

Cette présentation a été effectuée le 27 novembre 2012, au cours de la journée « Enjeux de comités d'experts pour assurer la qualité et l'utilité des avis : expériences récentes et perspectives d'avenir » dans le cadre des 16es Journées annuelles de santé publique (JASP 2012). L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP à la section Archives au : <http://jasp.inspq.qc.ca/>.

www.inspq.qc.ca

Clarification du mandat : sa portée et ses limites

Jean Rousseau, chef d'unité, INSPQ
Patrick Dufort, Ingeborg Blancquaert,
Héla Makni, Anne-Marie Laberge et
Wilber Deck

JASP 2012, 27 novembre

Institut national
de santé publique
Québec

Plan de la présentation

- Un avis scientifique problématique...
- Nature du mandat et de sa portée
 - Gestion de projet
- La réalisation du mandat
 - Revue des processus pour réaliser des avis
- L'exemple du Forum délibératif sur la fibrose kystique: des parties prenantes expertes du processus délibératif
- Le transfert des connaissances auprès du décideur

2

Déclaration de conflit d'intérêts

- Aucune source de revenu externe
- Intellectuellement, je m'inscris dans la perspective de la prise de décision éclairée par les données probantes et l'organisation de programme de dépistage populationnel comportant des objectifs et des normes, avec processus d'amélioration continue basé sur l'assurance-qualité et une reddition de comptes publique concernant le respect des dites normes et objectifs. (Angela Raffle, JA Muir Gray, *Screening: evidence and practice*, 2007)

3

Une préface, source de controverses

LE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ CHEZ LE NOUVEAU-NÉ : ÉVALUATION DES AVANTAGES, DES INCONVÉNIENTS ET DES COÛTS DE SON IMPLANTATION AU QUÉBEC

L'INSPQ est d'avis que ce rapport constitue une excellente contribution pour la prise de décision. Le cadre de référence utilisé par le comité pour faire son analyse est juste et les méthodes employées pour exploiter les informations disponibles et produire les estimations démontrent un grand souci de rigueur et de transparence. La décision de mettre en place un programme de dépistage universel demeure toutefois un choix social. Les valeurs des membres du comité les ont amenés à proposer la mise en place d'un tel programme pour la surdité chez le nouveau-né. L'Institut ne s'oppose pas à ce choix, mais croit qu'il serait souhaitable, pour assurer que les choix reflètent bien les valeurs de la société, de procéder à une consultation ouverte sur cette proposition. À cet égard, le rapport fournit des éléments essentiels pour un tel choix, soit l'analyse des connaissances scientifiques disponibles et leur appréciation dans le contexte québécois. Advenant que la consultation confirme le choix fait par le comité, l'INSPQ est d'avis que l'ensemble des recommandations faites par le comité devraient être prises en compte pour la mise en œuvre d'un programme.

Le président-directeur général,



Richard Massé, M.D.

4

www.inspq.qc.ca

Le mandat

Institut national
de santé publique
Québec

Ce que veut le client ou le décideur

6

Ce qu'on peut lui offrir

7

Principes de gestion de projet

PHASE D'INITIATION

PHASE DE PLANIFICATION

PHASE DE L'EXÉCUTION / DU CONTRÔLE

PHASE DE FERMETURE

8

Exemple d'une lettre mandat

Objet : Dépistage néonatal de la fibrose kystique

Monsieur,

Comme suite aux démarches déjà entreprises avec la Direction systèmes de soins et politiques publiques concernant le dépistage néonatal de la fibrose kystique, je vous annonce par la présente une subvention d'un montant de 50 203 \$. Cette somme devra d'abord servir à assurer une première phase d'un mandat d'évaluation, permettant de définir clairement la portée et le cheminement des travaux à mener au regard de ce dépistage.

Je vous prie de recevoir, Monsieur, l'expression de mes meilleurs sentiments.

Le directeur national de santé publique
et sous-ministre adjoint,



Alain Poirier

AP/YJ/jl

9

Clarification du mandat

		Charte de projet (Gabarit 1.2)	
Identification de la demande		Version 1.0	
Nom du projet : Dépistage néonatal de la fibrose kystique		No Projet : 2011-06	
Client : Direction de la prévention des maladies chroniques et des traumatismes		N° téléphone : 418-650-5115 p. 5616	
Chargé de projets : Patrick Dufort		Coordinateur : Jean Rousseau	
Organisme et adresse : INSPQ, Unité analyse des politiques de dépistage et lutte contre les maladies chroniques		Courriel : jean.rousseau@inspq.qc.ca	
Sous-traitance requise : <input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non		Date requise : décembre 2011	
Numéro du bon de commande :		Numéro de contrat :	
Priorité du client		Haute (X)	Moyenne ()
			Basse ()

10

Entente sur les objectifs du projet

Objectifs du projet

OBJECTIFS GÉNÉRAUX

- 1.1. Identifier et cerner les principaux enjeux liés au diagnostic et à la prise en charge initiale des enfants atteints de la fibrose kystique au Québec.
- 1.2. Identifier les options permettant de répondre aux enjeux soulevés en 1.1.

OBJECTIFS SPÉCIFIQUES DE LA SYNTHÈSE DES CONNAISSANCES

- 1.3. Documenter le contexte actuel du diagnostic et de la prise en charge initiale des enfants atteints de la fibrose kystique au Québec et dans le monde.
- 1.4. Documenter les principaux enjeux en lien avec l'état de situation développé en 1.3.
- 1.5. Documenter les options (et leurs conditions de mise en œuvre) pour répondre aux enjeux soulevés en 1.4.

OBJECTIFS SPÉCIFIQUES DU FORUM DÉLIBÉRATIF ET DE SON RÉSUMÉ DES DIALOGUES

- 1.6. Clarifier et documenter le contexte actuel du diagnostic et de la prise en charge initiale des enfants atteints de la fibrose kystique au Québec.
- 1.7. Examiner et documenter les enjeux préalablement recensés. Le cas échéant, identifier de nouveaux enjeux.
- 1.8. Considérer et documenter les options proposées, ainsi que leurs conditions de mise en œuvre. Le cas échéant, suggérer de nouvelles options et conditions.
- 1.9. Faire ressortir les points de vue convergents et divergents des participants liés au contexte actuel, aux enjeux soulevés, ainsi qu'aux options proposées.

11

Entente sur les limites du projet

Portée du projet (envergure)

Est inclus dans le projet:	N'est pas inclus dans le projet:
<ol style="list-style-type: none">1. État de la situation au Québec et dans le monde des pratiques diagnostiques pour les jeunes enfants atteints de FK.2. Aperçu de l'offre de services diagnostiques et cliniques pour les jeunes enfants atteints de la FK.3. Identification d'enjeux et d'options en lien avec le diagnostic et un traitement précoce de la FK chez les enfants auprès de parties prenantes.4. Formulation de propositions avec les suites qui pourraient être données en lien avec les enjeux et options identifiés.	<ol style="list-style-type: none">1. Analyse formelle, comprenant par exemple une revue systématique et exhaustive de la littérature sur le sujet, de la pertinence ou non de mettre en place un programme de dépistage néonatal de la fibrose kystique.2. Évaluations économiques avec modélisation.3. Analyse comparative entre l'offre de services actuelles et des modèles existant à l'étranger.4. Recommandations quant aux tests de dépistage et diagnostiques à utiliser.

12

La réalisation du mandat

Réflexion sur la réalisation d'avis scientifique

« Avis scientifique »

Rapport d'évaluation sur la pertinence et la faisabilité d'un programme de dépistage qui inclut des recommandations sur l'opportunité de l'implanter au Québec et, le cas échéant, sur les paramètres de sa mise en œuvre. Il présente la position officielle de l'Institut sur le sujet examiné.

(réf. projet d'entente-cadre INSPQ-MSSS)

Qu'est-ce qu'un bon avis scientifique pour un décideur?

- Plusieurs analyses de contenu de rapports scientifiques du domaine de la santé publique (n=17, Innvaer 2009) et des Health Technology Assesment (n=243, Lavis *et al.* 2010).
 - *Ils ne disent pas explicitement ce qui est bon mais on peut certes voir ce qui est à éviter.*
- Pour Innvaer, les décideurs vont utiliser les évidences scientifiques si ce sont les résultats d'une recherche de haute qualité, s'il y a inclusion de **données sur l'efficacité** et une **synthèse avec des recommandations claires**. Son étude montre que **peu de rapports expliquent la méthodologie** pour démontrer l'impact sur la santé.
- Dans leur analyse de contenu, Lavis *et al.* montrent que 22% des rapports fournissent des « **actionable message** ». Ils ont également testé des formats pour la **synthèse de rapport** (*brief*) qui structurent l'information en fonction de décisions pertinentes.

15

Mise en place de processus pour la réalisation d'avis scientifique

1. Forum délibératif

2. État des connaissances
Program appraisal

3. Formulation des recommandations
Program assesment

Travaux réalisés dans le cadre du programme FORCES (Formation en utilisation de la recherche pour cadres qui exercent dans la santé)

16

Consultation des parties prenantes

Principes d'évaluation des technologies en santé (ETS) ou HTA

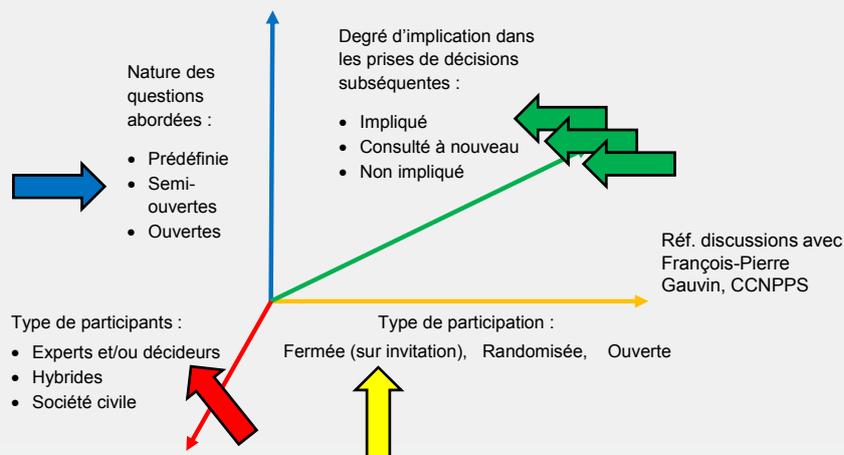
- "Principle 10: Those Conducting HTAs Should **Actively Engage All Key Stakeholder Groups**" (Drummond et coll., 2008)
- Plus de la moitié des institutions recensées dans le domaine des ETS ont implanté ce principe (Neumann et coll., 2009).

La consultation des parties prenantes répond à un besoin institutionnel. Exemples:

- Enjeux multi dimensionnels et souvent diffus
- Démêler les données robustes des données d'intérêt (vigilance et équilibre)
- Difficulté de généralisation (propre au réseau de santé local, ses institutions, ses acteurs, sa population et son territoire; Lee, 2009)

17

Espace multidimensionnel des processus délibératifs



18

La sélection des participants

- En plus de l'« intérêt » et leur « contribution », assurer une représentativité et un équilibre entre les points de vue.
 - Santé publique
 - Patient et citoyenne
 - Clinique
 - Gestion et laboratoire
 - Éthique, légale
 - Méthodologique et recherche
 - Économique
 - Organisationnelle

19

Une animatrice

17 participants

Des observateurs

*Trois
présentateurs*

20

Diagnostic et prise en charge de la FK

- Situation enviable du Québec :
 - Cliniques spécialisées pédiatriques
 - Espérance de vie moyenne
- Progrès réalisables en l'absence de DN :
 - Prise en charge plus proactive et intensive ?
 - Traitements curatifs d'ici 5 ans ?
 - Standardisation, centralisation et encadrement de la pratique du TS : **avec ou sans DN**

21

Bénéfices et risques du DN

- Pas d'évidence formelle de l'utilité du DN à l'échelle de la population
- Bénéfices inégalement distribués
 - OUI** {
 - Tableaux sévères
 - Errance malgré sévérité des symptômes
 - NON** {
 - Suffisance pancréatique
 - IM ou symptômes caractéristiques ⇒ Diagnostic rapide
- Inconvénients liés aux résultats non ciblés
 - Taux acceptables de FP, FN, cas atypiques/équivoques et porteurs ?
 - Comment les minimiser ? Quels objectifs prioriser ?



Nécessité de mieux soutenir les choix techniques

22

Revue des revues

•Portrait des bénéfices potentiels du DN

- Informatif malgré les limites de l'approche et des données
- Conclusions peu susceptibles de changer par une revue systématique des études primaires

•Portrait des enjeux cliniques et organisationnels

- Diagnostic
- Prise en charge initiale
- Dépistage néonatal

•Pas d'analyse approfondie

- Performance des tests et protocoles de DN
- Options pour minimiser les enjeux psychosociaux et éthiques

23

Forum de la FK

« La position dominante au début du forum était qu'il fallait avoir le courage de décider en présence d'incertitude. À la fin, une position plus prudente reconnaissant le besoin d'examiner toutes les données pertinentes à une décision éclairée semblait dominer. »



Étapes préalables à la prise de décision

Évolution par rapport à l'échéancier

Importance de prendre en compte les B & R pour tous les nouveau-nés

24

Le transfert des connaissances auprès du décideur

Le rôle du mandat

- Clarification des attentes avec le client et capacité du mandaté à les rencontrer
- Base à partir de laquelle se font les suivis et les mise à niveaux
- Implication du client aux étapes importantes
- Participation du client au forum pour qu'il apprécie le contenu et les débats

Les experts dans un processus délibératif

- Les experts sont des parties prenantes.
- Cela inclut des représentants de la société civile.
- Leur capacité à contribuer vient de l'appropriation du processus délibératif.
 - Cela inclut une mise à niveau du contenu et le respect de la confidentialité concernant les auteurs des points de vue énoncés.
- Les décideurs doivent être présents.

27

www.inspq.qc.ca

Remerciements

Institut national
de santé publique
Québec