenariats efficaces sont des facteurs essentiels du nouveau paradigme de collaboration sous-jacent à un Cadre national pour santé respiratoire. Cet aspect de l'infrastructure a été au centre des préoccupations du groupe de travail sur l'environnement.

Au Canada, les secteurs de l'environnement et de la santé demeurent séparés, et ont peu tendance à recouper les champs d'expertise. Parmi les exceptions efficaces, mentionnons celles-ci :

- le Comité fédéral-provincial-territorial sur la santé et l'environnement;
- l'indice de la qualité de l'air fondé sur des critères liés à la santé;
- les cinq réseaux de recherche sur les questions de santé liées au changement climatique établis par le Bureau du changement climatique et de la santé.

L'initiative du Cadre de travail doit forger des relations de travail entre les portefeuilles gouvernementaux et les ministères. Une collaboration est requise entre les intervenants en dehors de leurs secteurs d'activités traditionnels pour tous les éléments du cadre de travail, y compris la recherche, la prévention, l'éducation et la défense des droits.

Communautés de soutien

Plusieurs administrations publiques se tournent vers des modèles intégrés de soins communautaires accessibles et d'une envergure interdisciplinaire. Ces modèles de soins sont soutenus par des technologies qui facilitent les réseaux de soins communautaires qui servent à relier les gens, les informations et les ressources.

Les modèles de soins communautaires ne sont pas nouveaux, mais ils évoluent. Selon l'Association des centres de santé de l'Ontario (ACSO), au début de 2006, il y avait plus de 300 centres de santé communautaire à travers le Canada, dont 54 en Ontario. Entre 2006 et 2008, l'Ontario étendra son réseau de centres de santé communautaire avec la création de 22 nouveaux centres et de 17 petits centres de santé satellites.

La vision de l'ACSO « s'inspire d'un modèle de prestation d'une gamme complète de soins de santé assurés par des équipes multidisciplinaires dotées de professionnels pratiquant dans un encadrement de promotion de santé ». Les centres membres se spécialisent dans la prestation de soins primaires intégrés aux soins offerts par d'autres partenaires des services sociaux et de santé.

On retrouve la même approche dans d'autres provinces. Par exemple, au Québec, il y a le réseau des Centres locaux de santé communautaire (CLSC), dont la création remonte aux années 1970. Les services offerts par les CLSC ont évolué et se sont intégrés au réseau des Centres de santé et de services sociaux.

Bien que le modèle de soins communautaires soit en place depuis un certain temps, la notion de communautés de soutien dans la promotion de la santé, ainsi que la prévention et la gestion des maladies, a pris une nouvelle signification dans les programmes de santé et modes de vie sains. En voici des exemples :

- La renaissance récente (en février 2007) du programme ParticipACTION de Santé Canada.
- L'Ontario a maintenant un ministre responsable de la promotion de la santé.
- La BC Healthy Living Alliance a reçu un financement de 25 millions de dollars dans le cadre de l'initiative Act Now qui a quatre composantes majeures : 1-) des habitudes alimentaires saines; 2-) l'activité physique; 3-) le tabagisme et l'alcool; et 4-) la grossesse. Les composantes 2 et 3 sont directement liées à la santé pulmonaire.
- À l'Île-du-Prince-Édouard, la Pediatric Tobacco Control Alliance et les programmes Healthy Eating et Active Living tentent de fusionner en une Healthy Living Alliance.
- À Terre-Neuve-et-Labrador, un plan gouvernemental de mieux-être est en cours d'élaboration et verra le jour en 2008.
- Au Manitoba, la Chronic Disease Prevention Alliance agit en tant que bureau central des ressources pour les initiatives communautaires en matière de prévention et de gestion des maladies chroniques.
- Partners in Healthy Living, un projet parrainé par Action cancer Manitoba et la Fondation des maladies du cœur, est maintenant en place.
- Le réseau d'échange de connaissances de la Société du cancer du Manitoba soutient activement des initiatives clés, comme la recherche, la promotion de modes de vie sains, la gestion des maladies chroniques, les capacités communautaires et la prévention du tabagisme dans les écoles.

Les provinces, de même que les municipalités et les autres collectivités en général, ont adopté une approche plus dynamique en matière de prévention, de promotion et de gestion de la santé. En plus des programmes mentionnés plus haut, des lois et des règlements sur le tabac (relatifs, par exemple, à l'interdiction de fumer dans les lieux publics, les bars, les restaurants, etc.) ont été mis en place aux niveaux provincial, territorial et municipal à travers le pays.

En ce qui concerne l'environnement, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont déployé des efforts considérables afin de réduire la pollution de l'air et les émissions de gaz à effet de serre. Ces mesures ont eu un effet d'entraînement semblable à celui de la législation sur le tabac. De nombreuses provinces et communautés cherchent à établir des règlements afin d'améliorer la qualité de l'air, comme des zones où il est interdit de faire fonctionner les véhicules automobiles au ralenti, en particulier les autobus scolaires, et des zones exemptes de pesticides.

Soutien au système de santé

Le débat entourant le besoin d'une réforme du système de santé au Canada tourne autour des façons de rendre notre système plus sensible aux besoins des patients et de la population. Les délais d'attente et l'accès limité à certaines procédures, tels que les chirurgies de remplacement de la hanche et les diagnostics à l'aide de l'imagerie par résonance magnétique (IRM), sont symptomatiques d'un problème plus large qui repose sur les écarts entre l'offre et la demande. Une structure de soutien au système de santé doit offrir des ressources orientées vers les besoins systémiques et les priorités.

Bien que non spécifiques à la santé respiratoire, divers rapports importants ont contribué à une meilleure compréhension des enjeux propres au système de soins de santé. Soulignons le rapport du Comité fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (1999), le rapport Romanow (2002), le rapport Kirby (2002) et le document intitulé *Soins de santé au Canada 2006* de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) – qui aborde particulièrement la question du rendement de notre système de santé.

Mis à part le financement, la technologie est au cœur des discussions sur la manière de créer un système de soins de santé plus souple et plus efficace. L'initiative Inforoute Santé du Canada inclut des efforts d'établissement de dossiers de santé électroniques (DSE) destinés à améliorer l'accessibilité, la qualité et la productivité du système de soins de santé au Canada. Inforoute Santé du Canada et ses partenaires ont mis sur pied plus de 100 projets (terminés ou en cours) ayant pour but de trouver des solutions DSE efficaces à l'intérieur de neuf programmes d'investissement, soit les registres, les systèmes d'information de laboratoires, les systèmes de DSE interopérables, les systèmes d'imagerie diagnostique, la télésanté, l'innovation et l'adoption, les systèmes d'information sur les médicaments, la surveillance de la santé publique et l'infrastructure.

Il est nécessaire d'obtenir une rétroaction au sujet du rendement afin d'améliorer la réceptivité. En plus de l'ICIS, le Réseau canadien de la santé (RCS) de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) fournit des informations sur le rendement du système de santé.

Finalement, l'éducation et la formation professionnelles à l'intérieur du système de soins de santé constituent une composante essentielle de l'infrastructure, en particulier parce qu'elles sont liées à la dimension humaine des soins. À cet égard, les initiatives de recherche, d'éducation, de promotion et de gestion des maladies des Professionnels canadiens en santé respiratoire (PCSR), de la Société canadienne de thoracologie et d'autres organismes professionnels sont des ressources de soutien importantes.

Dans l'ensemble, cependant, les progrès en matière de soutien au système de santé n'ont pas été aussi importants que dans d'autres aspects de l'infrastructure. Plusieurs administrations publiques se sont plaintes du manque de financement et de ressources pour mettre à niveau les systèmes d'information ou acheter le plus récent équipement diagnostique. Les délais d'attente pour certaines procédures perdurent toujours et semblent résister obstinément au changement, même si

de nouveaux investissements sont faits. Le manque de médecins et l'accès à des spécialistes représentent également des problèmes systémiques dans de nombreuses collectivités, particulièrement dans les régions éloignées. Bien qu'il y ait des signes d'amélioration, la piètre intégration des technologies au système de santé et les systèmes inadéquats et désuets des dossiers de santé continuent d'être un obstacle à la recherche, à la surveillance et aux traitements.

L'aspect positif est que la compréhension des enjeux semble s'améliorer. Avec de meilleures informations sur le rendement du système, nous avons la possibilité considérable d'introduire de nouvelles mesures de soutien au système, tout en renforçant celles qui sont déjà en place.

Sommaire des lignes directrices découlant des rapports des groupes de travail (GT)

Des structures de soutien solides (« milieux favorables ») sont essentielles à une stratégie efficace de gestion de la santé dans tous les secteurs. Cela inclut les systèmes d'information sur les soins de santé, l'éducation à la santé, le soutien communautaire, le soutien humain, ainsi que la capacité des intervenants et des organisations non gouvernementales de participer à l'élaboration des politiques et des activités de défense des droits. Les améliorations dans les ressources humaines, dans le système de santé et le soutien communautaire sont particulièrement importantes pour les Premières nations, les Métis et les Inuits. La tuberculose (TB) et la pneumonie acquise dans la communauté (PAC) sont des « maladies liées à la pauvreté » qui méritent une attention particulière. L'hébergement adéquat est aussi considéré comme un facteur déterminant de la santé.

L'établissement des politiques et de la législation à tous les niveaux, qui reflètent les risques graves pour la santé respiratoire et les conséquences du tabagisme, agira en tant que moyen de dissuasion important au même titre que des mécanismes d'application de la loi et de conformité appropriés. En ce qui a trait à l'environnement, la réduction volontaire des polluants, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des immeubles, et des émissions atmosphériques n'a pas produit les résultats prévus. De nouvelles réglementations plus strictes sont nécessaires afin de combler le manque de politiques et de règlements dans la plupart des collectivités et des provinces.

Les objectifs clés suivants, découlant de l'ensemble des rapports des GT, visent tout particulièrement le secteur stratégique « infrastructure » :

Concernant les politiques et la législation :

1. Une approche coûts-avantages fondée sur des données probantes soutient les changements proposés dans les politiques, la législation et les règlements, accompagnés de liens imputables et mesurables avec une réduction des coûts de santé ou une amélioration de la qualité de la vie. Pour les gouvernements, cela se traduit par des réductions globales dans les coûts des soins de santé, alors que les employeurs bénéficient d'une diminution de l'absentéisme et du roulement de personnel.
2. Le Canada fournit une plus grande aide aux pays en voie de développement, au moyen d'une expertise et de ressources, afin de contrer les maladies pulmonaires infectieuses – ne serait-ce que parce que notre pays connaît une augmentation des taux d'immigration.
3. Il existe une législation complète dans toutes les provinces et tous les territoires qui interdit le tabac dans les lieux publics et les milieux de travail; elle contient des

- dispositions qui interdisent le tabac dans les autos, les terrasses, les immeubles à logements et les maisons où il y a des enfants.
4. Le cadre réglementaire et juridique mis en place au Canada n'est pas favorable à la viabilité de l'industrie du tabac en tant qu'entreprise rentable. (Par exemple, on exige que les cigarettes soient vendues dans des emballages neutres dans des boutiques spécialisées, et leur vente est interdite dans les pharmacies.)
 5. Des réglementations détaillées, résolument tournées vers l'avenir, pratiques et efficaces encadrent les sources d'émissions polluantes et d'exposition à la pollution, comme les combustibles fossiles dans les centrales électriques et le transport, les produits manufacturés et la qualité de l'air dans les milieux de travail.

Concernant les partenariats :

6. Le processus du Cadre national pour la santé pulmonaire contribue à définir de nouveaux partenariats et à une amélioration globale et mesurable des résultats pour la santé.
7. Le processus du Cadre national pour la santé pulmonaire améliore les partenariats stratégiques dans une foule de domaines : la recherche, la communication et l'éducation, la prévention, la surveillance, l'application de normes de pollution fondées sur la santé et la conformité à ces normes, la défense des droits, la prestation des soins de santé, etc. Ces partenariats touchent l'ensemble :
 - a. des administrations publiques (gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux, municipalités et gouvernements autochtones) et même à l'étranger;
 - b. des différentes disciplines (santé, environnement, transport, travail, ressources naturelles, etc.);
 - c. des secteurs (organisations publiques, privées, communautaires et non gouvernementales);
 - d. des communautés, des parties intéressées et des groupes d'intérêt spéciaux.

*Les groupes de travail ont proposé les **stratégies** suivantes pour atteindre les objectifs :*

Concernant les politiques et la législation :

1. **Renforcer la législation et les règlements de lutte contre le tabagisme.**
2. **Renforcer l'application de la loi et la conformité à la loi.**
3. **Soutenir les programmes axés sur la lutte contre le tabagisme.**
4. **Faire de la santé le facteur des politiques en matière environnementale.**
5. **Satisfaire aux conventions, aux normes et aux protocoles internationaux.**
6. **Élaborer des recommandations fondées sur des données probantes afin de :**
 - a. **réglementer la réduction des expositions à tous les polluants atmosphériques nuisibles;**
 - b. **réglementer la qualité de l'air dans les milieux de travail;**
 - c. **stimuler des changements sociaux et économiques.**

Concernant les partenariats :

7. **Créer une carte des partenaires qui identifie les intervenants et les relations entre tous les groupes concernés.**
8. **Déterminer les types de partenariats, officiels et officieux nécessaires aux divers intervenants, ainsi que les formules de financement requises.**

9. Renforcer les relations qui existent déjà; surveiller et maintenir les relations officielles et les partenariats officiels.

Concernant les communautés de soutien :

10. Élaborer des structures et des programmes de soutien communautaire.

Concernant le soutien au système de santé :

11. Intégrer les processus et les systèmes.

4.4 Recherche, surveillance et application des connaissances

But : Appuyer des réponses efficaces, fondées sur des données probantes, aux maladies respiratoires et à leurs facteurs de risque, ainsi qu'aux facteurs environnementaux, grâce à une recherche et à une surveillance de pointe et bien coordonnées qui se traduiront par des avantages tant économiques que sanitaires.

La recherche portant sur les maladies respiratoires au Canada affiche à l'évidence une qualité supérieure, mais les fonds qui y sont consacrés sont sensiblement en deçà des coûts équivalents que ces maladies imputent à l'économie. Au fait, il appert que les chercheurs dans ce domaine travaillent de plus en plus avec des moyens réduits, et ce depuis passablement de temps. Le financement de la recherche sur les maladies pulmonaires accuse un sérieux retard par rapport aux engagements dans d'autres secteurs de maladie d'importance. Alors que les maladies pulmonaires représentent 5 % des coûts totaux liés à la santé imputés à l'économie – et ils sont en hausse –, l'investissement actuel du gouvernement fédéral n'est que de 2 % de l'ensemble des fonds consacrés à la recherche. En 2006, l'Association pulmonaire a sollicité auprès du gouvernement un engagement d'appoint relativement modeste de 70 millions de dollars sur cinq ans, ou 14 millions de dollars annuellement, tout juste pour assurer une adéquation entre l'investissement et la charge relative.

Certains s'inquiètent également de l'incidence, à plusieurs égards, de certains aspects de l'évolution démographique et des segments vulnérables au sein de la population. Par exemple, les chercheurs en tuberculose ont observé que même si la maladie est en bonne partie endiguée au Canada, elle continue à faire des ravages ailleurs dans le monde. Il en résulte que le Canada importe maintenant la tuberculose par le truchement de l'immigration.

En plus de s'interroger quant à savoir s'il s'effectue suffisamment de recherche spécialisée, on se préoccupe grandement que le transfert des connaissances et la planification de la relève ne soient pas encore pris en compte de façon systématique. De plus, la santé respiratoire devra se mesurer aux sciences de la santé émergentes telles que la génétique, les études génomiques et la protéomique pour une masse de fonds limitée tant au Canada qu'ailleurs dans le monde. Par ailleurs, étant donné une injection de plus en plus poussée d'investissements privés et publics pondérés, il va falloir résoudre des enjeux particuliers pour amener l'industrie à adopter la vision des IRSC en matière de transfert des connaissances et à tirer parti des nouveaux programmes fédéraux de recherche, y compris le soutien à l'infrastructure. À mesure que la population canadienne se fait vieillissante, une gestion efficace exercée aujourd'hui portera fruit demain.

Il est impératif d'accroître le financement en vue d'une infrastructure viable qui favorise tous les aspects de la recherche appliquée en santé et d'attirer de nouveaux stagiaires ou des stagiaires médecins spécialisés dans les maladies pulmonaires. On insiste également sur le besoin d'assurer un soutien à la mi-carrière pour perfectionner des scientifiques très novateurs. On reconnaît également que les chaires jouent un rôle de premier plan pour ce qui est de la mise en place d'un soutien aux scientifiques supérieurs et comme moyens de recruter des experts internationaux.

La recherche

Trois composantes structurelles clés composent le paysage actuel de la recherche sur les maladies respiratoires au Canada :

- Programmes de recherche répartis : recherche médicale étroitement liée à la formation médicale et aux universités, à laquelle s'ajoutent des laboratoires centralisés et spécialisés.
- Procédures d'octroi de subventions complexes et interdépendantes : financement distribué par l'entremise d'un réseau d'organismes des gouvernements fédéral et provinciaux et du secteur privé, des ONG et par un éventail de mécanismes : bourses du personnel, bourses de recherche, subventions d'exploitation et subventions d'infrastructure. L'octroi de subventions est un processus complexe, concurrentiel, comportant des étapes multiples.
- Une participation plus active du gouvernement fédéral : assumer une responsabilité accrue pour ce qui est d'appuyer les trois éléments clés de la recherche dans le secteur public : les individus, les idées et l'infrastructure; exécution du mandat par l'entremise des IRSC, du CRSNG et du CRSH en appuyant les chercheurs (traitements, coûts directs de la recherche) et les institutions (coûts indirects, infrastructure).

Selon les dirigeants de ces organismes subventionnaires, les gouvernements ont un rôle essentiel à jouer pour ce qui est de soutenir la recherche fondamentale en amont, de longue durée, ainsi que la recherche portant sur le bien public (délais d'attente, soins palliatifs, environnement, santé, etc.). Par ailleurs, on reconnaît de plus en plus que « le gouvernement devra jouer un rôle plus actif pour ce qui est de transformer les connaissances scientifiques en des entreprises lucratives ». Voilà un rôle que l'on souhaiterait voir assumé par le secteur privé. On reconnaît également de plus en plus le besoin d'attirer et de retenir de jeunes chercheurs talentueux et de haut calibre.

Il reste que bon nombre d'intervenants dans les milieux de la recherche sont d'avis que les priorités de financement ne tiennent pas compte des lacunes et des besoins actuels en matière de recherche. Alors qu'il semble de plus en plus évident qu'il faille réorienter l'argent consacré à la recherche, les organismes de financement n'ont pas été suffisamment à la hauteur de la tâche.

Le programme des *Chaires de recherche du Canada* (CRC) contribue directement à l'ensemble des actifs dans le domaine de la recherche sur les maladies respiratoires au Canada. Douze chaires et 1,6 million de dollars de financement annuel sont consacrés à ce type de recherche, qui porte principalement sur l'asthme. L'Association pulmonaire a également financé nombre de chaires de recherche par l'entremise de son programme de financement de la recherche.

Des recherches sont en cours pour déterminer si les gènes peuvent causer directement un trouble respiratoire, ou rendre une personne plus susceptible de développer la maladie. Par exemple, les scientifiques examinent plusieurs types de gènes pour voir s'ils ne seraient pas à l'origine de l'asthme. Une paire de gènes défectueux spécifiques a été reconnue responsable de la fibrose kystique. La recherche sur les troubles respiratoires d'origine génétique en cours porte sur

l'utilisation de la thérapie génique, les anticorps monoclonaux, les interférons et les drogues et vaccins à base de protéine.

L'application des connaissances

Des investissements soutenus dans la recherche par les gouvernements fédéral et provinciaux, les organisations bénévoles et le secteur privé ont largement contribué à créer des milieux de recherche sur la santé reconnus de par le monde. Par ailleurs, les institutions d'enseignement canadiennes reconnaissent de plus en plus qu'il leur incombe de traduire les découvertes scientifiques dans la pratique et, dans la mesure du possible, d'en retirer une valeur économique, et reconnaissent également les possibilités qui s'offrent à cet égard.

Ces exigences s'imposent plus que jamais. Une population vieillissante avec une espérance de vie plus longue pourrait bien faire grimper les cas de cancer et les maladies chroniques dues à l'âge et aux infections respiratoires virales. Ce sont là les principaux facteurs qui susciteront une demande accrue en pharmacothérapie (malheureusement, la mise au point de médicaments antiviraux contre les infections virales, notamment de type respiratoire, s'est révélée beaucoup plus difficile que prévu).

Savoir traduire les découvertes de la recherche dans la pratique et en retirer une valeur économique (ce que l'on appelle habituellement application des connaissances), voilà qui exige une infrastructure, du talent et du financement. La vision que nourrissent les IRSC pour l'application des connaissances, à savoir « l'élaboration d'une approche systématique et intégrée en vue d'une utilisation optimale des meilleures données de recherche dans l'intérêt de la santé des Canadiens », comprend la dissémination d'information et la commercialisation des produits. La stratégie des IRSC visant la commercialisation de la recherche en santé comprend également le renforcement des liens avec les entreprises pharmaceutiques axées sur la recherche, les sociétés biopharmaceutiques relativement nouvelles et le secteur biotechnologique en général, ainsi qu'un engagement accru de la part de ces derniers.

L'application des connaissances dans l'action est un processus complexe, et est rarement une chaîne d'événements explicites. Néanmoins, il est évident que lorsque la recherche est orientée sur les besoins des utilisateurs de la recherche, les résultats sont plus susceptibles de se traduire en nouvelles connaissances.

Une application efficace de la recherche joue également un rôle dans la transformation des innovations en produits commerciaux potentiels – ce qui rejaillit favorablement sur l'économie canadienne. Des initiatives idéales de recherche en santé respiratoire contribueraient à combler les lacunes entre des idées géniales et leur mise en exploitation à des fins économiques et sanitaires.

Les trois organisations suivantes ont pour mandat de promouvoir l'application de la recherche plutôt que la production de connaissances ou la recherche comme telle. Il reste que, faute de données probantes, nous estimons que la recherche ne se traduit pas rapidement en des produits commercialement viables.

- *Les Réseaux de centres d'excellence (RCE)* : Parmi les 23 réseaux en place, l'un d'entre eux contribue directement à la recherche appliquée sur les troubles respiratoires. Allergen (2004-2009) explore les causes des maladies allergiques et immunitaires qui touchent jusqu'à 40 % des Canadiens, y compris l'asthme, et tente de mettre au point des thérapies

dans ce domaine. Ces projets sont regroupés sous cinq thèmes multisectoriels qui reflètent l'approche de ce réseau, qui part de la « cellule à la société ».

- *Genome Canada* a mis sur pied trois projets de recherche dans les secteurs du cancer du poumon et de la fibrose kystique par le truchement de GenomeBC et de l'Ontario Genomics Institute, respectivement. À noter que les personnes interrogées ont ciblé les soins de santé personnalisés axés sur la génétique comme deuxième secteur émergent où le Canada est très bien positionné pour jouer un rôle de futur chef de file. De plus, la recherche axée sur la génétique, la génomique et la protéomique s'est vu attribuer une cote quasi maximale pour ce qui est de gagner du terrain et d'offrir les meilleures perspectives de croissance. Enfin, des possibilités pourraient se présenter pour d'autres projets de recherche recoupant plusieurs disciplines.
- *CNRC – PARI et instituts du CNRC* : Le Programme d'aide à la recherche industrielle (PARI) du CNRC fournit des subventions de démarrage et des contributions pour des projets technologiques novateurs dans les diverses régions du pays. Le PARI maintient un réseau de conseillers en technologie industrielle (CTI) dont le rôle consiste à évaluer les demandes à des fins d'admissibilité – provenant en bonne partie de petites et moyennes entreprises à l'étape de démarrage ou de précommercialisation. Ce programme ne publie pas les noms des entreprises bénéficiaires, il n'est donc pas possible de préciser le financement des projets liés aux troubles respiratoires. Toutefois, le CNRC appuie présentement ce type de recherche au sein de son Institut des sciences biologiques.

Surveillance et suivi

Mieux comprendre et surveiller les maladies pulmonaires, leurs tendances, enjeux, facteurs de risque, incidences et résultats dans la population au fil du temps, voilà une démarche qui procure des renseignements précieux aux décideurs appelés à orienter les stratégies et les ressources en vue d'interventions optimales. Idéalement, la surveillance est un processus itératif qui constitue une « boucle d'amélioration continue » : elle décèle les lacunes futures et met en lumière les prochaines étapes et les nouvelles priorités qui s'imposent.

Les quelques ressources consacrées à la surveillance nationale relèvent en bonne partie de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC). Sa Division de l'immunisation et des infections respiratoires (DIIR) dirige le Programme de surveillance et de détection de virus des voies respiratoires et signale les virus respiratoires au Canada. Le Programme de surveillance de l'influenza de l'ASPC (*FluWatch*) publie des rapports hebdomadaires de surveillance durant la saison grippale (octobre-mai) et bimensuellement le reste du temps (juin-septembre). Enfin, le Comité consultatif de la surveillance des maladies respiratoires chroniques avise l'ASPC des activités courantes ou prévues au Canada en ce qui concerne la mise au point, l'utilisation et l'évaluation d'une information de surveillance opportune et de haute qualité. L'Agence pourrait utiliser cette information pour orienter et évaluer ses décisions concernant maints éléments visant les maladies respiratoires chroniques, à savoir les politiques, les programmes, les services, les activités d'éducation et la recherche.

Toutefois, il n'existe pas à l'heure actuelle de base de données nationale qui permettrait d'obtenir une vue et une analyse de tendances globales en matière de maladies respiratoires.

L'immigration pose un autre défi de taille en ce qui a trait à la surveillance. Selon les données les plus récentes de l'ASPC, près du tiers des immigrants annuels (225 000 à 250 000) du Canada présentent une tuberculose latente, et 70 % des nouveaux cas au Canada concernent les immigrants récents. On signale des problèmes d'évaluation médicale dans les pays d'origine et d'accès à un examen médical pour les demandeurs du statut de réfugié (dans les 30 jours) et à des

soins assurables pour les nouveaux arrivants (trois mois). Puisque la majorité des immigrants s'installent dans les grands centres urbains du pays et que l'immigration contribue de plus en plus à accroître la population au Canada, la santé respiratoire de ces nouveaux venus continuera à être un enjeu de taille en raison de la prévalence de la tuberculose et de la pneumonie acquise dans la collectivité (PAC) au sein de ce groupe. Il ne faudrait pas tout de même sous-estimer les défis que pose la surveillance, puisque les barrières culturelles et linguistiques font souvent en sorte qu'il est très difficile de gagner la confiance des patients dans notre système de soins de santé.

Les personnes interrogées soulignent également le besoin de mieux cerner les « nids d'insalubrité » et de mieux comprendre les modes de transmission des maladies respiratoires dans les communautés autochtones et de prendre les mesures qui s'imposent.

En ce qui a trait à l'environnement, les organismes qui s'intéressent à la gestion des troubles respiratoires doivent disposer de meilleurs mécanismes de suivi afin de confirmer les liens qui existent avec les facteurs environnementaux et d'établir des relations de cause à effet axées sur des données probantes et concluantes.

Sommaire des lignes directrices découlant des rapports des groupes de travail (GT)

Une recherche éthique, sans parti pris, qui reflète les priorités des populations cibles s'impose pour que nous puissions combler des lacunes de taille en matière d'information et appuyer des interventions avisées et axées sur des données probantes en vue de relever les défis que posent les maladies respiratoires chroniques et infectieuses. Il sera ensuite vital de traduire cette recherche en actions et en résultats probants. Même entre la santé publique et les soins de santé, il risque d'y avoir des disjonctions donnant lieu à des priorités de recherche divergentes et à une mauvaise application de la recherche.

En ce qui a trait à l'environnement, il est difficile de trouver une information spécifique concernant les effets sur la santé d'une exposition, à court ou à long terme, aux contaminants environnementaux dans les pays développés, y compris le Canada (au-delà d'une foule d'information indiquant qu'une exposition à long terme est plus nuisible qu'une exposition à court terme). Et le peu d'information disponible sur ce sujet est disparate. Il va falloir corriger cette lacune.

*Les **objectifs** clés suivants, découlant de l'ensemble des rapports des GT, visent tout particulièrement la recherche, le transfert des connaissances et les activités de surveillance :*

1. Mise en place d'un programme de recherche, efficace, viable et bien financé s'harmonisant avec le Cadre national pour la santé pulmonaire.
2. Repérage des lacunes et mise en œuvre d'une recherche ciblée en vue de nouvelles connaissances et de combler les lacunes existantes.
3. Majoration de la valeur de la recherche en tenant compte de la façon dont tous les paliers de gouvernement traitent la recherche sur la santé pulmonaire et interagissent avec d'autres organismes, notamment de recherche.
4. Une recherche accrue, mieux coordonnée et ciblée au niveau de la pratique (p. ex., établissement de liens entre les causes environnementales et les effets sur la santé, ainsi qu'au niveau socio-économique; lien entre la santé et les coûts pour la société – fardeau des soins, perte de productivité, etc.).

Concernant l'application des connaissances :

5. Application effective de la recherche au niveau des connaissances et des pratiques, y compris de nouveaux programmes et politiques.

Concernant la surveillance et le suivi :

6. Compilation de données ciblées et coordonnées sur la charge que représentent les maladies pulmonaires, ainsi que leur analyse et dissémination, et systèmes d'information plus performants pour promouvoir une meilleure compréhension dans ce domaine.
7. Mise en œuvre de programmes nationaux de surveillance et d'un suivi axé sur les collectivités.
8. Mise en place d'une base de données de surveillance nationale.
9. Rôle plus efficace joué par la surveillance en épidémiologie et pour ce qui est de mesurer des besoins plus vastes.
10. Surveillance et suivi pertinents et efficaces des émissions et des niveaux d'exposition, et indicateurs et résultats pour la santé; et liens entre ces derniers et les facteurs environnementaux telles que la qualité de l'air, la présence de toxines, la pollution, etc.

*Les groupes de travail ont proposé les **stratégies** clés suivantes pour atteindre les objectifs :*

Concernant la recherche :

1. **Accroître le financement de la recherche sur les maladies respiratoires chroniques et infectieuses.**
2. **S'employer à trouver des traitements pour guérir les maladies respiratoires.**
3. **Mieux cibler la recherche médicale et socio-économique.**
4. **Effectuer des recherches en vue d'élaborer des normes, standards, lignes directrices et meilleures pratiques.**
5. **Approfondir la recherche qui établit des liens entre la santé respiratoire et les facteurs environnementaux.**

Concernant l'application des connaissances :

6. **Traduire plus efficacement les résultats de recherche en connaissances.**
7. **Appliquer les résultats de la recherche en milieu de travail, au foyer et dans l'espace public.**

Concernant la surveillance et le suivi :

8. **Mieux définir les rôles et responsabilités eu égard à la surveillance et au suivi.**
9. **Accroître le soutien aux mécanismes de surveillance.**
10. **Analyser les tendances pour acquérir une meilleure compréhension des enjeux ainsi que des renseignements et des résultats au point.**
11. **Mieux mesurer les incidences des services et politiques sur les problèmes de santé pulmonaire et l'utilisation des soins de santé.**
12. **Accroître le suivi, ainsi que l'utilisation des lignes directrices.**
13. **Définir des cibles mesurables pour ce qui est de l'abandon du tabac.**
14. **Améliorer le suivi/enregistrement des émissions.**

15. Améliorer le suivi concernant l'air ambiant et l'établissement de rapports dans ce domaine.
 16. Améliorer la surveillance générale et le suivi des indicateurs de la santé.
-

5. Un regard vers l'avenir

5.1 Secteurs stratégiques exigeant des investissements

Analyse coût-avantage/gestion du risque

La rencontre en pré-atelier, en avril 2006, a permis de définir, à titre de priorité, le besoin de mettre en œuvre une analyse coût-avantage/gestion du risque afin d'aider les intervenants à établir leurs priorités d'action et à articuler l'élaboration du plan financier du Cadre national pour la santé pulmonaire.

Des modèles de gestion du risque ont déjà été utilisés avec succès dans les soins de santé au Canada; on n'a qu'à songer à la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, à l'Institut national du cancer du Canada et au Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale. En situation de gestion du risque, les problèmes sont relatifs; encore faut-il les mesurer. Les gouvernements sont réceptifs à cette approche puisqu'elle permet de quantifier dans quelle mesure la situation peut s'aggraver si aucune action corrective n'est prise et également d'évaluer dans quelle mesure la situation peut s'améliorer moyennant l'application des mesures qui s'imposent. Une telle approche permet aux gouvernements de savoir de quelle façon leurs décisions et politiques peuvent avoir des incidences dans d'autres secteurs.

Par ailleurs, les gouvernements établissent souvent leurs priorités en fonction de la perception du risque de la part du public. Cette perception s'impose de plus en plus par les médias de masse où les préoccupations commerciales et le sensationnalisme prennent souvent la préséance sur des données scientifiques fondées sur les faits. Il s'ensuit que bon nombre d'intervenants bien informés estiment, par exemple, que les ressources consacrées au SRAS, à la grippe aviaire et aux préparatifs en cas de pandémie sont disproportionnées au risque réel posé par ces maladies infectieuses et que les ressources publiques pourraient être utilisées à meilleur escient. Aussi, une analyse coût-avantage/gestion du risque rigoureuse appliquée à l'état actuel de la santé respiratoire au Canada devrait contribuer à créer une perspective plus équilibrée.

Une telle analyse ciblera tant les coûts *directs* associés aux maladies respiratoires (frais d'hospitalisation, dépenses liées aux médicaments, aux soins médicaux et à des soins dans d'autres institutions) que les coûts *indirects* (valeur du temps de travail perdu, productivité réduite, enjeux de la qualité de la vie). Aussi, elle nous permettra de prévoir les coûts à court et à long terme (et les possibilités d'économies) associés à des composantes particulières d'une intervention nationale face aux enjeux de la santé respiratoire.

Ces conclusions seront également intégrées dans une version provisoire du document du Cadre et utilisées pour mieux articuler l'élaboration d'un plan financier.

Évaluation

Dans le climat politique actuel où la responsabilisation s'apparente à la viabilité, il est important de pouvoir évaluer de façon systématique tant le processus que les résultats d'une initiative de santé d'envergure telle que le Cadre national pour la santé pulmonaire.

Le Comité directeur intérimaire a fait récemment appel à une équipe du secteur privé pour produire, au cours des prochains mois, un rapport d'options pour l'évaluation du Cadre. Ce rapport, attendu à l'automne 2007, comprendra deux volets :

1. *Évaluation du processus* de l'élaboration du Cadre – Avons-nous fait ce que nous avons l'intention de faire? Les intervenants ont-ils été suffisamment mis à contribution au cours de l'élaboration du Cadre?
2. *Évaluation d'impact* du Cadre – Permet-il d'atteindre ses buts et objectifs? Quelles retombées a-t-il eu sur la santé respiratoire des Canadiens?

Dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre d'options d'évaluation, le Comité directeur intérimaire entend assurer la mise en place d'un processus continu, itératif, en clarifiant les points concernant la collecte de données en cours de route. Il entend également fournir aux intervenants des occasions intéressantes pour participer au processus d'évaluation et en profiter.

5.2 Vers un Cadre national intégral : prochaines étapes

Après l'atelier d'avril 2007, un certain nombre d'étapes nous permettront de produire un document complet sur le Cadre national pour la santé pulmonaire, prévu pour l'automne 2008.

Les voici :

- Produire un rapport d'atelier et le distribuer à tous les participants (date cible : juin 2007);
- Incorporer les commentaires découlant de l'atelier dans une première version provisoire du Cadre (date cible : automne 2007);
- Mener des consultations supplémentaires durant 2007-2008 en visant les objectifs suivants :
 - Accroître la participation des intervenants – accroître le nombre et le niveau de contribution des nouveaux intervenants dans la mise en place du Cadre;
 - peaufiner les activités et priorités particulières en vue de leur inclusion dans la version provisoire du Cadre;
 - clarifier les rôles et responsabilités des intervenants dans le Cadre;
- Continuer à élaborer, à élargir et à promouvoir l'inventaire des actifs des intervenants (la base de données en ligne devant être présentée à l'atelier);
- Élaborer une stratégie de communication sur la santé respiratoire pour mieux sensibiliser, notamment, les nouveaux intervenants et le grand public à la santé respiratoire au Canada (date cible : printemps 2008);
- Au cours de 2007-2008, assurer l'intégration d'une série d'éléments : conclusions découlant de l'analyse coût-avantage/gestion du risque, plan d'évaluation et recommandations en matière de gouvernance;
- Mettre au point et distribuer auprès des intervenants une version intégrale du Cadre national pour la santé respiratoire en définissant les activités clés à court terme et le plan d'action (date cible : automne 2008).

6. Conclusion

Si l'on se donne la peine de mieux comprendre l'envergure des enjeux liés à la santé respiratoire, on aboutira sûrement à la conclusion suivante : la situation ne fera que s'aggraver si nous n'adoptons pas une approche coordonnée et intégrale pour prévenir et endiguer les maladies mortelles et invalidantes en cause.

Les intervenants en sont venus à une évidence : toute tentative visant à réduire les incidences des maladies respiratoires et à proposer des initiatives dans ces secteurs exige la participation et la collaboration de la part de bon nombre de paliers et de représentants tant du gouvernement que de l'industrie et d'organismes divers. Nous nous dirigeons vers une réponse véritablement novatrice, intégrée et complète en matière de santé respiratoire au Canada.

La planification et la préparation en vue du prochain atelier ont été intenses, et beaucoup de terrain a été couvert en très peu de temps. Les participants se concertent pour mieux définir les grands buts qui nous permettront d'améliorer la santé pulmonaire au Canada – pour mieux définir aussi les actions requises pour les réaliser. Ce travail de planification sera soutenu par un certain nombre d'initiatives de recherche et par des consultations approfondies auprès des intervenants.

Les avantages potentiels d'un Cadre national en vue de mesures à prendre sont multiples. Un outil de ce genre accroît les possibilités de soutien à tous les niveaux et dans l'ensemble des secteurs, nous permet de mieux planifier et utiliser les ressources en vue d'une efficacité maximale et d'établir une base de référence commune. La réussite de cette initiative dépendra de l'appui et de l'engagement de tous les intervenants. Aussi, c'est pourquoi nous vous remercions tous pour les efforts que vous avez déployés jusqu'ici et nous espérons bien pouvoir continuer à compter sur votre participation à l'avenir.

7. Annexes

A. Rapports des groupes de travail

Les rapports des quatre groupes de travail sont disponibles en français et en anglais. Pour entrer dans le système, cliquez sur le site Web : <http://www.lung.ca/intranet>

Nom d'utilisateur : framework

Mot de passe : stakeholder07

(Le nom d'utilisateur et le mot de passe distinguent les majuscules/minuscules, veuillez donc les taper comme ils apparaissent.)

À partir de la page d'accueil, sous l'entête « My groups », cliquez sur « Resp_Health_Framework_Stakeholders » pour vous rendre à notre secteur de groupes. Cliquez sur « View files » et parcourez les dossiers.

Pour toute question sur la façon d'utiliser l'intranet, veuillez adresser un courriel à : achapman@lung.ca

B. Inventaire des actifs et analyse des lacunes

Il sera mis en circulation à l'atelier « Vers un plan d'action », le 26 avril, et sera disponible dans sa version définitive à la fin juin.

C. Comité directeur intérimaire du Cadre national pour la santé pulmonaire (2006-2007)

Nora Sobolov - président	Association pulmonaire
Kim Bulger	Ralliement national des Métis
D ^r Kenneth Chapman	Réseau canadien pour le traitement de l'asthme (jusqu'en janvier 2007)
Neil Collishaw	Physicians for a Smoke Free Canada (jusqu'en mars 2007)
Wayne Courchene	Assemblée des Premières nations
D ^r Gerard Cox	Société canadienne de thoracologie (remplaçant le D ^r Gordon Ford)
D ^r Gordon Ford	Société canadienne de thoracologie
Nancy Garvey	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario
D ^r Roger Goldstein	Alliance des MPOC du Canada
Patricia Hoes	Environnements sains, Santé Canada
D ^r Harold Kim	Réseau canadien pour le traitement de l'asthme, University Health Network, Asthma and Airway Centre, Hôpital Western de Toronto
Deirdre Laframboise	Champions de l'air pur
D ^r Peter Liu	Institut de la santé circulatoire et respiratoire, Instituts de recherche en santé du Canada

Peter MacKenzie	Le cancer du poumon au Canada
Brenda Paine	Programme de santé environnementale, de la sécurité des consommateurs et de la lutte au tabagisme, Santé Canada
Onalee Randell	Inuit Tapiriit Kanatami
Robert Ryan	Organisation nationale de la santé autochtone
Lianne Vardy	Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques (PSPMC), Agence de santé publique du Canada
Cheryl Winger	Professionnels canadiens de la santé respiratoire (PCSR)

D. Membres des groupes de travail (Phase 1)

Groupe de travail sur les maladies chroniques

D ^f Gerard Cox – coprésident	Société canadienne de thoracologie
Nancy Garvey – coprésidente	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
Donna Bleakney	Régie de la santé de Saskatoon
D ^{re} Dina Brooks	Alliance des MPOC du Canada
Vicki Bryanton	Association pulmonaire – I.-P.-É.
D ^{re} Ilana Kogan Gombos	Instituts de recherche en santé du Canada
Jan Haffner	Association pulmonaire – Saskatchewan
D ^f Paul Hernandez	Université Dalhousie
D ^f Rick Hodder	Université d'Ottawa
D ^{re} Oxana Latycheva	Société de l'asthme
Douglas Maynard	Société canadienne des thérapeutes respiratoires
Dilshad Moosa	Association pulmonaire – Ontario
Robert Ryan	Organisation nationale de la santé autochtone
Mary-Pat Shaw	Association pulmonaire
D ^f Don Sin	Chaire de recherche du Canada – Maladies pulmonaires obstructives chroniques
D ^{re} Paula Stewart	Agence de santé publique du Canada

Groupe de travail sur les maladies infectieuses

D ^f Malcolm King - président	Université de l'Alberta
Leonor Alvarado	Association pulmonaire
D ^{re} Monica Avendano	West Park Healthcare Centre
D ^f Edward Ellis	Agence de santé publique du Canada
D ^{re} Anne Fanning	Université de l'Alberta
D ^f Dennis Furlong	Association pulmonaire – Nouveau-Brunswick
Richie Gage	Association pulmonaire – Colombie-Britannique
D ^f Ronald Grossman	
Tony Hudson	Association pulmonaire – Alberta
D ^f Klaus Jochem	Service de santé publique de Montréal
Joy Letkemann	Association pulmonaire – Manitoba
Onalee Randell	Inuit Tapiriit Kanatami
Robert Ryan	Organisation nationale de la santé autochtone
D ^f Terry-Nan Tannenbaum	Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, ministère de la Santé publique

D ^{re} Heather Ward	Université de la Saskatchewan
D ^{re} Lori Whitehead	Firestone Institute for Respiratory Health

Groupe de travail sur la lutte contre le tabagisme

M. Paul Thomey - président	Association pulmonaire – Terre-Neuve
Mme Catherine Carry	Organisation nationale de la santé autochtone
M. Neil Collishaw	Physicians for a Smoke Free Canada
D ^f Charl Els	Agent de consultation
D ^f Alan Kaplan	Family Physician Airways Group of Canada
M. Ken Kyle	Société canadienne du cancer
D ^{re} Oxana Latycheva	Société de l'asthme
Mme Karen McLean	Centre de formation et de consultation
Mme Brenda Paine	Santé Canada
Mme Ratsamy Pathammavong	Association pulmonaire – Ontario
Mme Veda Peters	Association pulmonaire – Colombie-Britannique
Mme Shirley Thompson	Santé Canada

Groupe de travail sur l'environnement

Ken Maybee - président	Association pulmonaire – Nouveau-Brunswick
D ^f Menn Biagtan	Association pulmonaire – Colombie-Britannique
Jennifer Blomqvist	Organisation nationale de la santé autochtone
Bruce Dudley	Le groupe Delphi
Paul Glover	Santé Canada
D ^f Paul Hasselback	<i>Interior Health</i> – C.-B.
D ^{re} Susan Kennedy	Université de la Colombie-Britannique
D ^f Tom Kosatsky	Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
D ^f Tom Kovesi	Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario
Deirdre Laframboise	Champions de l'air pur
David MacIsaac	Transports Canada
D ^{re} Barb MacKinnon	Association pulmonaire – Nouveau-Brunswick
D ^f Mark Raizenne	Santé Canada
Catherine Ray	Ressources naturelles Canada
D ^{re} Virginia Salares	Société canadienne d'hypothèques et de logement
Brian Stocks	Association pulmonaire – Ontario
Kerri Timoffee	Environnement Canada
D ^f Tim Lambert	Association canadienne de santé publique
Frank Viti	Société canadienne de l'asthme
Christopher Wilson	Association pulmonaire