



Health
Santé

Canada
Canada

**SOCIÉTÉ DU PARTENARIAT
CANADIEN CONTRE LE
CANCER (PCCC)
ÉVALUATION**

**RAPPORT FINAL
SOMMAIRE**

6 mai 2010

Canada 

Préparé par :

EKOS RESEARCH ASSOCIATES

Ottawa

359, rue Kent, bureau 300

Ottawa (Ontario)

K2P 0R6

Tél. : 613-235-7215

Télééc. : 613-235-8498

Courriel : pobox@ekos.com

Toronto

181, avenue Harbord

Toronto (Ontario)

M5S 1H5

Tél. : 416-598-8002

Télééc. : 416-598-2543

Courriel : toronto@ekos.com

www.ekos.com

SOMMAIRE

Stratégie canadienne de lutte contre le cancer

Conscients du nombre croissant des cas de cancer et des décès attribuables à cette maladie, des intervenants de la lutte contre le cancer se sont réunis en 1999 – sous la houlette de la Société canadienne du cancer, de l’Institut national du cancer du Canada, de l’Association canadienne des agences provinciales du cancer et de Santé Canada – afin d’élaborer une stratégie pancanadienne globale et intégrée pour lutter contre le cancer. À l’étape de la planification et de la consultation, des activités visant à mobiliser les intervenants ont été organisées et des groupes de travail ont été formés pour évaluer les possibilités et les priorités dans onze secteurs du continuum de la lutte contre le cancer¹, ce qui a mené à la publication d’un plan d’action pour la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (SCLC) et à la nomination des membres du Conseil de la SCLC en 2002.

Les travaux du Conseil et des intervenants se sont conclus en 2006 par la publication d’un plan d’activités et par l’engagement du gouvernement du Canada de mettre en œuvre la stratégie annoncée dans le budget de 2006. Le plan d’activités présentait la vision, la mission et l’objectif de la SCLC, une liste de secteurs prioritaires où investir ainsi que le modèle de gouvernance recommandée pour l’étape de la mise en œuvre.

Société du Partenariat canadien contre le cancer

La Société du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) a été établie en 2006. Il s’agit d’une organisation indépendante à but non lucratif qui est financée par le gouvernement fédéral, par l’intermédiaire de Santé Canada. Elle vise à accélérer l’application de mesures de lutte contre le cancer pour le bénéfice de tous les Canadiens en renforçant, en exploitant et en mettant en œuvre la SCLC, qui compte plusieurs niveaux. Le PCCC œuvre dans un milieu complexe fait de liens et de partenariats entre les intervenants, dont bon nombre existaient déjà avant sa création.

Même si le modèle de gouvernance du PCCC diffère sur certains points de celui présenté dans le plan d’activités de la SCLC, il concorde néanmoins avec ses principales caractéristiques : le PCCC est une entité juridique établie en dehors du mandat officiel du gouvernement fédéral; elle rend compte de ses finances au ministre de la Santé; elle est régie par un conseil d’administration qui investit à sa guise les fonds, selon le mandat du PCCC.

Le PCCC est chargé d’appliquer, de transférer et d’échanger des connaissances dans huit secteurs stratégiques prioritaires, qui ont été déterminés pendant l’élaboration de la SCLC. Le PCCC a donc hérité des groupes de travail et d’action de la SCLC auparavant affectés à ces secteurs. Les secteurs stratégiques prioritaires définis dans le plan d’activités de la SCLC sont les

¹ Les onze secteurs sont : prévention, dépistage, diagnostic, traitement, soins de soutien, soins palliatifs, oncologie pédiatrique, ressources humaines, informatique et technologie, recherche et surveillance.

suivants : prévention, dépistage et détection précoces, normes, lignes directrices sur le cancer, réorientation des efforts (différents stades du cancer), ressources humaines en santé, surveillance et recherche.

Les résultats attendus des huit priorités stratégiques (et de deux activités de soutien) sont décrits dans les plans stratégiques du PCCC, selon trois échéances à plus ou moins long terme. Les résultats à court terme, atteints dans les années suivant la création du PCCC, devraient en grande partie être attribuables à l'incidence du PCCC. Les résultats à moyen terme devraient être atteints au bout de sept à 15 ans, tandis que les résultats à long terme le seront au bout de 25 à 35 ans.

Résultats à court terme (progrès pendant le premier mandat)

- Amélioration de la qualité du dépistage
- Accès à des connaissances fondées sur des faits et à des recherches sur le dépistage et la prévention
- Amélioration de l'accès à des soins intégrés
- Amélioration de la coordination et renforcement des capacités de recherche sur le cancer dans la population.
- Capacité de répondre en temps réel à des questions sur les facteurs de risque et les comportements favorisant l'apparition du cancer dans la population
- Augmentation du degré d'exactitude et d'exhaustivité des données sur la lutte contre le cancer
- Amélioration des rapports sur le rendement dans le domaine de la lutte contre le cancer
- Coordination cohérente des ressources humaines en santé (RHS) dans la lutte contre le cancer

Résultats à moyen terme (de sept à 15 ans)

- Amélioration du dépistage et de la prévention dans la population
- Amélioration de la façon de vivre le cancer pour les Canadiens
- Intégration accrue des connaissances et de la recherche

Résultats à long terme (de 25 à 30 ans)

- Diminution du risque de mourir d'un cancer
- Diminution du nombre prévu de cas de cancer
- Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer

L'accord de financement entre Santé Canada et le PCCC prévoit un montant de 250 millions de dollars sur cinq ans divisé en versements égaux de 50 millions de dollars par année. L'accord a été modifié au cours de la deuxième année afin de mieux tenir compte des écarts dans les dépenses annuelles des initiatives pluriannuelles touchant de nombreux intervenants.

Contexte de l'évaluation

L'évaluation est prévue dans l'accord de financement entre le PCCC et Santé Canada et vise à fournir aux cadres supérieurs de Santé Canada des renseignements sur les premiers progrès réalisés par le PCCC. Elle vise aussi à éclairer les décisions entourant le financement du PCCC par Santé Canada. Plus particulièrement, l'évaluation permettra de répondre aux questions suivantes :

- En mettant en œuvre la Stratégie, est-ce que le PCCC a fait progresser les objectifs de santé publique en matière de lutte contre le cancer au Canada?
- Est-ce que cet organisme à but non lucratif constitue un moyen efficace de faire progresser les objectifs de la SCLC?

Au moment d'interpréter les constatations de l'évaluation, il faut garder à l'esprit un élément contextuel essentiel, à savoir que le Partenariat en est encore à ses débuts, puisqu'il n'a été annoncé qu'à la fin de 2006 et mis sur pied qu'en janvier 2007². Par conséquent, l'évaluation porte en grande partie sur les premiers résultats plutôt que sur l'atteinte des résultats à moyen et à long terme. La période couverte par l'évaluation va de janvier 2007 – moment de la mise sur pied du PCCC – à janvier 2010.

Les questions abordées dans l'évaluation cadrent avec les exigences habituelles du Conseil du Trésor en matière d'évaluation, notamment la pertinence, la conception et l'exécution, les progrès, la gouvernance, le rapport coût-efficacité et les solutions de rechange.

Méthodologie

L'évaluation reposait sur quatre principales sources de données :

- entrevues avec 43 répondants clés;
- enquête auprès de 100 intervenants du PCCC;
- examen des documents et des dossiers;
- examen de la documentation en ligne.

Constatations

Conception et exécution

Selon l'évaluation, le PCCC est une organisation pleinement fonctionnelle qui possède une structure de gouvernance solide – composée notamment d'une équipe de la haute direction, d'un conseil d'administration et de groupes consultatifs –, conformément à ce qu'on attend d'une organisation de ce genre. Elle semble avoir une structure qui trouve un juste milieu entre la nécessité d'obtenir les commentaires et les avis des experts et des intervenants (y compris les malades et les survivants) et les activités quotidiennes visant à faire progresser la SCLC.

² Le conseil d'administration du PCCC a été formé en avril 2007, tandis que la PDG a été nommée en octobre 2007.

Si on se fie aux résultats des entrevues, de l'enquête et de l'examen des documents portant sur les mesures prises dans d'autres pays, la structure du PCCC (en tant qu'ONG) est sans doute celle qui convient le mieux au système de santé canadien. Les intervenants de la lutte contre le cancer interrogés pendant l'enquête et les entrevues sont pratiquement tous favorables à cette structure, car, ainsi, le PCCC a une relation sans lien de dépendance avec le gouvernement et bénéficie d'une plus grande souplesse que si elle faisait partie d'un ministère.

Le PCCC a fait des progrès dans l'intégration des huit priorités stratégiques et des deux activités de soutien. Toutefois, pour accroître l'intégration des activités qui y sont associées, il faut réunir les intervenants qui œuvrent dans le milieu de la lutte contre le cancer et les encourager activement à collaborer de façon suivie. Cela prendra du temps, car l'habitude de travailler de manière cloisonnée est bien ancrée dans la communauté de la lutte contre le cancer au Canada (et à l'étranger). Toutefois, le PCCC cherche activement à accroître la collaboration et la coordination partout au pays.

La direction du PCCC a apporté quelques changements à l'aspect conception et exécution. Selon les résultats de l'évaluation, les changements apportés à ce jour étaient bien planifiés et cadrent avec le mandat du PCCC et l'esprit de la Stratégie. Dans l'ensemble, les résultats montrent que les intervenants sont très favorables aux changements apportés jusqu'à présent par le PCCC.

Bien qu'il ait fallu du temps au PCCC pour intégrer la collaboration avec les organisations des Premières nations, des Inuits et des Métis, elle a fait des progrès récemment qui lui ont permis de tenir compte des besoins et du point de vue de ces groupes dans ses activités. Ces efforts sont très récents, et il reste beaucoup à faire avant que le PCCC soit en mesure d'intégrer leurs besoins dans ses activités, conformément aux dispositions de l'accord de financement avec Santé Canada.

Progrès

Bien que le PCCC n'en soit encore qu'à ses débuts, elle a fait des progrès intéressants dans l'atteinte de la plupart de ses résultats à court terme. Il semble que les progrès soient plus lents dans le cas des résultats où il faut obtenir la participation ou l'appui des professionnels ou des fournisseurs de soins de santé, en particulier dans le secteur des soins intégrés aux malades et des ressources humaines en santé. Toutefois, le PCCC a progressé dans la mise en place des mécanismes nécessaires pour faire participer les provinces et les territoires.

Compte tenu des progrès manifestes faits dans l'atteinte des résultats à court terme, il semble que le PCCC puisse atteindre ses résultats à moyen et à long terme. Il faut toutefois interpréter cette constatation avec prudence, étant donné que ces résultats sont situés dans un avenir lointain et que le PCCC ne peut les atteindre seule. Pour ce faire, il faudra la participation active de tous les intervenants concernés par la lutte contre le cancer, en particulier celle des provinces et des territoires. Il appartient en effet à ces derniers d'offrir les services de santé à la population canadienne, et les activités du PCCC devront donc tenir compte de leurs besoins et de leurs priorités.

Les données recueillies montrent que le PCCC a réussi à établir des partenariats et des collaborations avec d'autres intervenants de la lutte contre le cancer au Canada. En outre, elle a fait beaucoup de choses pour réunir les intervenants et faciliter les partenariats, les collaborations et la coordination des activités. Dans la mesure où le PCCC avait pour but d'accroître la coordination entre les intervenants de la lutte contre le cancer, elle a atteint son but. Toutefois, un manque de clarté et de compréhension persiste entre les divers intervenants en ce qui concerne leurs rôles et leurs responsabilités par rapport au PCCC.

Le PCCC a fait des progrès dans l'établissement de relations avec les communautés autochtones, mais ils ne sont pas encore concrétisés sous la forme de diverses activités tenant compte de leurs besoins. Elle a établi des relations par l'intermédiaire du caucus et du comité consultatif sur la lutte contre le cancer pour les Premières nations, les Inuits et les Métis. Le PCCC a aussi récemment établi un portail destiné à ces groupes.

Gouvernance

Le degré de compréhension de la Stratégie varie selon les intervenants du PCCC. Les intervenants qui ont des liens étroits avec le PCCC du fait de leur appartenance au conseil d'administration ou aux groupes consultatifs ou d'une relation de collaboration sont ceux qui comprennent le mieux la Stratégie et l'orientation stratégique du PCCC. Il n'est donc pas étonnant que les intervenants qui ont des relations moins suivies avec le PCCC soient ceux qui tendent à moins bien comprendre son orientation stratégique. Bien que le PCCC communique constamment avec les intervenants au moyen de réunions, de forums, de bulletins électroniques et du site <Vue sur le cancer Canada>, les données montrent que les messages ne pénètrent pas ou qu'ils ne sont pas diffusés plus avant par tous les groupes d'intervenants, y compris la population canadienne.

La majorité des intervenants estiment avoir eu suffisamment d'occasions de commenter l'orientation stratégique et le processus décisionnel du PCCC. Toutefois, les intervenants ne se sont pas tous adaptés à l'existence du PCCC et à son rôle de chef de file dans le cadre de la SCLC. Malgré l'insatisfaction marquée d'un nombre relativement petit d'intervenants, le sentiment général est que le PCCC réussit à bien concilier la nécessité d'aller de l'avant avec la mise en œuvre de la Stratégie et le besoin d'intégrer les avis des intervenants pendant le processus décisionnel.

Le PCCC a établi un processus efficace pour surveiller les progrès des projets, mais il lui reste encore à concevoir et à mettre en œuvre un processus aussi efficace pour mesurer les résultats. Le processus de mesure des progrès permet de mesurer les réalisations, mais ne fournit pas suffisamment de renseignements pour mesurer les progrès faits dans l'atteinte des résultats.

De la même façon, le PCCC a mis en place un processus clair d'approbation et de financement des projets. Toutefois, les intervenants ne comprennent pas tous le processus utilisé pour lancer des appels de propositions et choisir les projets ou alors ils estiment qu'il manque de transparence. Le PCCC ne possède aucun processus permettant d'intégrer un volet Premières nations, Inuits et Métis dans le financement des projets. Il est probable que cette situation

changera lorsque le PCCC aura établi son plan d'action pour ces groupes et qu'il aura été validé par ces derniers.

Un des rôles essentiels du PCCC consiste à diffuser connaissances et renseignements. Les données montrent que les intervenants sont très satisfaits de la crédibilité, de l'accessibilité et du caractère opportun des renseignements fournis par le PCCC.

Pertinence

Tout porte à croire que le fardeau du cancer restera considérable au cours des années à venir, en particulier à mesure que la population canadienne vieillit. Compte tenu du fardeau que représente le cancer pour la santé et de la nature variable et éclatée de la lutte contre le cancer au Canada, il est nécessaire qu'une organisation comme le PCCC joue le rôle de courtier du savoir dans ce domaine.

Le financement du PCCC cadre avec le mandat du gouvernement, sans empiéter sur les domaines de compétence des provinces et des territoires. Le PCCC a pour but de contribuer à la coordination des activités de production et de mobilisation des connaissances; elle ne s'occupe ni de la prestation des soins de santé ni de l'élaboration de politiques en matière de soins de santé.

À l'heure actuelle, il n'est guère possible de transférer en tout ou en partie la responsabilité du PCCC à des intervenants. Au-delà des questions de capacité, il y a aussi la question de l'impartialité, qui risque d'être compromise si la responsabilité du PCCC est transférée.

Rapport coût-efficacité et solutions de rechange

De toute évidence, les activités du PCCC entraînent des synergies et des économies. Toutefois, même s'il existe des données qualitatives prouvant les synergies, il n'y a pas de données quantitatives permettant de déterminer les économies réelles. Pour mesurer les économies découlant de la diffusion des connaissances et des renseignements dans les provinces et les territoires, il faudrait que ces derniers recueillent les données requises.

Il existe des solutions de rechange à la structure d'ONG qui a été choisie pour le PCCC, mais le modèle actuel est considéré comme le plus adéquat. Rien n'indique qu'il faut changer de modèle ou le modifier. D'autres pays utilisent des modèles différents adaptés à la structure de leur système de santé. Le PCCC entretient des liens avec d'autres pays, en particulier avec l'Australie, afin de cerner les pratiques exemplaires ou les leçons qui pourraient être adaptées au contexte canadien.

Recommandations

Conception et exécution

- Le PCCC doit continuer de faciliter l'intégration et la coordination entre les huit priorités stratégiques et les deux activités de soutien, selon les besoins. Le fait d'encourager des méthodes intégrées pour mettre sur pied des initiatives facilitera la coordination et les retombées.

- Le PCCC doit poursuivre ses efforts récemment accrus pour tenir compte des points de vue et des besoins des Premières nations, des Inuit et des Métis dans l'ensemble de ses activités.

Progrès

- Le PCCC doit élaborer des mécanismes formels pour évaluer l'utilité des données et des renseignements qu'il fournit. Les intervenants et les utilisateurs de ces données doivent être consultés régulièrement pour mesurer l'utilité, la crédibilité et l'accessibilité des renseignements fournis par le PCCC. Les résultats de ces consultations serviront à l'amélioration continue du transfert et de l'échange de connaissances du PCCC.
- Le PCCC doit mettre au point des mécanismes pour communiquer avec les intervenants qui ne sont pas encore engagés auprès du PCCC, mais qui travaillent dans le domaine de la lutte contre le cancer. Pour ce faire, il pourrait participer à des conférences ou à d'autres activités du genre pour y présenter des exposés.
- Il est recommandé que le PCCC étudie des options visant accroître sa présence dans les régions, notamment la possibilité de s'affilier à des partenaires du milieu universitaire. Une présence accrue dans les régions permettrait au personnel du PCCC d'élargir son réseau et de créer davantage de liens avec les organisations régionales de lutte contre le cancer. Cet aspect revêt un caractère particulièrement important dans le contexte du système de santé canadien, d'autant plus qu'il permet aussi au PCCC de satisfaire les besoins des provinces et des territoires.
- Le PCCC doit veiller à prendre en considération les besoins des provinces et des territoires dans toutes ses activités et initiatives, car elle a besoin de leur participation active et de leur soutien pour atteindre ses objectifs.
- Il est recommandé que le PCCC clarifie régulièrement ses rôles et ses responsabilités et ceux de ses intervenants afin que toutes les personnes affiliées aux organisations participantes soient au courant de son existence et de sa relation avec leur organisation.

Gouvernance

- Le PCCC doit établir et mettre en œuvre un système de surveillance du rendement reposant sur des mesures qualitatives et quantitatives qui correspondent à son stade de développement et qui lui permettent notamment de mesurer ses résultats. Comme il s'agit d'une nouvelle organisation, il est manifeste que la surveillance du rendement portera d'abord sur les réalisations (nombre de réunions, de rapports, etc.), pour ensuite porter sur les résultats, à mesure que le PCCC évoluera. Pour y parvenir, il faudra la participation entière du gouvernement fédéral et des provinces et des territoires.
- Il est recommandé que le PCCC établisse un mécanisme transparent et clairement défini pour la sollicitation de propositions et le choix des projets à financer. Il doit aussi disposer d'un mécanisme pour la communication des décisions prises.
- Il est recommandé que le PCCC s'efforce de mieux se faire connaître auprès de la communauté de lutte contre le cancer ainsi qu'auprès du public canadien.