
Devancer l'épidémie du VIH/sida :
Le rôle du gouvernement fédéral dans la
Stratégie canadienne sur le VIH/sida
1998-2008

Préparé pour le compte de
Santé Canada et du
Comité consultatif pour l'examen quinquennal
par
Martin Spigelman Research Associates
Juin 2003

*Martin Spigelman Research Associates Ltd. assume l'entière responsabilité
de l'analyse et des conclusions présentées dans ce rapport. L'analyse et
les conclusions ne représentent pas forcément les opinions et les politiques de Santé Canada, du
gouvernement du Canada ou de tout autre organisme participant au processus de recherche.*

Résumé

Introduction

Le VIH/sida est sans doute la maladie infectieuse la plus dévastatrice depuis la peste bubonique, qui a décimée l'Europe au 14^e siècle. À l'échelle mondiale, le nombre de décès causés par le VIH/sida se chiffre à plus de 20 millions. Dans certains pays, le VIH/sida a causé un recul de plusieurs décennies en matière de développement. Au Canada, les populations vulnérables ont été grandement affectées. On compte 13 000 décès causés par le VIH/sida, et plus de 55 000 Canadiens vivent chaque jour avec les conséquences de ce fléau.

Le gouvernement du Canada doit assumer une large part de la responsabilité de lutter contre l'épidémie du VIH/sida. Cette responsabilité découle du fait que l'épidémie revêt des dimensions uniques parmi les maladies les plus importantes en raison de la discrimination et la stigmatisation qui la caractérise. Cette responsabilité découle aussi de l'importance de la menace que pose cette épidémie et de son impact sur la société, et en raison du fait que le VIH/sida est une maladie complètement évitable tout en étant inévitablement fatale.

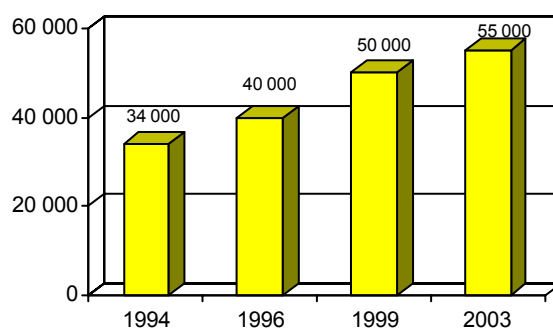
L'Examen quinquennal de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS) a été mis sur pied dans le but de permettre au gouvernement fédéral de devancer l'épidémie. L'examen quinquennal entreprend de définir :

- le rôle le plus approprié que doit jouer le gouvernement fédéral dans l'ensemble de la stratégie canadienne; et
- le niveau de financement le plus adéquat pour la SCVS, de 2004 à 2008.

L'expérience canadienne

Depuis les années 1980, le Canada a connu de grandes réalisations dans sa lutte contre l'épidémie du VIH/sida :

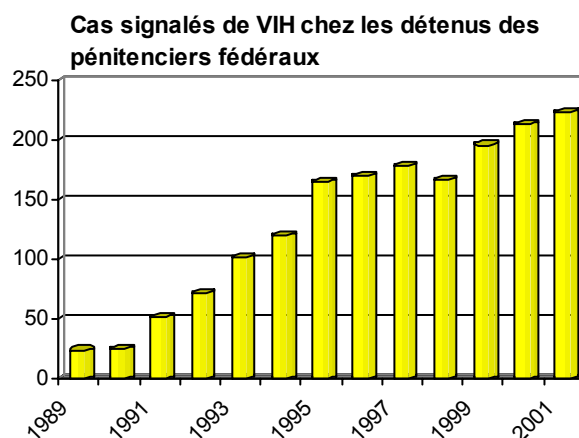
Nombre de Canadiens vivant avec le VIH/sida



- beaucoup de gens sont mieux informés au sujet du VIH/sida, de la prévention en matière d'infection au VIH et de la relation entre la vulnérabilité au VIH, la discrimination, les préjugés et les déterminants sociaux de la santé;
- il existe maintenant une vaste gamme d'organisations nationales et communautaires qui luttent contre l'épidémie, ainsi qu'une nouvelle maturité en ce qui concerne les relations de ces organisations avec Santé Canada;
- les chercheurs canadiens participent à des essais cliniques importants et contribuent grandement à l'effort national et international de lutte contre l'épidémie.

Ces efforts ont permis au Canada d'avoir des taux d'incidence et de prévalence comparables à ceux des autres pays développés. De plus, ces efforts ont donné lieu à d'importantes leçons sur la manière de répondre efficacement à l'épidémie. Par exemple, l'expérience du passé démontre qu'il est essentiel d'aborder les questions de marginalisation qui rendent les individus plus vulnérables à l'infection par le VIH. Par ailleurs, les gouvernements doivent éviter la complaisance parce que le virus et l'épidémie ne cessent d'évoluer et présentent chaque jour une nouvelle forme de menace. Par conséquent, les efforts consentis à la prévention et les autres initiatives de lutte contre l'épidémie du VIH/sida doivent se poursuivre sans arrêt et au cours des prochaines années, devront s'adapter pour répondre aux tendances émergentes, y compris les suivantes :

- Le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida augmentera grandement au cours des prochaines années en raison de la qualité des traitements, des soins et des programmes de soutien maintenant offerts, et en raison du nombre de nouveaux cas d'infection qui s'ajoutent chaque année. Par ailleurs, la population infectée et affectée par le VIH/sida deviendra de plus en plus diversifiée au cours des prochaines années.
- L'épidémie pourrait avoir un impact encore plus dévastateur sur les communautés des Premières Nations, Inuites et



Métisses. De plus, l'épidémie pourrait propager rapidement parmi d'autres populations vulnérables, y compris les utilisateurs de drogues par injection qui partagent leurs seringues, les femmes originaires des pays où le VIH/sida est endémique et la population carcérale.

- Bien que les hommes homosexuels continueront de constituer le plus grand groupe de personnes vivant avec le VIH/sida, les femmes assumeront une part plus grande de la population séropositive. Les femmes représentent maintenant près de 45 % des cas d'infection à VIH signalés dans le groupe des 15 à 29 ans.

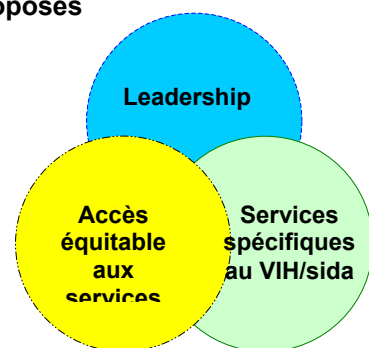
Le rôle du gouvernement du Canada, 2004-2008

Le but premier du gouvernement du Canada pour la période allant de 2004 à 2008 est d'organiser, d'harmoniser et de diriger les ressources et les efforts canadiens dans le but de prévenir la propagation de l'épidémie, réduire la vulnérabilité des populations qui courent des risques élevés d'infection à VIH; améliorer la capacité des personnes, des groupes et des organismes de lutter contre l'épidémie de VIH/sida, veiller à ce que tous les Canadiens aient accès à des traitements, des soins et de l'appui appropriés de manière équitable; minimiser l'impact personnel, social et économique du VIH/sida sur les personnes, les groupes et les communautés. Pour ce faire, il faudra anticiper la direction que prendra l'épidémie – et la devancer.

Afin d'atteindre ce but, le gouvernement organisera ces activités en fonction de trois *domaines de responsabilité* interreliés. Le gouvernement devra :

- Faire preuve de **leadership** en assumant la responsabilité directe de certaines activités, en permettant à d'autres intervenants d'assumer la responsabilité de certaines activités lorsque cette approche est indiquée, et en assumant la coordination et donnant une orientation aux efforts intergouvernementaux et communautaires.
- Garantir à ceux qui sont infectés ou affectés par le VIH/sida un **accès équitable** à la gamme entière des programmes et services offerts, et faire en sorte que ses nombreux ministères et organismes concernés travaillent de

Domaines de responsabilité fédérale proposés

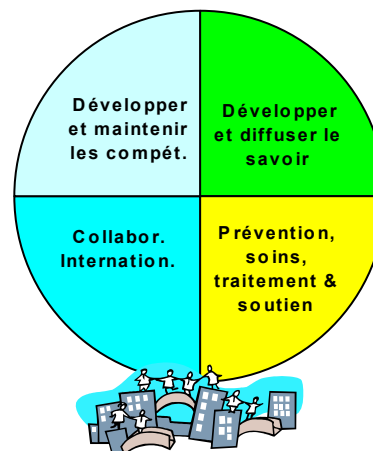


concert avec Santé Canada et entre eux, et en collaboration avec leurs contreparties des provinces et territoires.

- Fournir certains **programmes de soutien et des services spécifiques au VIH/sida** dans le cadre de la SCVS.

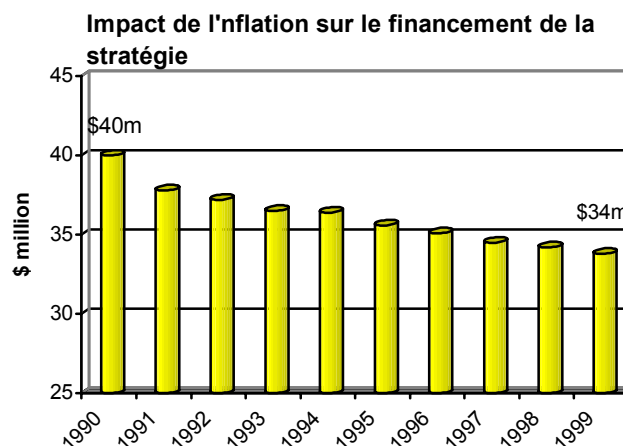
Cette responsabilité revient principalement à Santé Canada et comprendra des initiatives liées à la connaissance, la prévention, les soins, les traitements et le soutien, à la collaboration internationale et au développement des capacités.

Soutien et services spécifiques au VIH/sida



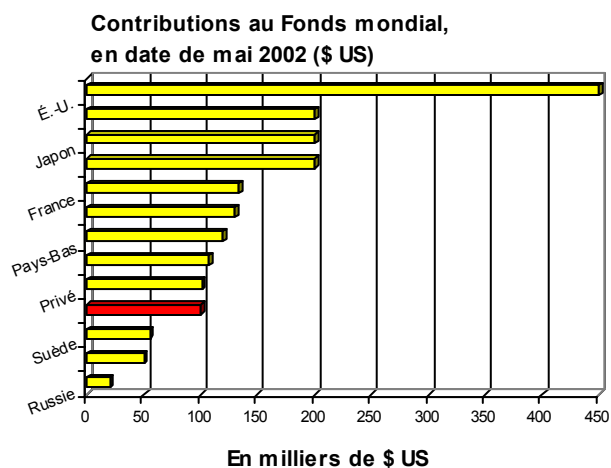
Les investissements canadiens dans la lutte contre le VIH/sida

Entre 1994/95 et 2002/03, le gouvernement du Canada a investi annuellement 42,2 millions de dollars dans la SCVS. L'impact de l'inflation a réduit la valeur réelle de cet investissement à moins de 34 millions de dollars, une somme qui ne correspond pas aux besoins liés à l'accroissement du nombre de personnes vivant avec le VIH/sida et à la prolifération de l'épidémie au sein de groupes de population de plus en plus diversifiés et difficiles à rejoindre. De plus, ce niveau de financement ne reflète pas l'amélioration de la situation financière du gouvernement fédéral, et ne correspond pas à l'augmentation des niveaux de dépenses d'autres juridictions, dont notamment l'Ontario, la Colombie-Britannique et les Etats-Unis.



Par ailleurs, la nature statique de l'investissement du gouvernement fédéral compromet désormais son rôle international et sa réputation à titre de nation humanitaire et engagée à fond dans la lutte contre le VIH/sida à l'échelle mondiale.

Le Conseil ministériel sur le VIH/sida, le Comité permanent du Parlement sur la Santé et de nombreux experts et organismes communautaires ont déclaré que le financement annuel de 42,2 millions de dollars est insuffisant et inadapté aux besoins. En raison de l'insuffisance de ressources, d'importantes initiatives de prévention n'ont pu être maintenues, et de nouvelles mesures de prévention n'ont pu être mises en œuvre. De plus, le caractère inadéquat du financement a empêché la mise en œuvre de politiques importantes et de nombreux projets de recherche jugés valables n'ont pu être financés. Les organismes communautaires se sont affaiblis et se trouvent maintenant dans un état de concurrence plutôt que de collaborer. Le gouvernement fédéral devrait investir davantage pour les raisons suivantes :



- les Canadiens veulent que le Canada assume ses obligations sociales et ses responsabilités en matière de santé, au Canada et à l'échelle internationale;
- en investissant maintenant, le Canada réalisera d'importantes économies en matière de régimes de soins de santé et de productivité économique, à court et à long terme;
- cela permettra de développer de nouvelles connaissances et de nouvelles compétences qui aideront le Canada à répondre à d'autres flambées de maladies – comme le SRAS – lorsqu'elles surgiront, en plus de répondre plus efficacement à d'autres problèmes de santé publique comme la tuberculose et l'hépatite C;
- Il n'existe aucune structure de bienfaisance qui est en mesure de remplacer le financement octroyé par le gouvernement; et :
- Les fonds octroyés présentement dans le cadre de la Stratégie sont utilisés judicieusement et produisent d'importants résultats.

Options de financement

En préservant le niveau actuel de financement, **soit 42,2 millions de dollars**, le Canada perdra sa capacité de lutter contre le VIH/sida et de contrer les épidémies futures. Le maintien de ce niveau de financement aura pour effet d'envoyer un message clair et décevant à ceux qui luttent contre le VIH/sida au Canada et ceux qui s'intéressent aux questions de santé publique et de mieux-être. Une augmentation importante du niveau de financement – soit **85 millions de dollars** annuellement – aura pour effet de renforcer significativement la réponse canadienne au VIH/sida, bien que ce montant ne représente que l'équivalent des investissements consentis en 1990 ajustés en fonction de l'inflation et de la prévalence. Un tel niveau de financement témoignerait seulement d'un engagement à vivre avec l'épidémie et de la gérer.

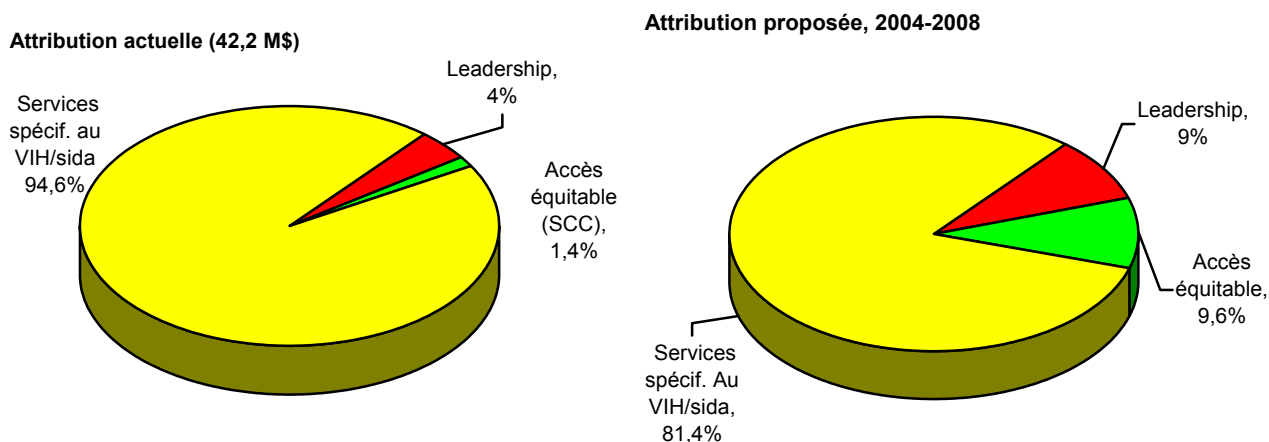
Un niveau de financement supérieur – de l'ordre de **106 millions de dollars** annuellement – démontrera que le Canada prend un engagement ferme à combattre le VIH/sida et d'autres épidémies, au Canada et à l'échelle internationale. Cette somme permettra au Canada de devancer l'épidémie du VIH/sida, en plus d'évoquer la possibilité de prévenir sa propagation dans un proche avenir. Ce niveau de financement permettra au gouvernement fédéral d'assumer pleinement le rôle de chef de file et de s'attaquer directement aux causes premières de la vulnérabilité au VIH. Ce niveau de financement permettra de soutenir une approche multisectorielle concertée entre les paliers de gouvernement qui démontre clairement à tous les Canadiens que la prévention des maladies infectieuses est une priorité nationale. Il est permis de croire que ce niveau de financement pourra être réduit au fil des ans lorsque le Canada aura devancé l'épidémie, que celle-ci sera bel et bien sous contrôle et que les mesures proactives auront eu les effets anticipés.

En définitive, l'idée de rehausser l'investissement public dans la lutte contre le VIH/sida à un tel niveau est une option très pratique en raison de la situation financière actuelle du pays, des surplus budgétaires, des dépenses effectués dans d'autres secteurs d'activité, de la conscience sociale qui caractérise le peuple canadien et des engagements envers la santé publique et le mieux-être de la population. De plus, l'accroissement du niveau de financement à court terme permettra d'éviter d'importants coûts financiers dans l'avenir.

Attribution des ressources fédérales

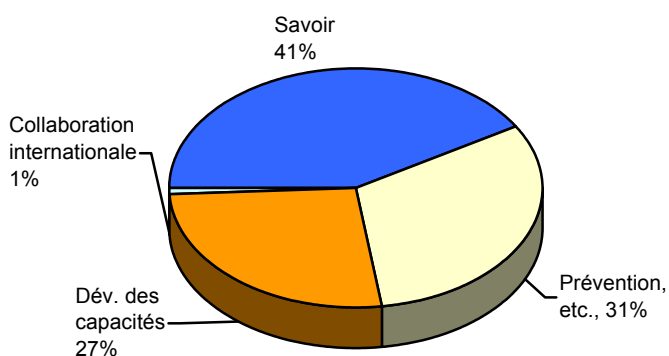
Les fonds fédéraux devront être répartis parmi les trois grands domaines de responsabilité fédérale. La large part des investissements fédéraux – soit plus de 80% de l'ensemble – sera affectée aux programmes de soutien et services spécifiques au VIH/sida. L'autre 20% sera affecté aux activités de leadership du gouvernement fédéral et aux activités liées à l'accès équitable aux programmes et services. Les graphiques ci-contre illustrent l'allocation des fonds proposée parmi les domaines de responsabilité et les quatre grands secteurs d'activité qui font partie des programmes de soutien et services spécifiques au VIH/sida.

Attribution des ressources parmi les trois domaines de responsabilité

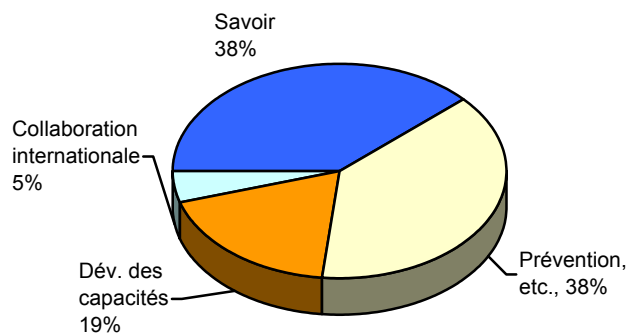


Attribution des ressources parmi les services spécifiques au VIH/sida

Attribution actuelle par secteur d'activité



Attribution proposée par secteur d'activité



Au cours des vingt dernières années, le gouvernement du Canada a répondu à l'épidémie de façon cohérente en s'employant à développer un engagement, des connaissances, des partenariats, une prise de conscience, et un renforcement des capacités dans le domaine. Ces efforts ont porté fruit. Cependant, le succès du Canada n'est ni suffisant ni assuré. Le VIH/sida demeure une maladie mortelle contre laquelle il n'existe aucun vaccin ni aucun traitement. La capacité du virus à se modifier, à réapparaître et à se répandre rapidement exclut tout relâchement de la vigilance. Le statu quo – le simple maintien des mesures du passé ou la poursuite des mesures actuellement en application - n'est pas une réponse satisfaisante pour l'avenir.

La réponse du gouvernement fédéral face au VIH/sida doit donc continuer à évoluer et, pour la première fois depuis plus de dix ans, le niveau de financement doit augmenter.

[Traduction]... En fait, nous savons très bien comment soigner, nous savons comment prévenir et nous savons comment traiter la maladie, et nous pourrions avoir raison de cette pandémie en quelques années si nous pouvions seulement rassembler l'énergie et mobiliser les ressources et la réponse... c'est en partie une question de ressources humaines, en partie une question d'infrastructures, mais c'est avant tout une question de ressources financières. (Stephen Lewis, Envoyé spécial des Nations Unies pour le VIH/sida en Afrique – présentation au Comité permanent des affaires étrangères et du commerce international, avril 2003)

Table des matières

RÉSUMÉ	2
1. INTRODUCTION	4
1.1 BUT	2
1.2 MÉTHODOLOGIE	3
1.3 ORGANISATION.....	4
2. FACTEURS IMPORTANTS – MISE AU POINT SUR LE PASSÉ, 1998-2003	5
2.1 LA STRATÉGIE CANADIENNE SUR LE VIH/SIDA	5
2.2 PRATIQUES EFFICACES	7
2.3 RÉALISATIONS ET FAIBLESSES DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL	10
3. FACTEURS IMPORTANTS – MISE AU POINT SUR L'AVENIR, 2004-2008	13
3.1 SECTEURS DANS LESQUELS LES EFFORTS DOIVENT ÊTRE INTENSIFIÉS.....	13
3.2 TENDANCES FUTURES.....	14
3.3 ORDRES DE GOUVERNEMENT ET EFFICACITÉ.....	19
4. CADRE RELATIF AU RÔLE DU GOUVERNEMENT DU CANADA	20
4.1 VISION	21
4.2 BUT	21
4.3 ORIENTATIONS EN MATIÈRE DE PRINCIPES ET DE POLITIQUES – PLAN PROPOSÉ	22
5. DÉFINITION DU RÔLE FÉDÉRAL, 2004-2008	26
5.1 DOMAINES DE RESPONSABILITÉ FÉDÉRALE PROPOSÉS, 2004-2008	26
5.2 DOMAINE DE RESPONSABILITÉ : LEADERSHIP.....	27
5.3 DOMAINE DE RESPONSABILITÉ : ACCÈS ÉQUITABLE AUX SERVICES.....	29
5.4 DOMAINE DE RESPONSABILITÉ : SOUTIEN ET SERVICES SPÉCIFIQUES AU VIH/SIDA	32
6. DÉPENSES LIÉES AU VIH/SIDA À CE JOUR	37
7. DÉFIS ET FACTEURS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION	44
8. LE BUDGET ACTUEL DE LA SCVS EST-IL ADÉQUAT?	49
8.1 COMMENT DÉTERMINER S'IL EST ADÉQUAT?.....	49
8.2 L'INVESTISSEMENT ACTUEL EST-IL ADÉQUAT?	50
8.3 QUEL EST L'IMPACT D'UN FINANCEMENT INADÉQUAT?	52
9. POURQUOI LE CANADA DEVRAIT-IL INVESTIR DES SOMMES PLUS GRANDES DANS CE DOMAINE?	55

9.1	LES FONDS REQUIS SONT-ILS PLUS IMPORTANTS?	55
9.2	POURQUOI LE CANADA DEVRAIT-IL INVESTIR DES SOMMES PLUS GRANDES?	57
10.	QUELS SERONT LES RÉSULTATS PRODUITS PAR UNE HAUSSE DE L'INVESTISSEMENT?	70
11.	QUELLES SONT LES SOMMES QUE LE CANADA DOIT INVESTIR DANS LA NOUVELLE SCVS?.....	77
11.1	QUELLES APPROCHES PEUVENT ÊTRE UTILISÉES POUR DÉTERMINER LES NIVEAUX DE FINANCEMENT?	77
11.2	SUR QUELLES BASES DOIVENT REPOSER LES DÉCISIONS DU FÉDÉRAL EN MATIÈRE DE FINANCEMENT?	78
11.3	QUEL BUT DOIT ÊTRE À LA BASE DES DÉCISIONS DU FÉDÉRAL EN MATIÈRE DE FINANCEMENT?.....	79
11.4	QUELS SONT LES NIVEAUX DE FINANCEMENT RECOMMANDÉS?	80
11.5	QUELLES SONT LES OPTIONS DE FINANCEMENT POSSIBLES?.....	82
12.	QUELLES SERONT LES PRIORITÉS DE FINANCEMENT DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL?	88
12.1	LES PRIORITÉS DU PUBLIC	92
12.2	PRIORITÉS PROPOSÉES	93
12.4	ATTRIBUTION DES FONDS SELON LES DOMAINES DE RESPONSABILITÉ	97
12.2	PROGRAMMES DE SOUTIEN ET SERVICES LIÉS DIRECTEMENT AU VIH/SIDA	98
13.	APERÇU DU RÔLE DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL POUR CHAQUE NIVEAU DE FINANCEMENT PROPOSÉ	99
14.	CONCLUSIONS.....	105
	BIBLIOGRAPHIE.....	109
	ANNEXE A.....	114
	ANNEXE B.....	116
	ANNEXE C.....	117
	ANNEXE D.....	119

Liste des figures

1.	Nombre de Canadiens vivant avec le sida	1.
2.	Relation entre l'examen quinquennal et la planification stratégique	3.
3.	Adultes 15-49 ans vivant avec le VIH/sida	7.
4.	Nombre de cas de VIH signalés, par année	15.
5.	Décès attribuables au sida au Canada, par année	15.
6.	Nombre d'enfants en bas âge infectés par le VIH, par année	17.
7.	Cas signalés chez les détenus des pénitenciers fédéraux	18.
	Plan proposé pour le gouvernement fédéral	24.
8.	Domaines de responsabilité fédérale proposés, 2004-2008	26.
9.	Structure fédérale de lutte contre le VIH/sida	32.
10.	Soutien et services spécifiques au VIH/sida	34.
11.	Priorités de financement de la SCVS	40.
12.	Dépenses de Santé Canada, par région	42.
13.	Cas de VIH signalés, par région	42.
14.	Contributions au fonds mondial, en date de mai 2002	43.
15.	Impact de l'inflation sur le financement de la Stratégie, 1990-1999	51.
16.	Le gouvernement devrait-il augmenter, réduire ou maintenir ses dépenses	57.
17.	On marche pour le sida, revenus 1996-2002	67.
18.	Revenus de la SCS provenant des activités de financement	67.
19.	Revenus de la SCS, 2000 et 2001	69.
20.	Allocation des fonds de la SCVS, 1998-2003	88.
21.	L'opinion publique quant aux priorités fédérales, 2003	92.
22.	Les priorités du public – prévention et traitement	92.
23.	Les priorités du public – recherche ou éducation	92.
24.	Les priorités du public – tous les Canadiens ou groupes cibles	93.
25.	Financement actuel (42,2 M\$)	97.
26.	Financement proposé (85 m\$)	97.
27.	Financement proposé (106 M\$)	97.
28.	Financement actuel (42,2 M\$), par secteur d'activité	98.
29.	Financement proposé (85 m\$), par secteur d'activité	98.
30.	Financement proposé (106 m\$), par secteur d'activité	98.

Liste des figures

1.	Soutien et services spécifiques au VIH/sida	35.
2.	Affectations financières par composante de la Stratégie	39.
3.	Contribution totale au Fonds mondial de lutte contre le sida	43.
4.	Dépenses fédérales pour les stratégies relatives à la santé	46.
5.	Sources de financement, Société canadienne du sida	67.
6.	Rôle du gouvernement fédéral en fonction du niveau de financement	100.

1. Introduction

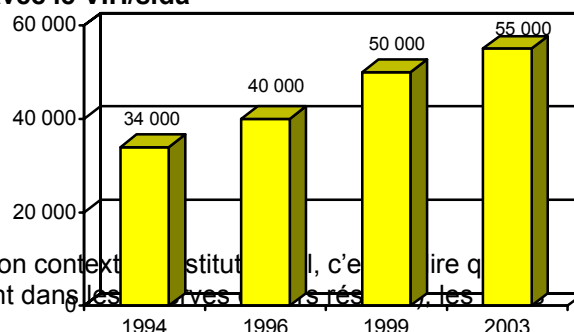
Le gouvernement du Canada doit assumer ses responsabilités et lutter contre l'épidémie de VIH/sida au Canada et à l'étranger. Cette responsabilité découle du fait que l'épidémie atteint des proportions uniques parmi les maladies les plus importantes.

Premièrement, l'épidémie est trop souvent associée à des facteurs de discrimination tels que l'orientation sexuelle, la race, les problèmes d'accoutumance ou la pauvreté, ainsi qu'à des facteurs sociaux et économiques qui influent sur la santé. Deuxièmement, ceux qui vivent avec le VIH/sida sont souvent stigmatisés et marginalisés en raison de la grande ignorance qui caractérise l'épidémie. Troisièmement, le VIH/sida ne reçoit pas le même appui de la part des secteurs privé et philanthropique que d'autres maladies comme le cancer du sein et le diabète. Quatrièmement, le virus et l'épidémie sont tous deux en changement constant et posent donc de nouveaux défis en matière de prévention et de traitement. Enfin, il faut accorder une grande importance au fait que le VIH est unique en ce sens qu'un niveau de prévention de 100 % est possible même si le sida demeure inévitablement fatal.

La responsabilité du gouvernement est aussi reliée à son obligation de représentant à l'égard de la santé des peuples autochtones¹ du Canada et à ses obligations à l'égard des militaires, des membres de la GRC et des détenus des pénitenciers fédéraux. De plus, cette responsabilité est aussi rattachée à la nature très profonde de la menace et de l'impact du VIH/sida.

- Plus de 13 000 Canadiens ont déjà été emportés par le VIH/sida, alors que 20 millions d'autres personnes ont subi le même sort dans le monde entier.
- Aujourd'hui, 55 000 Canadiens vivent avec le VIH/sida et, chaque jour, onze autres Canadiens sont infectés par le VIH et s'ajoutent ainsi aux 5 millions de personnes qui ont été infectées par le

Fig. 1 - Nombre de Canadiens vivant avec le VIH/sida



¹ Le présent rapport utilise le terme « Autochtones » dans son contexte constitutionnel, c'est-à-dire qu'il inclut les membres des Premières nations (ceux qui vivent dans les réserves) et les Inuits.

VIH l'année dernière au niveau international.

La responsabilité du gouvernement fédéral s'étend au-delà des frontières du Canada puisque l'impact de l'épidémie dans de nombreux pays est extrêmement « corrosif et catastrophique ».² L'amplitude de cet impact est :

*[Traduction]... presque inimaginable. Les statistiques (p. ex., 20 millions de morts) sont évidemment aberrantes, mais elles cachent aussi des désastres au sein des communautés et des familles... Dans de nombreux pays du sud de l'Afrique, les objectifs de développement pour le millénaire ont régressé. Les taux de mortalité infantile augmentent. Les taux de mortalité maternelle augmentent aussi. Dans certains pays, il est difficile de croire que l'espérance de vie puisse diminuer si rapidement. Alors qu'elle devrait être de 60 ans, elle a littéralement chuté à 39 ou 40 ans en une seule décennie.*³

Au Canada et ailleurs dans le monde, on constate que des mesures vigoureuses, cohérentes, soutenues et adéquatement financées sont requises pour lutter efficacement contre l'épidémie.

1.1 But

Pendant les années 80 et une bonne partie des années 90, on en savait peu à propos du VIH/sida. Au Canada et à l'étranger, les gouvernements faisaient face à une situation de crise et d'urgence sans précédent. La nature urgente de la menace posée par l'épidémie ne laissait pas le temps requis au gouvernement fédéral pour qu'il puisse définir son rôle dans le cadre d'une stratégie nationale et pancanadienne.

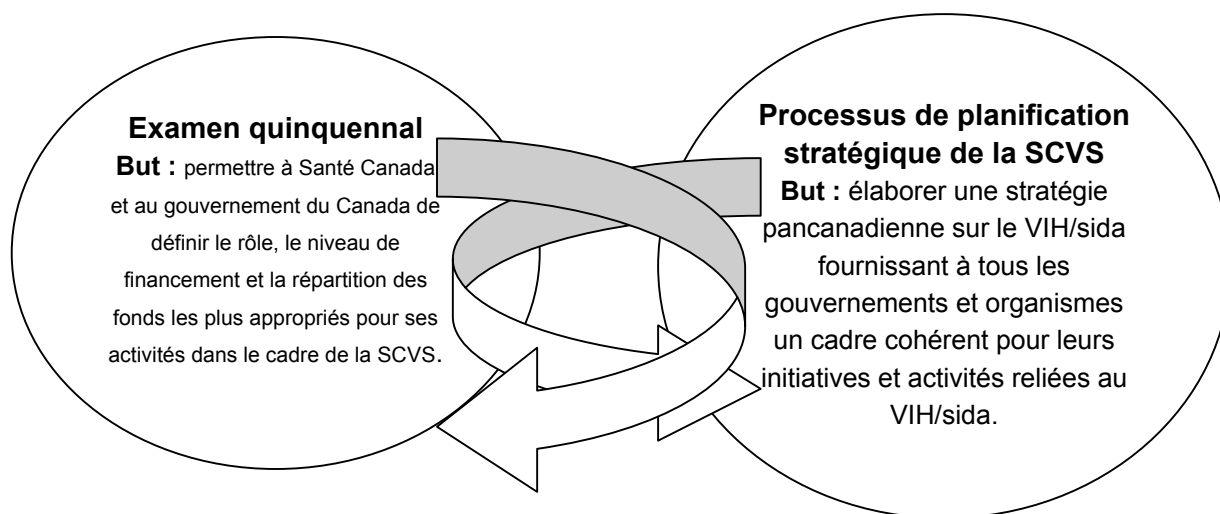
Le gouvernement du Canada s'engage maintenant dans un processus plus délibéré et mieux réfléchi. Premièrement, Santé Canada et ses partenaires participent à un processus de planification stratégique national visant à identifier les mesures que doivent prendre les

² OCDE, 2002 : 4.

³ Canada, Comité permanent des affaires étrangères et du commerce international, le 11 avril 2003. (Steven Lewis)

différents intervenants pour que le Canada puisse lutter efficacement contre l'épidémie. Deuxièmement, par l'entremise de l'Examen quinquennal du rôle du gouvernement fédéral dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS), Santé Canada entreprend de définir :

- le rôle le plus approprié que doit jouer le gouvernement fédéral dans l'ensemble de la stratégie canadienne; et
- le niveau de financement le plus adéquat pour la SCVS, 2004-2008, et comment



répartir ces fonds en tenant compte des diverses responsabilités et priorités.

La figure 2 illustre la relation entre ces deux processus.

Fig. 2 – Relation entre l'Examen quinquennal de la SCVS et le processus de planification stratégique de la SCVS

1.2 Méthodologie

La méthodologie du projet *Devancer l'épidémie* comprenait :

- l'examen des nombreux documents produits sur les efforts menés au Canada et à l'étranger pour lutter contre l'épidémie de VIH/sida;

- l'intégration des diverses expériences et perspectives fournies par le Comité consultatif du projet, les participants des groupes d'étude (voir l'**Annexe A**), les membres du Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le VIH/sida, le Conseil du Ministre sur le VIH/sida et d'autres intervenants clés qui ont répondu à divers questionnaires par écrit, par voie électronique ou par téléphone;
- la préparation d'une série de documents d'étude et de travail (voir l'**Annexe B**) qui doivent être examinés par le Comité consultatif, Santé Canada et d'autres responsables du gouvernement, ainsi que par les intervenants clés associés à divers organismes nationaux et communautaires dans le secteur du VIH/sida.

Le déroulement du programme est illustré dans les graphiques de l'**Annexe C**.

1.3 Organisation

La partie A ci-dessous explique le rôle du gouvernement fédéral, tandis que la partie B met l'accent sur les questions touchant le financement. Les sections 2 et 3 de la partie A présentent des facteurs dont il faut tenir compte en ce qui concerne le rôle du fédéral dans le cadre de la SCVS, d'abord pour la période de 1998 à ce jour, puis pour la période de 2004 à 2008. La section 4 tient compte de ces facteurs et conceptualise le nouveau rôle du gouvernement fédéral dans le cadre de la SCVS. La section 5 définit ce rôle de manière plus détaillée.

Dans la partie B, la section 6 indique les dépenses fédérales faites à ce jour et la section 7 définit certains des défis inhérents à l'établissement d'un mécanisme de décision de financement fondé sur les résultats. Les sections 8 à 11 portent sur une série de questions liées au financement, à savoir est-ce que le budget actuel est adéquat, pourquoi le Canada devrait-il augmenter son niveau d'investissement, quels seront les résultats obtenus grâce aux nouveaux investissements et quelles sommes additionnelles devraient être investies? Ensuite, les sections 12 et 13 étudient les options possibles quant à la répartition de ce nouvel investissement entre les responsabilités et priorités du gouvernement fédéral, et elles présentent un aperçu des options offertes par chaque niveau d'investissement.

Finalement, la partie C – *Devancer l'épidémie* – et la section 14 présentent les conclusions tirées.

A. Définition du rôle du gouvernement fédéral dans le cadre de la SCVS

2. Facteurs importants – Mise au point sur le passé, 1998-2003

2.1 La Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Les efforts du gouvernement fédéral pour lutter contre l'épidémie ont débuté vers le milieu des années 80, mais ces efforts ont fait l'objet d'une plus grande coordination après 1990 grâce à la Stratégie nationale sur le sida et son programme d'information sur le VIH/sida. La deuxième Stratégie nationale sur le sida, celle de 1993 à 1997, mettait l'accent sur la mise en place d'une infrastructure capable de lutter contre l'épidémie.

En 1997, le gouvernement du Canada a demandé aux organismes non gouvernementaux de lutte contre le sida, de participer à un processus de consultation complet visant à élaborer la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Santé Canada a alors remis aux intervenants 58 mémoires, et 225 personnes ont participé à cinq rencontres multisectorielles alors que 50 personnes ont participé à différents groupes de consultation. Les résultats obtenus ont été quelque peu décevants. Par exemple, sur les 4500 manuels remis aux intervenants – y compris les 280 manuels remis aux personnes des groupes difficiles à atteindre – seulement six ont été retournés.⁴

Le groupe des intervenants a manifesté certaines préoccupations à propos du temps alloué au processus, a indiqué que l'information n'avait peut-être pas été reçue dans des délais raisonnables et dans les deux langues officielles et a manifesté certains doutes quant à l'engagement du gouvernement à l'égard des partenariats.⁵ Néanmoins, il en est venu à un consensus sur la manière de répartir le budget de 42 millions de dollars de la Stratégie, même si certains se sont opposés au fait que les secteurs aient à se faire la concurrence pour obtenir une part d'un budget perçu comme étant inadéquat.

La SCVS a été établie à l'aide des stratégies nationales sur le sida précédentes et il devait s'agir d'une stratégie pancanadienne fournissant un cadre cohérent et national aux différents ordres de gouvernement et aux nombreuses organisations gouvernementales de lutte contre l'épidémie. Toutefois, pour diverses raisons, la SCVS n'a toujours pas une portée et un statut

⁴ Santé Canada, Recommendations for Phase III of the NAS, 1997.

⁵ *Ibid.*

national, et elle est généralement perçue comme étant une stratégie ne définissant que le rôle du gouvernement fédéral.

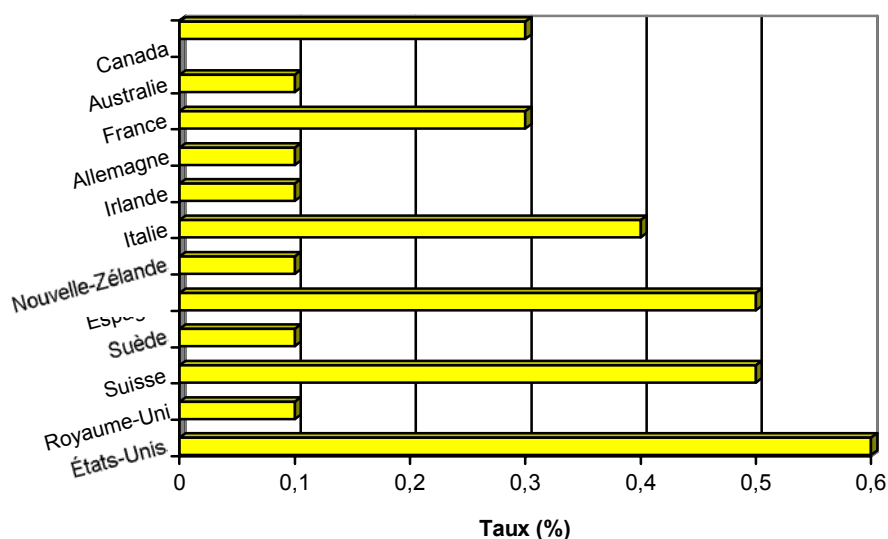
Néanmoins, la période de 1998 à 2003 de la SCVS a donné lieu à d'importantes réalisations :

- beaucoup de gens sont mieux informés au sujet du VIH/sida, de la prévention en matière d'infection au VIH et de la relation entre la vulnérabilité au VIH, la discrimination, les préjugés et les déterminants sociaux de la santé;
- il existe maintenant une vaste gamme d'organisations nationales et communautaires qui luttent contre l'épidémie, ainsi qu'une nouvelle maturité en ce qui concerne les relations de ces organismes avec Santé Canada;
- les chercheurs canadiens participent à des essais cliniques importants et contribuent grandement à l'effort national et international de lutte contre l'épidémie;
- le gouvernement fédéral a encouragé des pratiques innovatrices et, par exemple, des programmes d'échange de seringues sont maintenant en place dans bon nombre de communautés du Canada.

Comme l'illustre la figure 3, ces efforts ont permis au Canada d'avoir des taux d'incidence et de prévalence comparables à ceux des autres pays développés.⁶

⁶ ONUSIDA, 2002.

Fig. 3, Adultes, 15-49 ans, vivant avec le VIH/sida
Taux (%) 2001 (ONUSIDA, 2002.)



2.2 Pratiques efficaces

De nombreuses leçons ont été tirées des deux décennies d'expérience en matière de VIH/sida quant à la manière de traiter chaque aspect de l'épidémie. Ci-dessous sont présentés quelques exemples.

- a) Une des principales causes de la vulnérabilité au VIH constitue la discrimination à l'endroit de certains groupes de personnes et leur exclusion des courants sociaux et économiques du pays. La discrimination, la marginalisation et les autres déterminants en matière de santé influencent non seulement la vulnérabilité mais aussi la vitesse à laquelle l'infection au VIH évolue pour se transformer en sida et la capacité d'une personne à gérer son état.

La réduction de la vulnérabilité et de la prévention de la propagation de l'épidémie ne seront possibles que si ces déterminants en matière de santé font l'objet d'une attention particulière dans le cadre des politiques liées aux droits de la personne, à la famille et à l'équité en matière de revenu. Toutefois, il s'agit d'une stratégie à long terme qui requiert un leadership engagé et un effort public soutenu et bien informé.⁷

⁷ Voir Spigelman, HIV/AIDS and the Health Determinants, 2002.

- b) Les priorités en matière de prévention doivent s'adresser non seulement au grand public, mais à ceux qui vivent déjà avec le VIH/sida et à ceux qui ne savent pas qu'ils sont porteurs du VIH et qui peuvent transmettre le virus à leurs partenaires. À cet égard, on estime que près d'un tiers des 55 000 personnes qui vivent actuellement avec le VIH/sida au Canada peuvent ne pas savoir qu'elles sont porteuses du VIH. La prévention, les soins, le soutien et le traitement sont des aspects qui se renforcent mutuellement et doivent faire l'objet d'un effort continu pour lutter contre l'épidémie.
- c) De nombreuses initiatives et stratégies de prévention – par exemple, la distribution de condoms, les soins infirmiers itinérants, les échanges de seringues, les sites d'injection sécuritaires et certains programmes en milieu de détention – ont prouvé leur efficacité au Canada et à l'étranger. Toutefois, ces programmes doivent être adaptés aux besoins et à la culture des populations ciblées. Il est aussi important que ces programmes soient accompagnés des services de santé et des services sociaux appropriés et qu'ils reposent sur des faits concrets et non sur des préjugés ou de fausses perceptions.
- d) L'infection doit être diagnostiquée et signalée le plus rapidement possible et avec précision si l'on veut empêcher les poussées épidémiques et contenir l'épidémie. En fournissant de meilleures informations, les organismes communautaires et les organismes de surveillance de l'épidémie permettront aux agences d'anticiper dans quelle direction se dirige l'épidémie plutôt que de simplement réagir à ses manifestations.

Des systèmes-sentinelles de surveillance efficaces permettent aux différents gouvernements de mieux répondre à l'épidémie. Pour être efficaces, ces systèmes doivent contrôler et analyser les cas nouvellement signalés d'infection à VIH, ainsi que les comportements qui augmentent les risques d'infection et les progrès réalisés en ce qui concerne les déterminants sociaux de la santé. La compréhension de la direction prise par l'épidémie et la mise en place de mesures efficaces sont aussi plus efficaces grâce aux efforts visant à établir des liens entre :

- les données épidémiologiques et de laboratoire en ce qui concerne une foule de problèmes de santé tels que le VIH/sida, l'hépatite C, les maladies transmises sexuellement et la tuberculose;
- la surveillance et la pratique pour que la connaissance et les programmes de conception puissent être transférés conformément à la connaissance acquise.

-
- e) Divers facteurs contribuent à la capacité du gouvernement de gérer l'épidémie, dont le soutien fourni par tout l'éventail politique, le leadership engagé et soutenu, les partenariats avec les organismes communautaires, l'engagement des populations infectées et affectées et la volonté d'adopter des stratégies de réduction des méfaits.⁸

⁸ Spigelman, 2001.

- f) Les communautés et les gouvernements ne peuvent pas relâcher leur vigilance puisque le virus et l'épidémie sont en changement constant. Les résultats obtenus au Canada et à l'étranger démontrent à quelle rapidité l'épidémie peut se propager d'une population à une autre et à quelle rapidité elle peut réapparaître au sein d'une population alors qu'elle paraissait sous contrôle. Les efforts de prévention doivent donc être continus.

Le défi auquel fait face le gouvernement du Canada consiste à mettre ces leçons en pratique dans le cadre de son rôle redéfini en ce qui a trait à la SCVS.

2.3 Réalisations et faiblesses du gouvernement fédéral

L'engagement du gouvernement fédéral à l'égard de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida est caractérisé par des réalisations et des faiblesses. Toutefois, dans certains cas, certaines réalisations sont perçues par d'autres comme étant des faiblesses. Par exemple, les efforts du gouvernement en matière d'inclusivité et de consensus améliorent la qualité de ses décisions, mais compromettent aussi sa capacité de prendre des décisions rapidement.

D'après la documentation dans ce domaine, les principales sources d'information et le Comité consultatif du projet, les éléments ci-dessous constituent les forces les plus importantes en ce qui concerne le rôle joué par le gouvernement fédéral à ce jour :

- a) ses efforts en matière d'inclusivité, ses partenariats multisectoriels qui mettent l'accent sur la coopération et le consensus et la maturité de ses relations avec les organismes non gouvernementaux;
- b) son appui financier continu aux organisations nationales de lutte contre le VIH/sida qui participent à la gamme complète des activités rattachées aux politiques publiques, à la recherche, à la prévention, au traitement et aux soins;
- c) sa flexibilité et sa volonté de fournir un appui accru aux populations particulièrement vulnérables et à certaines régions en tenant compte du fait que l'épidémie est devenue une urgence nationale;
- d) ses efforts en vue de régler certaines questions difficiles et de rehausser la teneur des discussions publiques par l'entremise des organismes qui reçoivent des fonds publics tels que le Réseau juridique canadien sur le VIH/sida et le Conseil du Ministre sur le

VIH/sida, ainsi que sa volonté de faire preuve de leadership dans le cadre de certaines stratégies de prévention et de réduction des méfaits.

De même, la recherche suggère que les faiblesses ci-dessous sont celles qui sont les plus importantes et les plus évidentes en ce qui concerne le rôle tenu par le gouvernement fédéral à ce jour :

- a) les efforts du gouvernement ne sont pas suffisamment stratégiques ni réalisés en temps opportun pour accomplir ce qu'ils visent accomplir ni pour qu'un travail efficace soit accompli avec les autres gouvernements et organismes;
- b) il a été incapable à ce jour de surmonter les problèmes de pouvoir, de planification et autres qui restreignent la mise en oeuvre d'une stratégie d'intervention pancanadienne complète de lutte contre l'épidémie et incapable de créer des liens efficaces et continus entre les différents ministères fédéraux participant à certains aspects de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida;
- c) il a été incapable d'augmenter le budget de la SCVS en tenant compte des besoins croissants et de la nature changeante de l'épidémie;
- d) il hésite à mettre en oeuvre des mesures de réduction des méfaits audacieuses, controversées et fondées sur des preuves telles que les programmes d'échange de seringues dans les institutions fédérales.

Toutefois, l'aspect le plus critiqué des efforts réalisés par le gouvernement fédéral à ce jour est simplement l'insuffisance de ces efforts. Bon nombre croient que son rôle de leader l'oblige à répondre à tous les besoins dans ce domaine et à combler toutes les lacunes, y compris celles des autres gouvernements.

Le gouvernement fédéral devra faire face à un certain nombre de défis importants dans les années à venir. Premièrement, il devra concilier la nécessité d'améliorer sa *stratégie* avec son engagement à l'égard d'une approche plus générale de coopération et reposant sur le consensus. Deuxièmement, il devra fournir le leadership requis pour obtenir l'appui nécessaire à l'égard des programmes controversés de prévention et de réduction des méfaits. Troisièmement, il devra identifier et affecter les fonds adéquats aux nombreuses activités de lutte contre l'épidémie. Quatrièmement, il devra intervenir efficacement pour lutter contre la nouvelle épidémie frappant certaines populations particulièrement vulnérables, par exemple, les

Autochtones, les femmes et ceux qui utilisent des drogues injectables et qui partagent des seringues.

3. Facteurs importants – Mise au point sur l'avenir, 2004-2008

3.1 Secteurs dans lesquels les efforts doivent être intensifiés

La recherche suggère que les secteurs présentés ci-dessous devront faire l'objet d'efforts accrûs si le Canada veut lutter efficacement contre l'épidémie de VIH/sida et s'il veut, en fait, devancer l'épidémie. Il faudra aussi définir la limite, s'il y a lieu, de la participation du gouvernement fédéral en tenant compte des paramètres de compétence, de politique et d'impôt qu'il doit respecter.

- a) Actuellement, le gouvernement fédéral finance dix secteurs prioritaires de la SCVS (voir l'**Annexe D**). En réalité, ces secteurs peuvent difficilement être décrits comme étant des priorités puisqu'ils comprennent presque toutes les activités concevables allant de la recherche sociale dans les communautés aux programmes de prévention dans les pénitenciers. Les objectifs de la SCVS sont aussi de nature très générale – par exemple, « découvrir un traitement » – et ne sont pas accompagnés d'objectifs quantitatifs qui permettent une certaine évaluation des progrès.

Le gouvernement devra peut-être préciser ses priorités au cours des prochaines années et adopter une approche plus stratégique. Il devra aussi assurer le suivi et l'évaluation des progrès sur une base continue.

- b) Le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral doivent tenir compte du contexte d'une stratégie intergouvernementale plus vaste en matière de VIH/sida. Le gouvernement fédéral a fourni un appui inestimable au Comité consultatif fédéral-provincial-territorial (F/P/T) sur le sida et au Groupe de travail FPT des responsables des services correctionnels sur le VIH/sida sur les maladies infectieuses et il a travaillé en étroite collaboration avec les administrations autochtones. Toutefois, des efforts supplémentaires pourraient être menés pour mieux coordonner les initiatives des divers gouvernements, par exemple dans les institutions correctionnelles du pays ou pour les Autochtones qui se déplacent entre les réserves et les communautés urbaines.

Les autres gouvernements - provinciaux, territoriaux et municipaux – doivent aussi contribuer à la lutte contre l'épidémie. Le gouvernement du Canada ne peut pas être le seul responsable de mener à bien la coopération entre les gouvernements.

- c) Les efforts doivent être mieux coordonnés avec les autres initiatives fédérales ou intergouvernementales de lutte contre l'épidémie de VIH/sida, par exemple avec la Stratégie canadienne antidrogue, l'initiative Vie saine et l'initiative Secteur Bénévole. Des liens plus efficaces doivent être établis entre les efforts menés dans le domaine du VIH/sida et ceux axés sur l'hépatite C, les infections transmises sexuellement et la tuberculose.

Il sera aussi important que Santé Canada établisse des partenariats avec d'autres ministères gouvernementaux et avec des organismes non gouvernementaux afin de s'attaquer aux déterminants sociaux qui sont à la base de l'épidémie. Par exemple, les politiques en matière de revenu, de famille et de logement influenceront sur la direction prise par l'épidémie et sur la capacité du pays de lutter contre le VIH/sida.

- d) Au Canada, les gouvernements n'ont pas tous les renseignements et toutes les données nécessaires pour planifier la direction que prendra l'épidémie plutôt que de planifier une intervention fondée sur le passé. Par exemple, certains gouvernements ne précisent pas les données relatives à l'ethnie ni au statut autochtone des nouveaux cas de VIH. De même, les données sur la prévalence relatives à chaque région et à chaque communauté ne sont pas facilement accessibles malgré leur importance pour la planification et la programmation.

Des efforts visant à augmenter, à améliorer et à normaliser les bases de données de surveillance reliées aux données des laboratoires, aux méthodes de saisie des données et à la divulgation des données combleraient un besoin important et contribueraient à l'établissement d'un système-sentinelles de surveillance complet et répondant aux besoins de tous les gouvernements. Ces efforts seraient davantage soutenus par l'établissement de liens plus efficaces entre le système de surveillance officiel et le système de surveillance non officiel des organismes communautaires, qui reconnaissent souvent les nouvelles tendances avant qu'elles ne soient divulguées par les cueillettes de données. La nouvelle approche stratégique en matière de surveillance pourrait aussi prévoir des partenariats avec d'autres gouvernements, des mesures visant à influencer les politiques et les programmes et des efforts visant à assurer l'impact des politiques et des programmes sur les priorités en matière de surveillance.

3.2 Tendances futures

Les données épidémiologiques, comme celles paraissant dans les figures suivantes, illustrent quelques tendances très encourageantes au Canada en matière de VIH/sida. Le nombre de nouvelles infections signalées et de décès attribuables au sida, par exemple, a considérablement diminué depuis le milieu des années 90.⁹

Toutefois, les données peuvent être trompeuses puisqu'elles ne correspondent pas toujours à la réalité sur le terrain. Elles reflètent *ce qui s'est passé* plutôt que *ce qui se passe*, et elles en disent peu sur *ce qui se passera*. Les observations faites au Canada et à l'étranger font ressortir la vitesse à laquelle le VIH/sida peut se transformer et se propager dans de nouvelles populations ou refaire surface dans d'autres populations. En d'autres termes, les

Fig. 4, Nombre de cas de VIH signalés, par année

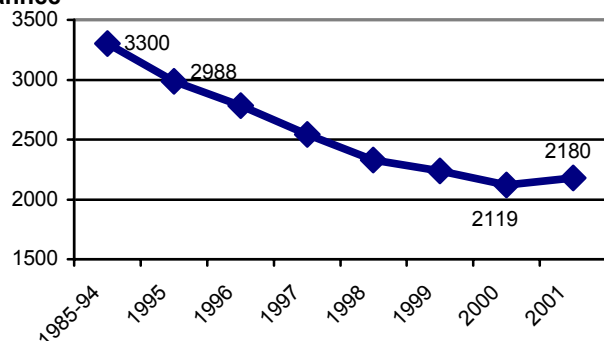
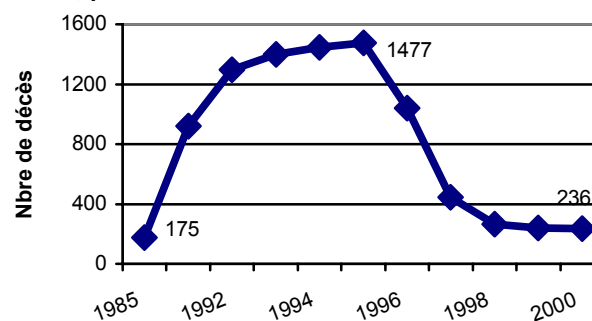


Fig. 5, Décès attribuables au sida au Canada, par année



tendances positives ne devraient pas engendrer la complaisance. En fait, le nombre de cas de VIH signalés a augmenté de 2,9 % entre 2000 et 2001 (de 2119 à 2180) et de 9,7 % pendant les six premiers mois de 2002 par rapport à la même période en 2001.¹⁰

Lorsqu'il définira son rôle futur, le gouvernement fédéral pourra avoir à répondre aux tendances ci-dessous.

- a) Le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida augmentera grandement au cours des prochaines années étant donné qu'un traitement, des soins et des programmes de

⁹ Santé Canada, Rapport de surveillance en date du 30 juin 2002.

¹⁰ Santé Canada, Rapport de surveillance en date du 30 juin 2002.

soutien sont maintenant offerts et étant donné le nombre de nouvelles infections chaque année. La diversité des populations infectées et affectées nécessitera des interventions dans le cadre desquelles divers efforts fondés sur la culture et l'emplacement devront être menés.

- b) La discrimination, la marginalisation et les préjugés demeureront des facteurs importants de la propagation de l'épidémie au sein des populations vulnérables. Des efforts seront requis pour contrer ces forces et pour inclure une philosophie de santé de la population dans les différentes mesures d'intervention.
- c) Les hommes homosexuels demeurent le groupe le plus important de personnes vivant avec le VIH/sida au Canada. En 2000 – pour la première fois depuis de nombreuses années – on a constaté une hausse du nombre de nouveaux cas de VIH signalés chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes. Les pratiques sexuelles non protégées continuent de faire courir des risques élevés d'infection au VIH à ces hommes.¹¹
- d) Les femmes infectées par le VIH seront encore plus nombreuses dans la population étant donné le nombre accru d'infections signalées et attribuables aux activités hétérosexuelles, l'incidence de la violence envers les jeunes filles et les femmes et la vulnérabilité économique de nombreuses femmes.¹²

Les femmes représentent maintenant près de 45 % des cas d'infection à VIH diagnostiqués dans le groupe des 15 à 29 ans, un pourcentage en hausse par rapport à celui de 2000 de 41 % et à celui de la période allant de 1985 à 1996 de 15,6 %.¹³ La proportion des femmes nouvellement infectées par le VIH est passée de 10,7 % pour la période de 1985 à 1995, à 21,8 % en 1998, puis à 24,9 % en 2001.¹⁴

- e) Le taux d'incidence chez les femmes qui sont originaires de pays où le VIH a pris des proportions endémiques demeurera une question qui devra faire l'objet de mesures d'intervention concertées qui tiennent compte de la culture. Les efforts de prévention devront reconnaître que la plupart des Canadiens infectés contractent le virus au Canada. Les efforts devront aussi viser les enfants en bas âge puisque la plupart des

¹¹ Santé Canada, Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida, 2002.

¹² Spigelman, 2002.

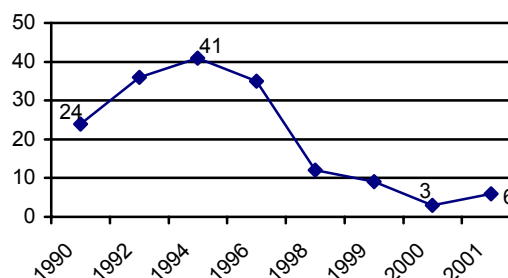
¹³ Santé Canada, 2002, Compte rendu; Santé Canada, Rapport de surveillance en date du 30 juin 2002.

¹⁴ Santé Canada, Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2001.

enfants qui sont nés avec le VIH entre 1984 et 2000 ont des mères originaires de ces pays.

- f) Le nombre d'enfants en bas âge infectés par le VIH devrait demeurer à un niveau très bas puisque l'on teste de plus en plus les femmes enceintes pour déterminer si elles sont infectées par le VIH et en raison du succès connu par les médicaments antirétroviraux.¹⁵

Fig. 6, Nombre d'enfants en bas âge infectés par le VIH, par année



Toutefois, les tests effectués soulèvent certains enjeux juridiques et éthiques qui doivent être pris en considération et qui doivent faire l'objet d'une discussion.¹⁶

- g) Le nombre de nouvelles infections chez les utilisateurs de drogues injectables et les travailleurs du sexe pourrait continuer à diminuer si les programmes de réduction des méfaits occupent de plus en plus d'importance dans le cadre de la stratégie canadienne face au VIH/sida. Toutefois, cette tendance pourrait rapidement se modifier. De même, l'accessibilité limitée de ce groupe aux traitements, aux soins et aux programmes de soutien appropriés pourrait entraîner une hausse du taux de mortalité associé au sida. Une infection connexe à l'hépatite C en particulier deviendra un enjeu important étant donné qu'on estime que 90 % des utilisateurs de drogues injectables infectés par le VIH sont aussi infectés par l'hépatite C.
- h) L'impact de l'épidémie sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis pourrait grandement s'aggraver au cours des prochaines années en raison de la discrimination à l'égard de cette population, de sa situation socio-économique et de la jeunesse de cette population. De 1990 à 1999, la proportion des cas de sida chez les Autochtones est passé de 1 % à 10 % du nombre total de nouveaux cas signalés.¹⁷ Les Autochtones représentent maintenant 9 % des nouvelles infections à VIH même s'ils constituent moins de 3 % de la population totale du pays.¹⁸

¹⁵ Santé Canada, Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2001, 2002.

¹⁶ Voir le Réseau juridique canadien VIH/sida, Test de sérodiagnostic et grossesse, 1999.

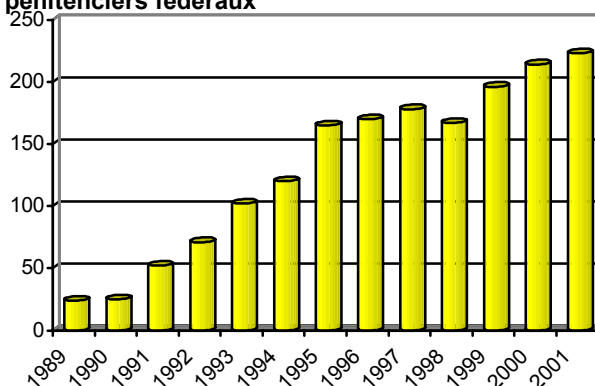
¹⁷ Conseil du Ministre sur le VIH/sida, 2001 : iv. Voir aussi Santé Canada, 2002, Actualités en épidémiologie, *Déclaration de l'origine ethnique des cas de sida et d'infection à VIH au Canada*.

¹⁸ Santé Canada, 2002, Compte rendu.

Les mesures d'intervention en matière de co-infection – avec d'autres maladies transmises sexuellement, l'hépatite C et la tuberculose – devront faire partie intégrante de la Stratégie autochtone sur le VIH/sida au Canada.

- i) Une plus grande attention et des ressources plus importantes devront aussi être consacrées aux Canadiens incarcérés dans les institutions correctionnelles fédérales et provinciales. Les renseignements fournis par les Services correctionnels du Canada suggèrent qu'une grande partie des détenus ont des comportements – avant d'être incarcérés ou pendant qu'ils sont incarcérés – qui leur font courir des risques élevés de contracter le VIH. En fait, le nombre de cas de VIH/sida connus dans les prisons fédérales est passé de 14 en 1989 à 159 en 1996, puis à 217 en 2000. On estime que le taux de prévalence dans les systèmes carcéraux provinciaux est aussi élevé.¹⁹

Fig. 7, Cas signalés de VIH chez les détenus des pénitenciers fédéraux



- j) La complexité toujours grandissante du virus et de l'épidémie rendront les approches interdisciplinaires très importantes. Une plus grande coopération entre les spécialistes, les organismes et les gouvernements et entre les chercheurs, les cliniciens et les fournisseurs de services sera essentielle pour lutter efficacement contre l'épidémie.
- k) On a suggéré que les gouvernements de tous les pays développés devront veiller à ce que l'épidémie ne disparaisse pas de la conscience publique. La baisse du niveau de sensibilisation publique pourrait faire en sorte que l'épidémie soit perçue comme n'affectant que certains pays ou certaines populations en particulier, par exemple comme les utilisateurs de drogues injectables. À l'opposé, les Canadiens peuvent se sentir plus touchés si le VIH continue de se transmettre par des activités sexuelles hétérosexuelles, si le nombre total de personnes vivant avec le VIH/sida continue d'augmenter et si tous les pays en développement sont dévastés par l'impact de l'épidémie.

¹⁹ Jurgens, 1996 :2. Voir aussi Canada, Service correctionnel du Canada, 2003.

3.3 Ordres de gouvernement et efficacité

Au Canada, le système de gouvernement fédéral divise la responsabilité entre les ordres de gouvernement. La SCVS serait plus efficace si les responsabilités des ordres de gouvernement étaient clairement définies et si le rôle des administrations autochtones était aussi mis en évidence.

- a) L'épidémie de VIH/sida est clairement une question d'importance nationale, mais bon nombre des outils requis pour lutter contre l'épidémie sont de ressort provincial. Les provinces et les territoires, par exemple, ont la responsabilité première en matière d'éducation, de services de santé, de logement, de bien-être et de protection des enfants, des secteurs qui influent sur la vulnérabilité à contracter l'infection au VIH. Toutefois, le gouvernement du Canada a toujours accepté d'utiliser d'importantes ressources financières pour définir les priorités nationales et pour influencer les politiques provinciales et territoriales.
- b) Le gouvernement fédéral peut prendre des mesures différentes dans plusieurs régions du pays en tenant compte du principe selon lequel les Canadiens devraient recevoir les mêmes services peu importe où ils vivent. En ce qui concerne l'épidémie de VIH/sida, le gouvernement fédéral a donc joué un rôle plus actif dans les provinces et territoires – principalement dans les provinces de l'Atlantique – qui disposent de moins grandes ressources. Le gouvernement a aussi choisi de financer diverses organisations locales par l'entremise du Programme d'action communautaire sur le sida (PACS). Dans certains cas, en Alberta par exemple, il a créé un partenariat avec le gouvernement provincial pour faire en sorte que les projets soient conformes aux priorités locales et donc viables à long terme.
- c) Les efforts et stratégies des gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux ne sont pas coordonnés efficacement. Par exemple, une meilleure coordination des efforts visant à réduire la vulnérabilité des détenus dans les institutions correctionnelles fédérales et provinciales pourrait être utile. Une coopération intergouvernementale accrue est aussi requise en ce qui concerne la collecte et la divulgation de données épidémiologiques, les initiatives spécifiques à la population et à la santé de la population et les efforts visant à enrayer l'épidémie d'hépatite C.
- d) Aucun gouvernement ne peut répondre seul aux besoins de certaines zones géographiques et de certaines populations. Le centre-ville est de Vancouver en est un

exemple. La mobilité de certaines populations peut aussi nécessiter des efforts qui transcendent les frontières géographiques et les frontières des gouvernements. Prenons par exemple le cas des immigrants qui viennent de pays où le VIH a pris des proportions endémiques ou le cas des membres des Premières Nations qui se déplacent entre les réserves et les communautés urbaines.

4. Cadre relatif au rôle du gouvernement du Canada

Pendant la première phase de la SCVS, de 1998 à 2003, les nombreuses activités du gouvernement fédéral reposaient sur ses diverses responsabilités. Le gouvernement a entrepris certaines activités pour les raisons suivantes :

- ses obligations constitutionnelles ou juridiques, par exemple pour fournir des services de santé aux Autochtones envers lesquels il a une obligation de représentant et pour assurer la protection des réserves de sang du pays;
- sa responsabilité en tant que gouvernement national d'entreprendre certaines activités, par exemple pour établir des normes nationales, pour élaborer des politiques et pour promouvoir la sensibilisation du public;
- ses objectifs dans le cadre de la SCVS, par exemple les campagnes nationales de prévention, la coordination de la planification et certaines initiatives stratégiques;
- sa responsabilité de veiller à ce que la qualité des tests de diagnostic et de pronostic du VIH soient équivalente dans toutes les provinces et territoires.

De plus, le gouvernement fédéral a entrepris d'autres activités adéquates dans le contexte de l'épidémie, par exemple comme le renforcement des capacités au sein des organismes nationaux et locaux de lutte contre le VIH/sida, la recherche et la diffusion de la connaissance.

Puisque l'épidémie de VIH/sida est une question sérieuse, il est facile de suggérer que le rôle du gouvernement fédéral devrait comprendre une gamme d'activités illimitées. Toutefois, il est important de déterminer ce que le gouvernement fédéral *devrait* faire plutôt que de déterminer ce qu'il *pourrait* faire. Dans un contexte idéal, les activités du gouvernement devrait être menées sur le plan national, devraient tenir compte des priorités nationales et devraient être

conformes au cadre national. Ses activités devraient aussi refléter les contraintes financières, politiques et bureaucratiques propres aux activités fédérales et elles devraient tenir compte du fait que d'autres gouvernement et organismes puissent être mieux placés pour mener à bien certaines activités.

Ce qui suit est le cadre proposé relativement au rôle du gouvernement fédéral en ce qui concerne la SCVS, 2004-2008.

4.1 Vision

La vision présente un portrait de la situation future.

En 2008, le gouvernement du Canada établit des partenariats avec d'autres gouvernements et avec des organismes non gouvernementaux pour lutter contre l'épidémie du VIH/sida aux niveaux communautaire, régional, national et international. En organisant et en dirigeant ses ressources humaines et fiscales de manière efficace, le gouvernement fédéral travaille de manière stratégique pour répondre aux priorités nationales, pour combler les besoins actuels et pour anticiper les tendances futures. Ses efforts sont menés conformément à son engagement à l'égard des droits de la personne et de la justice sociale et conformément aux meilleures observations disponibles sur les méthodes efficaces de lutte contre l'épidémie dans toute sa diversité.

4.2 But

En général, les buts précisent ce qui doit être accompli dans une période de temps définie.

Le but du gouvernement du Canada pour la période allant de 2004 à 2008 est d'organiser, d'harmoniser et de diriger ses efforts et ses ressources en partenariat avec d'autres intervenants afin d'accomplir les tâches suivantes le plus efficacement possible :

- prévenir la propagation de l'épidémie au Canada et dans le monde;
- réduire la vulnérabilité des populations qui courent des risques élevés de contracter l'infection au VIH;

- améliorer la capacité des personnes, des groupes et des organismes de lutter contre l'épidémie du VIH/sida;
- veiller à ce que tous les Canadiens aient accès à des traitements, des soins et des programmes de soutien appropriés, de manière équitable;
- minimiser l'impact personnel, social et économique du VIH/sida sur les personnes, les groupes et les communautés.

Un autre but consiste à anticiper la direction que prendra l'épidémie – et de la devancer – plutôt que de simplement réagir à la manière dont elle se manifeste.

4.3 Orientations en matière de principes et de politiques – plan proposé

Les principes expriment les valeurs et croyances qui façonnent les activités de l'organisation tandis que les directives répondent à ces principes et décrivent les méthodes qui seront utilisées. Ci-dessous est présenté le plan proposé en ce qui concerne l'effort du gouvernement fédéral, 2004-2008.

Principes	Directives
Le gouvernement du Canada croit que la vulnérabilité accrue de contracter l'infection au VIH résulte de l'exclusion de personnes des courants sociaux et économiques de la société canadienne.	Mise en oeuvre d'une approche de justice sociale - Le gouvernement du Canada luttera contre l'épidémie de VIH/sida en confrontant la discrimination et le préjudice qui marginalisent certaines populations et les rendent vulnérables de contracter l'infection au VIH. Le rôle du gouvernement fédéral sera fondé sur le respect fondamental des droits de la personne de ceux qui sont vulnérables à l'infection au VIH/sida et il tiendra compte et fera la promotion de la justice sociale, de l'équité et des droits de la personne.
Le gouvernement du Canada croit qu'il a l'obligation de servir tous les Canadiens de manière équitable, y compris ceux qui sont vulnérables de contracter l'infection au VIH ou qui vivent avec le VIH/sida.	S'acquitter de ses responsabilités – Tous les ministères fédéraux et toutes les organisations fédérales doivent contribuer à répondre à cette obligation. De plus, le gouvernement du Canada est responsable de promouvoir la prévention et de fournir des traitements, des soins et du soutien face aux personnes envers lesquelles il a une obligation de représentant et envers lesquelles il a une obligation particulière, notamment les détenus des pénitenciers fédéraux ou les militaires et les membres de la GRC.

Principes	Directives
<p>Le gouvernement du Canada croit que la coopération, la coordination et le respect mutuel sont des éléments essentiels pour que les gouvernements et les organismes puissent réaliser leurs buts communs et pour que leurs efforts répondent efficacement à la diversité de l'épidémie.</p>	<p>Élaborer et maintenir une approche pancanadienne de coopération - Le gouvernement fédéral demandera la participation de toutes les organisations fédérales, provinciales, territoriales et communautaires impliquées dans la lutte à l'épidémie, ainsi que de toutes les personnes et populations infectées ou affectées par le VIH/sida. Le gouvernement fédéral entreprendra l'établissement de partenariats pratiques et efficaces entre les ministères, les provinces, les territoires et les différents secteurs.</p>
<p>Le gouvernement du Canada croit que le Canada a la responsabilité, en tant que pays humanitaire et bien nanti, de contribuer par sa connaissance et ses ressources à l'effort international de lutte contre le VIH/sida. Il croit aussi que son expérience au niveau international améliorera ses propres efforts de lutte contre l'épidémie au Canada.</p>	<p>Renforcer le rôle du Canada dans la lutte contre le VIH/sida - Le gouvernement du Canada participera activement aux efforts mondiaux de lutte contre le VIH/sida. Il reconnaîtra et respectera ses obligations et ses engagements internationaux, et il participera activement aux efforts internationaux de lutte contre le VIH/sida.</p>
<p>Le gouvernement du Canada croit que son rôle doit être fondé sur les meilleures observations, la meilleure science et les meilleures données disponibles.</p>	<p>Mettre en oeuvre une stratégie d'action fondée sur les meilleures observations disponibles – Le gouvernement fédéral ne permettra pas que le préjudice, les préjugés et une perception fondée sur la maladie façonnent ses mesures de lutte contre l'épidémie de VIH/sida. Il entreprendra plutôt de rehausser la teneur de la discussion publique au sujet de l'épidémie en façonnant son rôle d'après les observations effectuées. En partenariat avec d'autres secteurs, il informera, façonnera et dirigera l'opinion publique.</p>
<p>Le gouvernement du Canada croit que ses efforts de lutte contre l'épidémie doivent être transparents et qu'il doit rendre compte à ceux qui sont le plus directement affectés par le VIH/sida et à tous les Canadiens.</p>	<p>Utiliser des mesures de contrôle et d'évaluation pour obtenir de l'information et pour renforcer les démarches prises - Le gouvernement fédéral veillera à ce qu'il y ait une comptabilisation attentive des résultats et des dépenses pour toutes les activités financées au niveau fédéral. L'efficacité du rôle du gouvernement fédéral sera évaluée de manière continue à l'aide d'objectifs clairs et mesurables, et les constatations seront utilisées pour obtenir plus d'information et pour façonner les efforts du gouvernement fédéral.</p>

Plan proposé pour le gouvernement du Canada

La coopération, la coordination et le respect mutuel sont des éléments essentiels pour réaliser les buts communs et pour répondre à la diversité.

La vulnérabilité face au VIH résulte de l'exclusion de personnes des courants sociaux et économiques de la société canadienne.

Respecter les droits de la personne.

Confronter la discrimination et le préjudice.

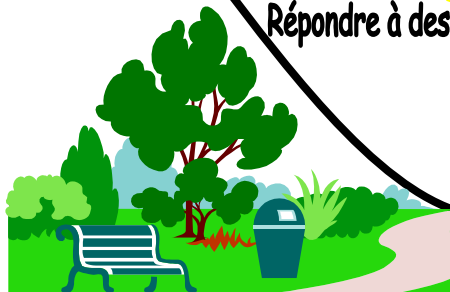


Mettre en oeuvre une approche de justice sociale.

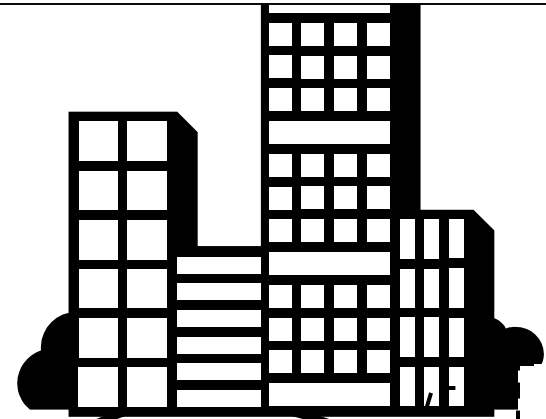
Rôle pour chaque organisme et minist. Fédéral.

Obligation additionnelle envers les Autochtones, les militaires, les membres de la GRC et les détenus des pénitenciers fédéraux.

Répondre à des responsabilités spéciales



Obligation de servir tous les Canadiens de manière équitable, y compris ceux qui sont vulnérables face au VIH/sida ou qui vivent avec cette maladie.

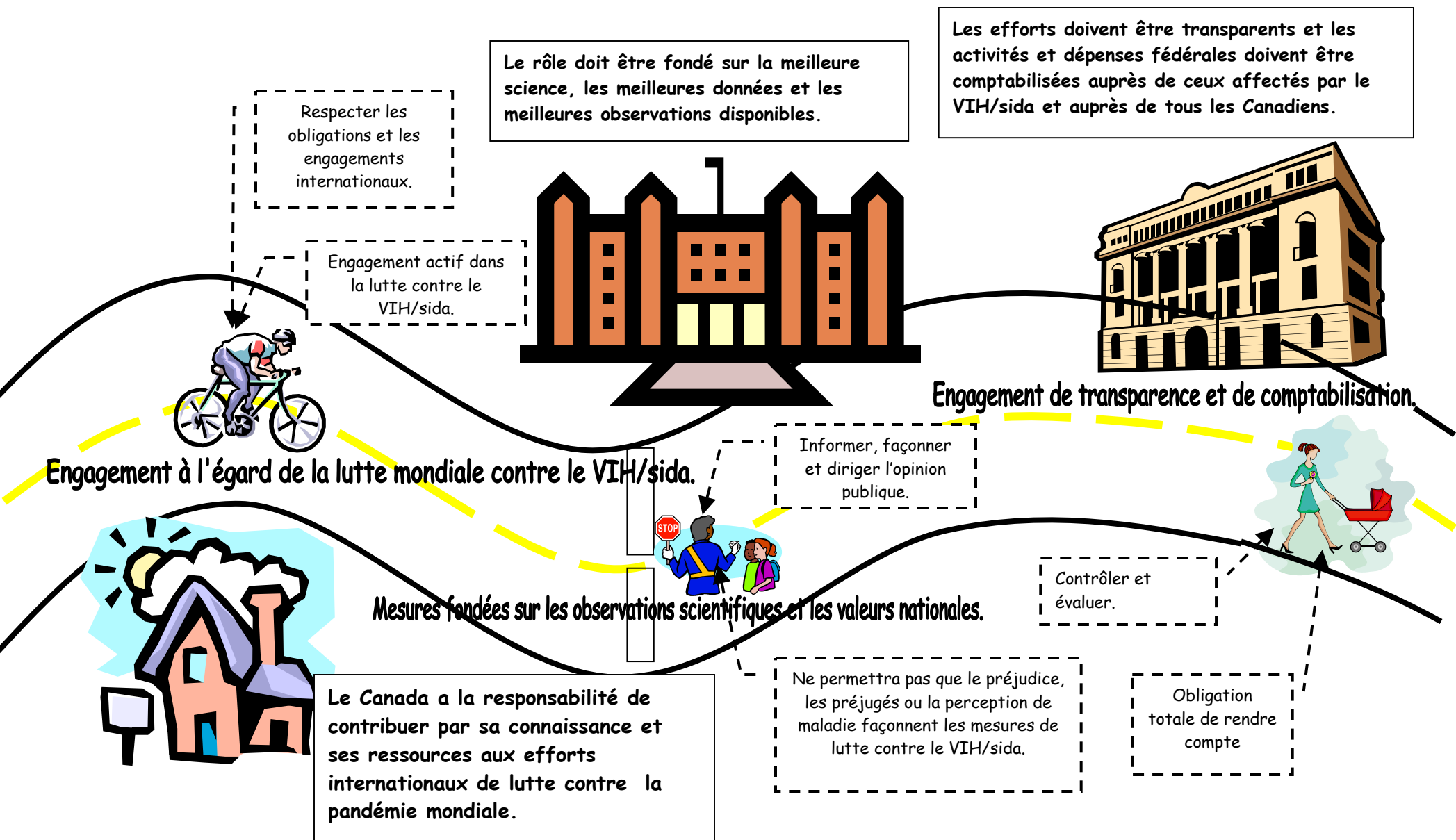


Établir des partenariats efficaces.



Établir et maintenir une approche pancanadienne de coopération.

Obtenir la participation de tous les organismes, des personnes et populations affectées.



5. Définition du rôle fédéral, 2004-2008

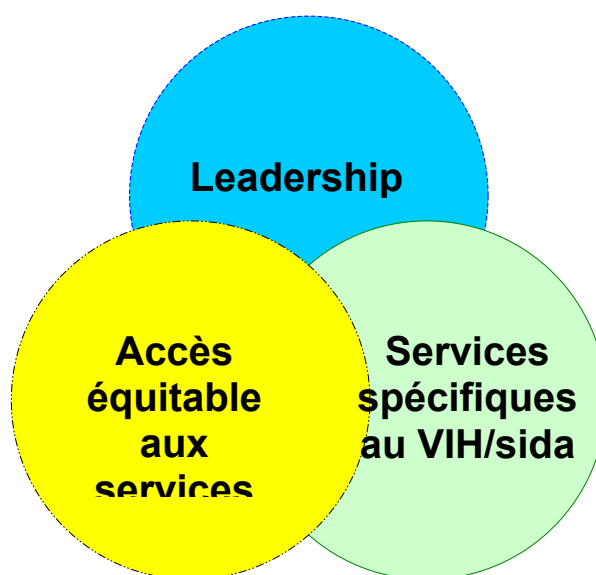
Le plan proposé indique la voie à suivre au gouvernement fédéral en prévoyant quelle direction prendra l'épidémie pour la période allant de 2004 à 2008. Ci-dessous sont indiquées les responsabilités qu'il assumera et les activités qu'il mettra en oeuvre tout au long du trajet. Ces responsabilités et ces activités sont redéfinies pour que le Canada puisse répondre efficacement à l'épidémie au cours de cette période et pour qu'il puisse atteindre le but défini ci-dessus.

5.1 Domaines de responsabilité fédérale proposés, 2004-2008

Les activités du gouvernement du Canada pour la période 2004-2008 feront partie de trois *domaines de responsabilité*, notamment :

- fournir le leadership requis par l'effort canadien de lutte contre l'épidémie;
- veiller à ce que ceux infectés ou affectés par le VIH/sida aient un accès équitable aux programmes et services gouvernementaux;
- fournir du soutien et des services spécifiques au VIH/sida.

Fig. 8, Domaines de responsabilité fédérale proposés, 2004-2008



La figure 8 présente ces domaines de responsabilité et fait ressortir leur interconnectivité. Avec le temps, le gouvernement identifiera les objectifs spécifiques et mesurables de chaque domaine de responsabilité, et il veillera à ce qu'ils soient conformes à ceux définis par la SCVS dans son ensemble.

5.2 Domaine de responsabilité : leadership

La principale responsabilité du gouvernement fédéral est de fournir le leadership requis par l'effort canadien de lutte contre l'épidémie de VIH/sida aux niveaux national et international. Il est important de noter que le leadership comprend les deux aspects suivants :



- assumer la responsabilité directe de certaines activités;
- mobiliser les autres intervenants ou leur permettre d'assumer la responsabilité de certaines activités lorsque cette approche est considérée comme étant la plus appropriée ou la plus efficace.

Le leadership comporte de nombreuses dimensions. Il faut d'abord démontrer et témoigner son engagement à l'égard des buts et objectifs nationaux, particulièrement en ce qui concerne l'équité et la justice sociale. Il faut aussi agir de manière décisive aux fins suivantes :

- prévoir les changements pouvant survenir en ce qui concerne l'épidémie et les nouvelles menaces, puis répondre à ces changements et à ces menaces;
- mobiliser la gamme complète des ressources fédérales pour faire face à des problèmes particuliers et pour entreprendre la recherche et d'autres efforts d'importance nationale;
- rehausser le niveau de sensibilisation publique et politique et obtenir un engagement national de lutte contre l'épidémie de VIH/sida;
- effectuer de nouvelles percées grâce aux efforts d'élimination des barrières systémiques qui continuent d'alimenter l'épidémie.

Le gouvernement fédéral doit aussi faire preuve de leadership dans des secteurs où lui seul peut intervenir efficacement, par exemple :

- dans le secteur des politiques et programmes controversés. Le leadership fédéral pourrait comprendre des efforts visant à encourager l'innovation et l'expérimentation et visant à faire en sorte que tous les Canadiens – y compris ceux faisant partie des

organismes gouvernementaux et communautaires – apprécient l'efficacité des stratégies de prévention fondées sur des données probantes;

- en créant, organisant, analysant et divulguant la connaissance épidémiologique et autre. Le gouvernement fédéral occupe une position unique qui lui permet de regrouper l'information et les observations faites dans différentes provinces et différents territoires et de promouvoir les efforts de mise en pratique de cette connaissance. Il occupe aussi une position unique qui lui permet de maintenir un laboratoire national qui assure la qualité et fournit un service de référence sur les tests du VIH et peut-être d'autres maladies infectieuses;
- en établissant des liens entre sa stratégie de lutte contre le VIH/sida et celles de lutte contre l'hépatite C et d'autres maladies infectieuses et en servant ainsi de modèle à tous les ordres de gouvernement tout en s'attaquant aux racines de l'épidémie de VIH/sida.

Le leadership comprend aussi la coordination, l'orientation et l'uniformité des efforts fédéraux, provinciaux, territoriaux et communautaires. Cette dimension est essentielle étant donné la structure fédérale du pays selon laquelle la responsabilité des politiques de santé est partagée et selon laquelle les services de santé demeurent la responsabilité des provinces et des territoires. Il bénéficie aussi des avantages associés à l'utilisation de la connaissance et de l'expérience communautaires. Le leadership nécessitera des efforts vigoureux pour mettre en place des partenariats qui peuvent définir les priorités nationales, rehausser le niveau de sensibilisation nationale, établir un consensus national et élaborer des plans d'action nationaux pour les différentes priorités.

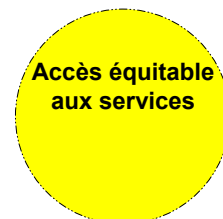
Il existe aussi d'autres dimensions au leadership. Il faut d'abord réunir les experts et les intervenants afin qu'ils établissent des normes, directives et cadres de politiques nationaux. Il faut ensuite maintenir des cadres de réglementation solides mais flexibles relativement aux traitements, aux biotechnologies et aux diagnostics, y compris en ce qui concerne la protection des réserves de sang. Finalement, il est aussi important que le Canada soit représenté aux divers forums internationaux. Ainsi, il devra mener des efforts pour répondre à ses obligations et engagements internationaux, par exemple en vertu de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida ou du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

Pour fournir un leadership dans tous ces domaines, le gouvernement devra :

- s'engager à bâtir et à maintenir la capacité de Santé Canada et de ses partenaires non gouvernementaux nationaux;
- fournir des efforts continus en collaboration avec la gamme complète des organismes et des gouvernements afin d'encourager et de faciliter la planification et l'orientation conjointes et afin de favoriser la coordination et la coopération dans le cadre des projets entrepris;
- fournir des efforts pour élargir la responsabilité de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida en renforçant les structures intergouvernementales telles que le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le sida et le Groupe de travail FPT et des responsables des services correctionnels sur les maladies infectieuses;
- fournir des efforts dynamiques pour éliminer la honte et les préjugés fréquemment associés à l'épidémie, ainsi que la discrimination qui rendent certains groupes particulièrement vulnérables de contracter l'infection au VIH;
- maintenir des initiatives qui font la promotion du concept de santé de la population comme stratégie de prévention efficace à long terme.

5.3 Domaine de responsabilité : accès équitable aux services

Le gouvernement du Canada fournit une vaste gamme de services de soutien et autres à tous les Canadiens. Bon nombre de ces services sont particulièrement importants pour les personnes qui vivent avec le VIH/sida ou qui en sont affectées et pour les Autochtones et autres populations qui ont entrepris de lutter contre l'épidémie dans leur propre milieu. Le deuxième domaine de responsabilité du gouvernement du Canada est donc de veiller à ce que :



- ses ministères et ses organismes travaillent en coopération avec Santé Canada et entre eux;
- tous comprennent bien l'épidémie de VIH/sida et l'impact potentiel des services de soutien et autres sur l'épidémie et sur les personnes vivant avec le VIH/sida ou qui en sont affectées;

- les besoins découlant de l'épidémie soient comblés dans les secteurs sous mandat et veille à ce que les services et le soutien requis soient aussi accessibles aux personnes vivant avec le VIH/sida qu'à tous les autres Canadiens.

Fondamentalement, le gouvernement du Canada est responsable de veiller à ce que tous ses ministères et toutes ses organismes reconnaissent que le VIH/sida n'est pas simplement une question de santé et que la lutte contre l'épidémie n'est pas la seule responsabilité de Santé Canada. Les Services correctionnels du Canada (SCC) et les IRSC fournissent un modèle de ce que doivent accomplir tous les ministères et toutes les organismes. Ils ne sont pas que des partenaires actifs de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida; ils ont fait de l'épidémie un de leur cheval de bataille.

À l'opposé, le ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC) n'est pas un partenaire de la SCVS même si les Autochtones sont particulièrement vulnérables à l'infection à VIH et même si les politiques d'AINC – par exemple, en matière de logement – ont une grande influence sur les conditions sociales qui contribuent à la vulnérabilité au VIH. La participation de ce ministère à la SCVS est particulièrement importante étant donné que les membres des Premières Nations se déplacent fréquemment entre les réserves et les communautés urbaines.

Il est aussi essentiel que l'Agence canadienne de développement international soit un partenaire à part entière de la SCVS étant donné qu'elle se préoccupe du VIH/sida à l'étranger, qu'elle est responsable des questions de développement international et qu'elle dispose d'un budget important. Les ministères de la Défense nationale et du Solliciteur général, au-delà du SCC, devraient aussi participer à la SCVS étant donné qu'ils sont responsables de la santé des militaires et des membres de la GRC. De nombreux autres ministères doivent aussi être partenaires de la SCVS, par exemple :

- Développement des ressources humaines Canada, puisque ce ministère est responsable du Régime de pensions du Canada (invalidité), de l'assurance-emploi et du programme Réemploi;
- la Société canadienne d'hypothèques et de logement permet aux Canadiens et aux Canadiennes de vivre dans des logements convenables et abordables;
- l'initiative Secteur Bénévole, étant donné la nécessité de développer et de maintenir les compétences dans les organismes nationaux et communautaires de lutte contre le VIH/sida;

-
- les agences de réglementation au sein de Santé Canada, étant donné la nécessité d'éliminer toutes les barrières juridiques ou réglementaires non justifiées qui causent de la confusion à propos de certaines initiatives de réduction des méfaits et étant donné aussi l'importance des nouveaux médicaments et l'approbation dans des délais raisonnables des nouveaux médicaments pour la gestion du VIH/sida.

Ce deuxième domaine de responsabilité du gouvernement fédéral vise donc à ce que l'épidémie de VIH/sida fasse partie à part entière de la structure opérationnelle de tous ses ministères et organisations et à ce que ces ministères et organismes travaillent en collaboration avec Santé Canada, les uns avec les autres, avec les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida et avec les autres gouvernements. La figure suivante démontre que des liens interministériels devront être établis pour que le gouvernement du Canada atteigne ses buts et réalise sa vision dans le cadre de ce deuxième domaine de responsabilité.

Fig. 9a, Structure fédérale actuelle de lutte contre le VIH/sida

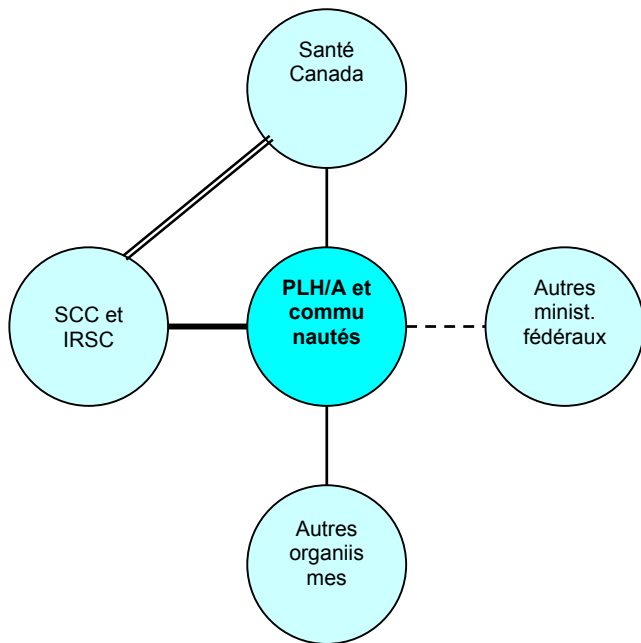
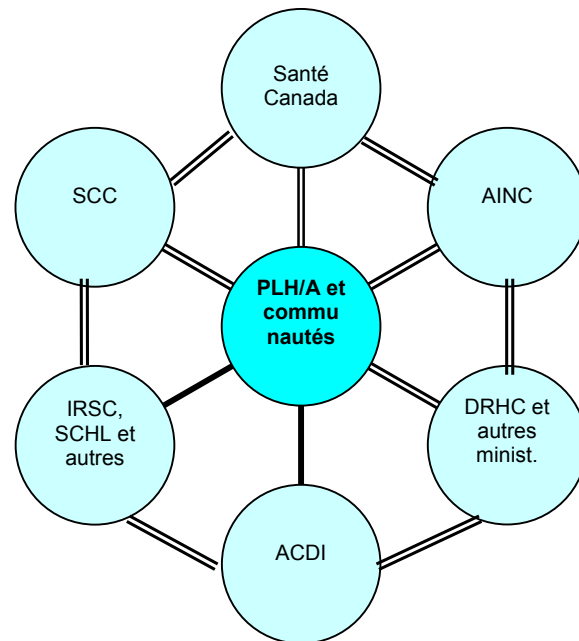
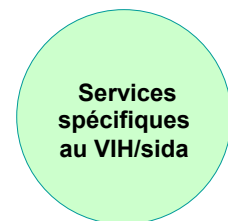


Fig. 9b, Structure fédérale proposée de lutte contre le VIH/sida



5.4 Domaine de responsabilité : soutien et services spécifiques au VIH/sida

Le troisième domaine de responsabilité du gouvernement fédéral est de fournir des programmes de soutien et des services spécifiques au VIH/sida dans le cadre de la SCVS. Cette responsabilité repose principalement sur Santé Canada et elle comporterait les dix priorités de financement et les diverses activités associées à la SCVS, notamment les suivantes :



- la recherche, principalement par l'entremise des IRSC
- le développement communautaire et l'appui aux ONG nationaux
- les soins, le traitement et le soutien
- la surveillance
- les aspects juridiques et éthiques et les droits de la personne
- la prévention
- les communautés autochtones
- la consultation, l'évaluation, le contrôle et le signalement
- Service correctionnel Canada
- la collaboration internationale

Par le passé, le gouvernement fédéral a participé ou a fourni son appui à de nombreuses activités, y compris à l'organisation des rencontres d'orientation nationales, au développement des compétences au sein des organismes non gouvernementaux aux niveau national et local, au financement de projets pilotes, à la surveillance épidémiologique au signalement des tendances, à l'assurance de la qualité laboratoire et aux services de référence sur le VIH, ainsi qu'au financement de recherches importantes. Ce troisième domaine de responsabilité proposé – soutien et services spécifiques au VIH/sida – maintiendra et améliorera les activités dans chacun de ces secteurs étant donné leur importance vitale pour tous les aspects de la lutte contre l'épidémie, de la prévention aux soins et au soutien continus. La figure 10 présente le concept de ce troisième domaine de responsabilité, tandis que le tableau 1 définit les activités spécifiques faisant partie de chaque domaine.



Fig.10, Soutien et services spécifiques au VIH/sida

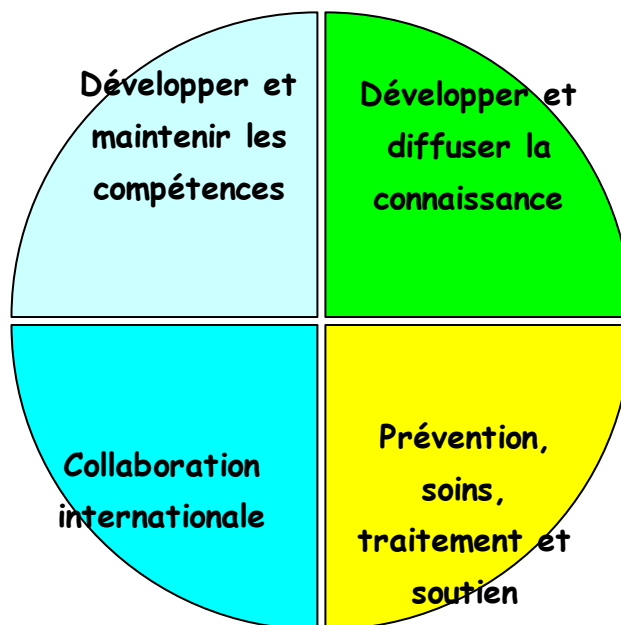

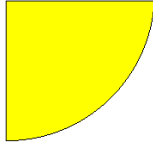
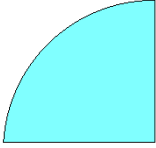
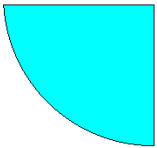


Tableau 1, Soutien et services spécifiques au VIH/sida

Nature des activités	Exemples
<p>Développer, analyser et diffuser la connaissance</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recueillir, synthétiser, analyser et diffuser les données épidémiologiques et de surveillance à des fins de planification fédérale, provinciale, territoriale et communautaire. ▪ Fournir des services de référence sur le VIH et des tests appuyant la surveillance fournie par le laboratoire national du VIH. ▪ Assurer le contrôle du VIH et du sida chez les populations vulnérables. ▪ Financer la recherche sur les services et réseaux de santé, ainsi que sur les facteurs sociaux, culturels, juridiques et environnementaux qui influencent la vulnérabilité au VIH. ▪ Financer la recherche biomédicale et clinique, y compris celle axée sur le développement d'un vaccin et d'un microbicide, les études des cohortes, ainsi que la recherche et l'évaluation communautaires. ▪ Développer, analyser et diffuser la connaissance au sujet des pratiques efficaces relatives à tous les aspects de la lutte contre l'épidémie. ▪ Élaborer des normes et des directives nationales au besoin. ▪ Surveiller et évaluer les travaux et activités financés en vertu de la SCVS et produire des rapports à ce sujet.
<p>Prévention, soins, traitement et soutien dans les secteurs de (i) compétence fédérale ou (ii) d'importance nationale</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Initiatives de prévention, de soin, de traitement et de soutien conformes à l'obligation de représentant du gouvernement fédéral en ce qui concerne la santé des Autochtones. ▪ Initiatives de prévention, de soin, de traitement et de soutien pour les détenus des pénitenciers fédéraux, pour les militaires et pour les membres de la GRC. ▪ Initiatives pour les populations ou les collectivités en crise dont les besoins excèdent les capacités des autres gouvernements. ▪ Efforts en vue de combler les lacunes en matière de services et de ressources dans des régions et des collectivités en particulier afin de faire face à des situations particulièrement complexes ou à une vulnérabilité particulièrement grande. ▪ Programmes et projets pilotes d'importance nationale. ▪ Efforts d'éducation et de prévention nationaux visant les groupes vulnérables ou la population en général. ▪ Programmes nationaux d'assurance de la qualité du laboratoire sur le VIH et du service de référence appuyant les programmes de prévention et de soin.
<p>Développer et maintenir les compétences dans le cadre d'une stratégie d'intervention globale, intégrée</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Appuyer une infrastructure d'organisations de lutte contre le VIH/sida en vue d'élaborer des politiques, de veiller à la mise en oeuvre de mesures d'intervention dynamiques pour l'épidémie et d'encourager la discussion publique. ▪ Renforcer la participation des populations vulnérables et des personnes infectées et affectées dans le cadre des mesures d'intervention canadiennes de lutte contre le VIH/sida.

Nature des activités	Exemples
<p>et efficace face à l'épidémie</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Améliorer la connaissance et les compétences des professionnels et des non-professionnels oeuvrant dans des secteurs reliés au VIH/sida. ▪ Promouvoir ou appuyer les initiatives à l'intention des populations et des communautés en crise, par exemple par l'entremise du Fonds pour les projets sur le VIH/sida des communautés hors-réserve des Premières Nations, des Inuits et des Métis. ▪ Promouvoir ou appuyer les efforts visant à combler les lacunes en matière de services et de ressources dans des régions et des communautés en particulier.
<p>Collaboration internationale</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Représenter le Canada au niveau international et remplir ses obligations et engagements internationaux. ▪ Faciliter le transfert de la connaissance entre le Canada et d'autres pays. ▪ Contribuer à l'effort international en vue de développer un vaccin et s'assurer que des traitements appropriés soient disponibles et abordables. ▪ Appuyer les organisations qui encouragent ou qui facilitent la compréhension et la collaboration internationale. ▪ Entreprendre des efforts bilatéraux et multilatéraux pour gérer l'épidémie au niveau international.

Certaines de ces activités peuvent être semblables à des projets des gouvernements provinciaux, territoriaux et municipaux. Toutefois, il existe un fort consensus parmi les intervenants de la SCVS à l'effet que cet appui et ces services sont d'une importance critique dans la lutte contre l'épidémie, que leur dédoublement peut être minimisé et que leur viabilité peut être améliorée si les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux coopèrent dans le cadre de la nouvelle SCVS.

B. Financement du rôle fédéral dans le cadre de la SCVS

Entre 1998-1999 et 2002-2003, le gouvernement du Canada a investi 42,2 millions de dollars par année dans la SCVS. Bien que ce montant soit considérable comparativement à l'investissement fédéral pour d'autres problèmes de santé, la plupart des groupes – y compris le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes – considèrent ce montant très inadéquat étant donné les défis posés par l'épidémie. Donc, en plus de réexaminer son rôle dans le cadre de la SCVS, le gouvernement fédéral doit déterminer s'il doit augmenter son investissement et, si tel est le cas :

- de quel montant, en tenant compte de ses domaines de responsabilité dans le cadre de la SCVS;
- et comment les fonds doivent être répartis entre les différents domaines de responsabilité au sein de chaque domaine.

Cette section du rapport *Devancer l'épidémie* présente des options quant au niveau le plus approprié de financement du gouvernement fédéral, 2004-2008, et quant à la répartition des fonds.

6. Dépenses liées au VIH/sida à ce jour

Le tableau 2 présente un aperçu du financement fédéral et des fonds affectés depuis 1990, et il indique ce que suit :

- le budget annuel a augmenté de 13,4 % de 1990 à 1994 mais est demeuré constant par la suite;
- les fonds affectés aux soins, aux traitements et à l'appui en 1998 étaient de 12 % inférieurs à ceux de 1994, même si le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida a augmenté de 43 %;
- les fonds affectés à la prévention ont diminué de 37 % de 1994 à 1998 malgré la propagation de l'épidémie au sein de populations plus diversifiées, plus marginalisées et plus difficiles à atteindre;
- les fonds affectés aux initiatives locales, aux organismes de développement communautaire et aux organismes non gouvernementaux nationaux ont augmenté de 63 % de 1990-1993 à 1994-1998, mais n'ont augmenté que de 2 % pour la période de 1998-2003;
- les fonds affectés à la recherche ont augmenté de 62 % de 1990-1993 à 1994-1998, mais ils ont ensuite diminué de 26 % pour la période de 1998-2003;

-
- les fonds affectés à Santé Canada pour l'administration, la coordination, la collaboration, la consultation, le contrôle et l'évaluation ont augmenté de 27 % de 1994-1998 à 1998-2003 pour n'atteindre que 1,9 million de dollars. Ce montant est de 37 % inférieur à celui de 1990-1993.

Pendant cette période, les différents éléments de la Stratégie ont affiché un dépassement et une sous-utilisation des crédits, bien qu'il soit difficile de déterminer si ces données reflétaient les besoins et la demande, la capacité communautaire ou l'incapacité de l'administration d'approuver les dépenses dans des délais raisonnables.²⁰

²⁰ Spigelman, Taking Stock, 2001.

Tableau 2, Affectations financières par composante de la Stratégie, 1990-2003²¹

SNS I, 1990-1993		SNS II, 1994-1998		SCVS, 1998-2003	
Domaine	Millions de \$	Domaine	Millions de \$	Domaine	Millions de \$
Éducation publique	14,0	Éducation et prévention	6,2	Prévention	3,9
Appui aux initiatives provinciales et locales	6,0	Développement communautaire et appui aux ONG nationaux	9,8	Développement communautaire et appui aux ONG nationaux	10,0
Appui aux services de santé et sociaux	2,0	Soins, traitement et appui	5,4	Soins, traitement et appui	4,75
Recherche incluant les études épidémiologiques	11,0	Recherches et enquêtes épidémiologiques	17,8	Recherche	13,15
Activités internationales	1,2			Collaboration internationale	0,3
Administration des programmes	3,0	Coordination et collaboration	1,5	Consultation, contrôle et rapports d'évaluation	1,9
Total	37,2	Discrétion du Ministre de répondre aux nouveaux enjeux	1,5	Systèmes de surveillance	4,3
		Total	42,2**	Aspects juridique et éthique, et droits de la personne	0,7
				Communautés autochtones	2,6
				Services correctionnels du Canada	0,6
				Total	42,2

** SNS II a affiché une faible sous-utilisation des crédits annuelle. Les dépenses réelles des programmes ont totalisé 40,7 millions de dollars par année.

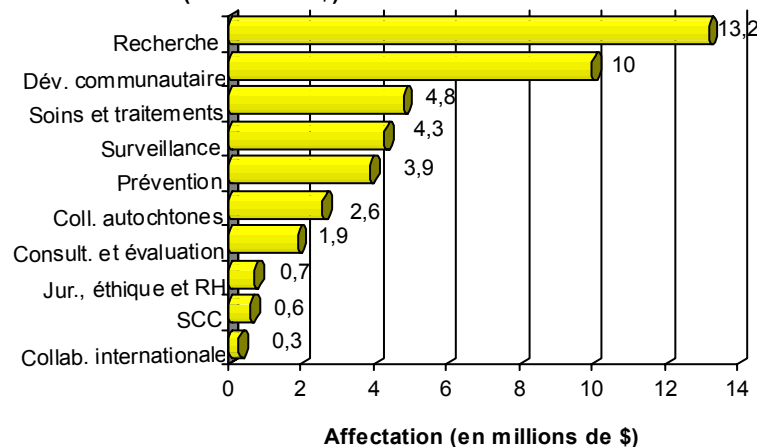
²¹ Aperçu de Santé Canada/des RCRPP, 1998/99. Les comparaisons sont à titre indicatif étant donné (i) les changements organisationnels à Santé Canada, (ii) les changements de définition dans le cadre de la Stratégie, et (iii) les nouvelles avenues de financement, par exemple par l'entremise de l'ACDI dans le secteur international. Voir aussi Spigelman, Taking Stock, 2001.

Le poste *Autres dépenses*

comprend les dépenses suivantes :

- a) Le budget du gouvernement fédéral pour la SCVS est réparti entre les dix priorités définies en 1997-1998. Cette répartition demeure inchangée. Le recherche constitue la principale priorité de financement et le développement communautaire occupe le deuxième rang.

Fig. 11, Priorités de financement de la SCVS (millions de \$)



- b) D'autres organismes et ministères fédéraux ont investi des fonds additionnels dans la lutte contre l'épidémie,²² par exemple :
- 4,0 millions de dollars - Service correctionnel Canada,²³
 - 4,8 millions de dollars - Instituts de recherche en santé du Canada en 2002-2003;²⁴
 - 2,5 millions de dollars - Direction de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada;
 - 62 millions de dollars en 2002-2003 - Agence canadienne de développement international (augmentation prévue de 80 millions de dollars en 2004-2005)²⁵ et un engagement de 100 millions de dollars sur quatre ans au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.
- c) Santé Canada distribue près de 65 % du budget de la SCVS par l'entremise de subventions et de contributions à la recherche communautaire, aux programmes des organismes nationaux de lutte contre le VIH/sida et aux programmes communautaires. Les subventions et contributions servent aussi aux fins suivantes :

²² Canada, 2003, Rapport au secrétaire général.

²³ Le SCC consacre aussi 5,3 millions de dollars à un programme national de maintenance à la méthadone et 0,23 million de dollars aux activités de surveillance des maladies infectieuses.

²⁴ Les IRSC ont consacré une somme additionnelle d'un million de dollars à la recherche sur le VIH/sida.

²⁵ Cet investissement faire partie d'un engagement de cinq ans de 270 millions de dollars prévoyant des augmentations annuelles qui atteindront 80 millions de dollars en 2004-2005.

- développement de la connaissance sur les meilleures pratiques, par exemple par l'entremise du Fonds des meilleures pratiques et du Fonds national de démonstration;
- conception d'outils et d'ateliers et de conférences de commandite, par exemple, par l'entremise du Fonds national pour le renforcement des capacités.

Santé Canada assume aussi la responsabilité des coûts associés à l'évaluation et à la coordination, par exemple l'évaluation de troisième année de la SCVS (100 000 \$), le Conseil du Ministre sur le VIH/sida (175 000 \$), la réunion d'établissement d'orientations de la SCVS de 2000 à Gray Rocks (300 000 \$) et la réunion de suivi de 2002 à Montréal (600 000 \$).

- d) Le Programme d'action communautaire sur le sida (PACS) dispose d'un budget de 8 millions de dollars pour les organismes communautaires et les initiatives de développement communautaire. Ce montant est demeuré constant depuis 1998. Les subventions du PACS varient de quelques milliers de dollars à plus de 70 000 \$. Des efforts ont été entrepris pour évaluer le PACS.
- e) Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) gèrent environ 10,2 millions de dollars sur les 13,2 millions de dollars affectés à la recherche par la SCVS. L'autre partie de cette somme sert principalement à appuyer la recherche communautaire. Environ 3,2 millions de dollars sont affectés au Réseau canadien pour les essais. En 2002, le Canada a aussi affecté 45 millions de dollars en trois ans à l'Initiative internationale pour un vaccin contre le sida (IAVI), ainsi que 5 millions de dollars au programme de développement d'un vaccin contre le sida pour l'Afrique et ce, pour des recherches menées à l'extérieur du pays.

En 2002-2003, les IRSC ont attribué 95 % (10,9 millions de dollars) de leurs fonds de recherche aux projets de recherche entrepris par les chercheurs et seulement 5 % aux projets de recherche stratégique ou dirigée. Des efforts sont en cours pour établir un comité consultatif de recherche sur le VIH/sida qui pourrait contribuer à définir les priorités de recherche et diriger le financement de recherche à des fins et des priorités spécifiques.

- f) Les fonds de la SCVS sont répartis dans toutes les régions de Santé Canada selon une formule complexe. Comme le démontrent les figures 12 et 13, les provinces de l'Atlantique ont reçu la plus petite portion du total des fonds (14 %) en 2001-2002, ce

qui reflète le nombre peu élevé de cas de VIH signalés dans ces provinces, tandis que l'Ontario a reçu la plus grande portion de ce montant (26 %).

Fig. 12, Dépenses de Santé Canada sous forme de subv. et contr. par région, 2001-2002

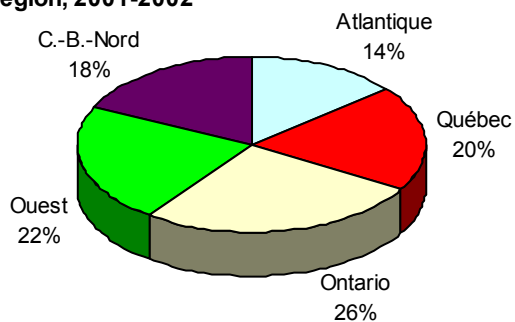
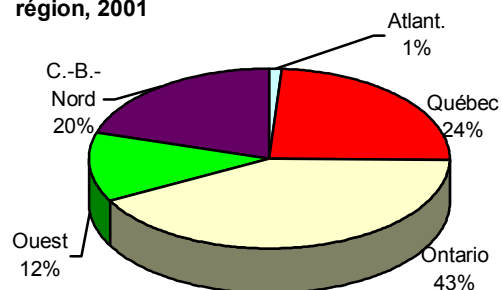


Fig. 13, Cas de VIH signalés par région, 2001



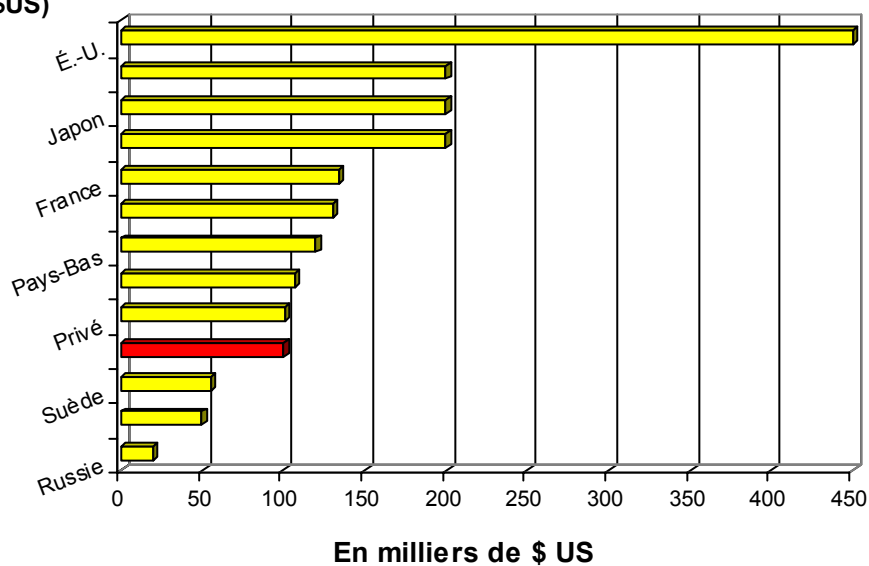
- g) Le Canada a aussi contribué à l'effort international de lutte contre la pandémie du VIH/sida. Le tableau et la figure ci-dessous comparent cette contribution à celle d'autres pays développés.

Tableau 3, Contribution totale au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme en date de la mi-mai 2002 (\$US)²⁶

Donateur	Contribution (en milliers de \$ US)
États-Unis	450 000
Italie	200 000
Japon	200 000
Royaume-Uni	200 000
France	133 600
Allemagne	132 500
Pays-Bas	120 300
Commission européenne	106 900
Secteur privé	101 200**
Canada	100 000
Suède	55 000
Espagne	50 000
Russie	20 000
Belgique	16 000
Niger	10 000
Suisse	10 000

**Fondation Bill et Melinda Gates, 100 millions de dollars; Winterthur Insurance (Crédit Suisse), 1 million de dollars; Comité international olympique, 100 000 dollars; autres 53 000 \$.

Figure 14 - Contributions au Fonds mondial, en date de mai 2002 (\$US)



²⁶ Conseil international des ONG de lutte contre le sida, 2002.

7. Défis et facteurs à prendre en considération

Certains défis formidables et facteurs importants influencent le traitement des questions de financement relatives à la SCVS. Premier défi : la Stratégie actuelle ne prévoit pas d'objectifs quantifiables. Donc, la capacité de Santé Canada d'évaluer l'impact de la Stratégie d'après les résultats plutôt que d'après les rendements est grandement compromise. L'inexistence de ces objectifs compromet aussi la capacité du gouvernement d'établir un budget en utilisant une démarche ascendante, c'est-à-dire en identifiant ce qui doit être fait en particulier pour contrer l'épidémie, puis en déterminant les sommes requises pour chaque activité.

Second défi : ni la documentation canadienne ni la documentation internationale – sur le VIH/sida en particulier et sur la santé publique en général – n'a été utile pour répondre aux questions de financement. Par exemple, il existe beaucoup de documentation qui étudie les coûts et avantages de diverses initiatives de prévention et de santé publique, des meilleures pratiques et de la manière de dépenser sagement et efficacement. Pratiquement aucun document ne fait l'analyse de la suffisance du financement pour les stratégies qui sont à long terme, globales, multisectorielles et approfondies.²⁷ Aucune discussion ne porte non plus sur les moyens pratiques et transparents d'affecter des fonds à ces stratégies.

Les autres défis et facteurs à prendre en considération associés à ce projet sont décrits ci-dessous.

Modèles de financement optionnels

Le processus d'affectation des ressources dans le secteur de la santé repose grandement sur les modèles de service existants plutôt que sur une évaluation approfondie et complète des besoins courants ou futurs. Il repose aussi souvent sur les taux d'incidence et, pour cette raison, il peut aussi récompenser l'échec, c'est-à-dire que si les efforts pour prévenir l'infection ont échoué, le taux d'incidence peut augmenter et déclencher de nouveaux investissements pour le traitement.²⁸

Il faut donc établir certaines bases de partage des ressources parmi les différents besoins et les différentes priorités. Il est évident qu'une approche rationnelle, pratique et fondée sur les processus doit être établie pour prendre les décisions relatives aux niveaux de

²⁷ Spigelman, *Taking Stock*, 2001.

²⁸ Birch, 1993.

financement et aux affectations.²⁹ Toutefois, la documentation et les observations des autres gouvernements ne fournissent aucune leçon ni aucun modèle approprié dans ce domaine. Il existe une gamme complète de documents sur l'élaboration de programmes et de stratégies, ainsi que sur les stratégies elles-mêmes. Toutefois, les discussions ne portent presque jamais sur la définition des besoins en matière de ressources, sur l'établissement des priorités ou sur la conciliation des priorités contradictoires.

Par exemple, le document de travail intitulé *Legacy Discussion Paper* préparé par Santé Canada pose des questions sur les enjeux de capacité, mais il ne traite pas directement des enjeux de financement et d'affectation.³⁰ Il en est de même pour le plan stratégique de prévention du VIH préparé par les centres de contrôle des maladies (Centers for Disease Control) des États-Unis et les diverses stratégies nationales préparées en Australie.

Établissement des niveaux de financement

Par le passé, les niveaux de financement des stratégies sur le VIH/sida – au Canada et à l'étranger – n'étaient pas fondés sur une évaluation des besoins, mais plutôt sur deux facteurs : les niveaux de financement historiques et la volonté politique ou publique. Par exemple, dans une province canadienne, le vérificateur général a directement indiqué au ministère de la santé qu'il affectait des ressources sans avoir d'information sur les coûts essentiels et le rendement. Le ministère affectait plutôt des ressources d'après les niveaux de dépense historiques.³¹ Le C.D. Howe Institute a aussi indiqué que des rapports récents des vérificateurs généraux provinciaux et que des enquêtes sur la gestion des bureaux régionaux de la santé démontraient qu'aucun processus formel n'était utilisé pour définir les priorités et affecter les ressources, les données historiques étant le facteur le plus important dans l'affectation des ressources, et que peu d'importance était attribuée à la transparence et à la conceptualisation.

Le C. D. Howe Institute suggère l'établissement d'un cadre uniforme qui servirait à comparer les coûts et avantages des choix faits par les administrateurs de la santé.³²

Responsabilité partagée

²⁹ Mitton, 2002.

³⁰ Young, 2000.

³¹ Colombie-Britannique, Bureau du vérificateur général, 2002.

³² Mitton, 2002.

Puisque la lutte contre l'épidémie n'est pas la responsabilité unique de Santé Canada, il est encore plus complexe de répondre aux enjeux de financement. Les fonds de la SCVS de Santé Canada sont complétés par ceux du SCC et des IRSC et ils sont éclipsés par ceux de l'Agence canadienne de développement international. De plus, le gouvernement du Canada ne représente qu'un seul des nombreux gouvernements qui luttent contre l'épidémie. Les seules dépenses en produits pharmaceutiques du gouvernement de la Colombie-Britannique pour ceux qui vivent avec le VIH/sida (35 millions de \$), sont presque équivalentes au total des fonds affectés à la SCVS. Quant à la province de l'Ontario, elle dépense plus que le Canada dans la lutte contre l'épidémie.

Actuellement, et malgré le travail du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le sida, aucune étude n'indique le total des dépenses des gouvernements fédéral, provinciaux et municipaux dans la lutte au VIH/sida au Canada.

Financement relié à d'autres stratégies

L'investissement du gouvernement fédéral dans le domaine du VIH/sida est inévitablement comparé aux investissements qu'il fait dans d'autres secteurs de la santé publique. Le tableau ci-dessous montre un aperçu de diverses stratégies canadiennes de santé publiques et autres.

Tableau 4, Dépenses fédérales pour les stratégies relatives à la santé

Stratégie	Financement
Stratégie canadienne sur le VIH/sida	211 millions de \$ en 5 ans (42,2 millions chaque année) pour les 10 secteurs de priorité, y compris la recherche, le développement communautaire et la prévention.
Stratégie de développement de la petite enfance autochtone	320 millions de \$ en 5 ans (64 millions chaque année) pour le Programme d'aide scolaire aux Autochtones, la garde des enfants, les initiatives SAF/EAF et la recherche.
Programme de prévention, de soutien et de recherche sur l'hépatite C	50 millions de \$ en 5 ans (10 millions chaque année) pour la prévention (10 %), les soins et le traitement (17 %), le soutien communautaire (36 %), la recherche et la collecte de données épidémiologiques (28 %), la gestion et la mise en oeuvre des programmes (9 %).

Stratégie canadienne antidrogue	245 millions de \$ en 5 ans (49 millions chaque année) pour l'éducation, la prévention, la promotion de la santé et les mesures d'application de la loi.
Stratégie canadienne du diabète	115 millions de \$ en 5 ans (23 millions chaque année), et environ 50 % de ce montant est affecté à l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones.
Stratégie nationale de prévention du crime	265 millions de \$ en 4 ans (66,3 millions chaque année).
Stratégie emploi jeunesse	315 millions de \$ en 3 ans (105 millions chaque année) pour fournir de l'emploi et de la formation aux jeunes, et des sommes très importantes sont aussi versées par d'autres organisations et ministères fédéraux.

Aux États-Unis, on critique souvent le niveau de financement dans le secteur du VIH/sida en indiquant qu'il n'est pas proportionnel à son impact. Par exemple, la Kaiser Foundation, a indiqué ce qui suit dans les médias sur les 1,8 milliard de dollars que reçoit le VIH/sida des National Institutes of Health (NIH).

[Traduction] La maladie la plus meurtrière, les maladies du coeur, a reçu un demi-milliard de dollars de moins. Les disparités sont encore plus grandes lorsqu'on compare ces chiffres par patient. L'année dernière, le sida a obtenu 2 400 \$ par patient des NIH; le cancer du sein, 230 \$; les maladies du coeur, tout juste 108 \$; la maladie de Parkinson, 78 \$; et le diabète, qui a tué plus de personnes l'année dernière que le sida et le cancer du sein réunis, a obtenu à peine 28 \$... Si vous souffrez d'une maladie politiquement correcte, vos chances d'obtenir des fonds du fédéral sont cent fois plus élevées que si vous souffrez d'une autre maladie quelconque, même s'il peut s'agir d'une maladie beaucoup plus fréquente... Seize millions de personnes souffrent de diabète aux États-Unis, soit cinq fois plus de personnes que le sida et le cancer du sein combinés.³³

Des documents plus rigoureux traitent aussi de cette question. Par exemple, le magazine Johns Hopkins décrit le concept de l'invalidité principale de l'espérance de vie, concept qui identifie les coûts associés à une vaste gamme de maladies. Ce concept explique que les niveaux réels de financement de la recherche fournis par les NIH se rapprochaient de

³³ Kaiser Foundation, 1999.

l'invalidité principale de l'espérance de vie pour la plupart des maladies. Toutefois, quelques maladies font l'objet d'un financement beaucoup trop élevé : le sida bénéficie de 1,4 milliard de dollars comparativement à une invalidité principale de l'espérance de vie sans invalidité prévue de 104 millions de dollars; le cancer du sein bénéficie de 382 millions de dollars comparativement à invalidité principale de l'espérance de vie sans invalidité prévue de 110 millions de dollars.³⁴

Toutefois, en réalité, seulement quelques-unes de ces autres maladies se rapprochent du VIH/sida quant à leur virulence, leur menace à l'égard de la communauté et leur impact sur les gens pendant la fleur de l'âge.³⁵

Capacité de dépenser

Les résultats obtenus par la SCVS illustrent la nécessité de renforcer les capacités afin d'utiliser les ressources financières disponibles et d'éviter un dépassement des crédits alors qu'un besoin important n'a toujours pas été comblé. Évidemment, le concept de « besoin » ne dépend pas seulement de la nature de l'épidémie, mais aussi du zèle et de la capacité d'action directe des fournisseurs de services communautaires et des administrateurs gouvernementaux. Ce problème fait aussi ressortir la nécessité d'assurer l'uniformité et un financement continu puisque les charges de travail sont rarement flexibles dans les deux sens : une fois qu'elles sont établies, elles ne peuvent pas être réduites sans difficulté et sans perte de confiance.³⁶ Le National Institute of Medicine des États-Unis fait une autre mise en garde : les mises en oeuvre qui échouent en raison d'une formation inadéquate ou d'une capacité opérationnelle insuffisante s'écartent des résultats voulus.³⁷

Toutefois, ONUSIDA y va d'une autre mise en garde : même si la capacité ne suffit pas à absorber les ressources accrues affectées au VIH/sida, les mesures d'intervention ne devraient pas être retardées, même si cela pose des défis....³⁸

³⁴ Magazine Johns Hopkins, 1999.

³⁵ For a discussion of the uniqueness of HIV/AIDS, voir Spigelman, étude quinquennale, 2003.

³⁶ Jeffreys, 1991.

³⁷ National Institute of Medicine, 2000.

³⁸ ONUSIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida, 2002.

8. Le budget actuel de la SCVS est-il adéquat?

8.1 Comment déterminer s'il est adéquat?

Il est très difficile de déterminer le caractère adéquat du budget puisqu'aucun montant suffisant ne pourra jamais permettre de faire tout ce qui pourrait être fait ni même ce qui devrait être fait. Par exemple, en 1997, aux États-Unis, Aaron Wildavasky a élaboré sa loi sur l'argent de la médecine (*Law of Medical Money*) selon laquelle les coûts augmenteront jusqu'au niveau des fonds disponibles.³⁹ Il y suggère que la rareté est une condition normale des soins de santé subventionnés par l'État.⁴⁰

De plus, il n'est pas certain que la société accepterait d'investir des sommes plus importantes dans les services de santé puisque, à un certain point, les bénéfices attendus de ces investissements supplémentaires pourraient être tellement peu élevés que ce qui devrait être laissé de côté aurait une plus grande valeur. En fait, des investissements supplémentaires dans ce domaine pourraient réduire les fonds investis dans d'autres programmes – dans le secteur du logement par exemple – qui peuvent contribuer à la santé et au bien-être de la population.

Le rapport *Taking Stock* préparé en 2001 pour le Conseil du Ministre sur le VIH/sida constitue peut-être le seul examen approfondi du caractère adéquat du budget de la SCVS du gouvernement fédéral. Ce rapport explique qu'il n'existe aucune définition précise pour le caractère adéquat de ce budget au Canada ni ailleurs, ni aucune méthode pratique pour évaluer le caractère adéquat puisque la SCVS ne comportait pas d'objectifs concrets. Si de tels objectifs avaient été établis, il serait possible de déterminer quel est l'investissement requis pour réaliser chacun des objectifs en particulier.

Le rapport *Taking Stock* indique aussi que peu d'intervenants ont tenté de déterminer comment évaluer le caractère adéquat du budget.

[Traduction] Il s'agit d'une caractéristique des principales sources d'information au Canada et à l'étranger, ainsi que des gens du gouvernement, des organisations communautaires et des institutions de recherche. Les gens se préoccupent plus de tout ce qui doit être fait et de tout ce qu'ils aimeraient faire. Ils cherchent à savoir comment obtenir plus de fonds et ils veillent à ce que les

³⁹ ACSP, 2000.

⁴⁰ Mitton 2002.

*fonds dont ils disposent soient utilisés de la manière la plus appropriée et la plus efficace possible.*⁴¹

Enfin, peu de gens connaissent la gamme complète des activités de la SCVS. Par conséquent, le chercheur clinique sait peut-être quelles sommes sont requises pour les essais cliniques, mais ne sait probablement pas quelles sommes sont requises pour que les organismes communautaires puissent lutter contre le sida. Les travailleurs communautaires ne savent probablement pas non plus quels sont les coûts associés à la gestion d'un système national de surveillance.

8.2 L'investissement actuel est-il adéquat?

Il existe un consensus bien défini selon lequel l'investissement actuel fait dans le cadre de la SCVS n'est pas adéquat. En fait, les crédits de 42 millions de dollars étaient déjà considérés comme étant inadéquats en 1998 alors que la nouvelle stratégie a été mise en place. Selon le groupe des intervenants responsable de l'affectation des fonds, toutes les recommandations du document présenté étaient limitées par le fait que les crédits proposés n'étaient pas du tout adéquats pour répondre aux besoins de l'épidémie de VIH/sida au Canada, laquelle est en changement constant et en pleine expansion.⁴²

Quelques années plus tard, l'évaluation de troisième année de la SCVS a conclu que l'impact de l'inflation avait réduit la valeur réelle de l'investissement de la SCVS à un niveau inférieur au niveau de financement d'origine de la Stratégie.⁴³

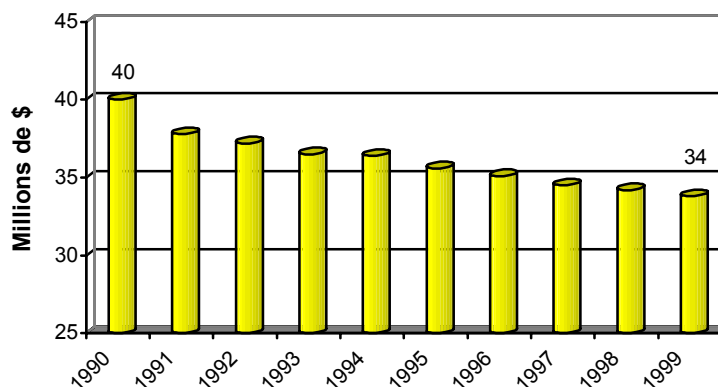
⁴¹ Spigelman, Taking Stock, 2001.

⁴² Canada, Santé Canada, 1997.

⁴³ SPR Associates, 2002a.

Le rapport *Taking Stock* du Conseil du Ministre indique aussi que la valeur réelle du financement de la Stratégie a grandement diminué en raison de l'inflation. La figure 15 utilise des dollars constants de 1991 et indique qu'un engagement de 40 millions de dollars en 1991⁴⁴ valait environ 33,8 millions de dollars en 1999. En réalité, le pouvoir d'achat de ce montant est peut-être encore moins élevé puisque l'inflation affecte différents secteurs de l'économie de façon différente.

Fig. 15, Impact de l'inflation sur le financement de la Stratégie, 1990-1999



Ne tenant compte que de l'inflation, le rapport conclut que pour maintenir le même pouvoir d'achat, les fonds de 37,2 millions de dollars de la Stratégie en 1990 devraient correspondre à un budget d'au moins 43,8 millions de dollars en 2001. De même, pour maintenir le même pouvoir d'achat, des fonds de 42,2 millions de dollars en 1994 devraient correspondre à un budget de 45,4 millions de dollars. Des données plus récentes de Statistique Canada indiquent que des fonds de 40 millions de dollars en 1991 devraient correspondre à plus de 51 millions de dollars en 2003 pour compenser l'impact de l'inflation.⁴⁵

Le rapport du Conseil du Ministre conclut aussi que si les fonds de 42,2 millions de dollars étaient *appropriés* en 1994 – et non pas *adéquats* – ils doivent maintenant être considérés comme étant inappropriés à cause de l'inflation, mais aussi pour les raisons suivantes :

- le nombre croissant de personnes vivant avec le VIH/sida et leur capacité de vivre plus longtemps malgré la maladie. En 1994, il y avait environ 35 000 personnes qui vivaient avec le VIH/sida. En 2001, il y en avait 50 000;
- la prolifération de l'épidémie au sein de populations plus diversifiées, plus difficiles à atteindre et plus marginalisées, ce qui amplifie le défi qui consiste à offrir des services efficaces et appropriés sur les plans culturel et social;

⁴⁴ À des fins de clarté, le chiffre de 40 millions de dollars représente une moyenne des crédits de 1990-1993 et de 1994-1998.

⁴⁵ Statistique Canada, 2003.

- les résultats positifs potentiels pouvant découler de la recherche biomédicale et sociale actuellement en cours au Canada et ailleurs;
- la dévastation causée par la pandémie dans les pays en développement.⁴⁶

L'investissement statique du gouvernement fédéral est totalement en contraste avec les investissements faits par d'autres gouvernements au Canada, qui ont un meilleur aperçu de l'impact du VIH/sida sur la population. Par exemple, la Colombie-Britannique a fourni 750 000 \$ à des organismes communautaires de lutte contre le sida en 1992, puis la province a augmenté ces crédits à 1,5 million de dollars en 1994-1995 et à 5,9 millions de dollars en 1995-1996. Aujourd'hui, la province fournit plus de 11 millions de dollars à ces organisations.⁴⁷ De plus, comme nous l'avons indiqué plus tôt, elle fournit 32 millions de dollars chaque année au BC Centre for Excellence in HIV/AIDS pour les médicaments associés au VIH/sida seulement.

8.3 Quel est l'impact d'un financement inadéquat?

Des témoignages présentés au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes indiquaient que le caractère inadéquat du financement avait fait de cette décennie une décennie de décadence.⁴⁸ Si nous supposons que le niveau de financement est inadéquat, les principales sources d'information et la documentation suggèrent que cela a eu pour conséquence de compromettre l'effort du Canada en vue de contrer l'épidémie au niveau communautaire, national et international. Selon les principales sources d'information et la documentation, le financement inadéquat a affecté l'effort en vue de contrer l'épidémie des façons indiquées ci-dessous.

Prévention

- L'insuffisance des ressources fait entrave à la mise en oeuvre efficace des efforts de prévention.⁴⁹ Le caractère inadéquat des ressources peut même avoir contribué à l'augmentation récente du nombre d'infections chez les hommes homosexuels. Les

⁴⁶ Spigelman, *Taking Stock*, 2001.

⁴⁷ Spigelman, *Taking Stock*, 2001.

⁴⁸ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, le 24 mars 2003. (Dr Kenneth Rosenthal, président de la l'Association canadienne de recherche sur le VIH et professeur de pathologie et de médecine moléculaire à l'université McMaster)

⁴⁹ National Institute of Medicine, 2000.

mesures de prévention n'ont pas pu être maintenues en raison du caractère inadéquat du financement et en raison de la nécessité de consacrer certains des crédits à de nouvelles priorités.

- De nouvelles mesures dynamiques pour éliminer les préjugés et la discrimination entourant le VIH/sida n'ont pas été mises en oeuvre. Aussi, les organisations n'ont pas pu entreprendre de nouvelles initiatives dans le secteur du logement et autres pour répondre aux déterminants de santé et sociaux qui rendent les gens vulnérables au VIH et qui permettent à ceux qui vivent avec le VIH/sida de gérer leur maladie plus efficacement.⁵⁰
- Les efforts entrepris dans les communautés autochtones du Canada ne répondent pas aux besoins et à l'urgence de la menace. Il en est de même pour les initiatives visant d'autres groupes en particulier qui courent des risques de contracter l'infection au VIH, par exemple les jeunes itinérants ou les utilisateurs de drogues injectables qui partagent des seringues.⁵¹ Il est évident que le caractère inadéquat des ressources compromet les efforts du Canada en vue de contrer l'épidémie chez les populations vulnérables, par exemple pour le nombre croissant de détenus dans les pénitenciers fédéraux qui sont infectés par le VIH.⁵²

Recherche

- Le caractère inadéquat du financement a empêché la mise en oeuvre de politiques importantes en ce qui a trait, par exemple, aux formulaires provinciaux, à l'accès inégal aux traitements, aux technologies de test, au consentement informé et aux examens de routine des femmes enceintes pour détecter le VIH. Une femme enceinte à qui on n'a pas offert ce test a même déposé une poursuite devant les tribunaux parce que son enfant est né avec le VIH.

⁵⁰ Voir Spigelman, *HIV and the Health Determinants*, 2002.

⁵¹ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, le 24 mars 2003 (Art Zoccole, Réseau canadien autochtone du sida)

⁵² Canada, Service correctionnel du Canada, 2003.

- En raison de l'insuffisance des ressources, seulement 50 % des projets de recherche jugés « valables » ont été financés par les IRSC.⁵³ Des études des cohortes qui contribueraient à prévenir l'infection à VIH ne sont pas réalisées à cause de leur coût.
- Le BC Centre for Excellence in HIV/AIDS est vraiment un institut de recherche de classe mondiale qui a grandement contribué à l'effort canadien et international de lutte contre l'épidémie. Toutefois, ses interventions et sa contribution sont limitées parce qu'il n'a aucun appui d'infrastructure de la part du gouvernement du Canada.
- Les scientifiques et chercheurs canadiens n'ont pas eu l'occasion de contribuer pleinement à l'effort international en vue de développer un vaccin contre le VIH. Ce processus est coûteux. Toutefois, il s'agit d'un processus dans lequel les Canadiens sont et peuvent être des chefs de file. Leurs efforts demeurent sous-financés même si le gouvernement du Canada a consacré 50 millions de dollars à l'Initiative internationale pour un vaccin contre le sida pour appuyer les travaux réalisés à l'étranger dans ce domaine.
- Les fonds requis pour attirer des chercheurs doués dans le secteur du VIH/sida ne sont pas disponibles. Les fonds requis pour attirer les chercheurs et les scientifiques de la jeune génération qui sont d'avant-garde, qui savent ce qu'ils font et qui veulent être formés dans des laboratoires canadiens ne sont pas disponibles. Le Canada perd certains de ses meilleurs et de ses plus brillants chercheurs et scientifiques aux mains des États-Unis et d'autres pays.⁵⁴

Coopération et coordination

- L'insuffisance des fonds crée une compétition malsaine entre les organismes plutôt que les partenariats qui sont essentiels au succès de la SCVS. Par exemple, l'évaluation de troisième année de la SCVS conclut que la compétition en ce qui concerne les sommes limitées de la SCVS est en elle-même un obstacle à la coopération qui constitue un des objectifs de la Stratégie.⁵⁵

⁵³ Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, le 24 mars 2003. (Louise Binder, Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements). Cette affirmation a été appuyée par d'autres intervenants du secteur de la recherche qui sont des sources clés d'information pour le projet.

⁵⁴ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, le 23 mars 2003. (Dr Mark Wainberg)

⁵⁵ SPR Associates, 2002.

- L'insuffisance des fonds a restreint les efforts menés par Santé Canada pour obtenir la participation et la coopération d'autres ministères fédéraux dans le cadre de la SCVS. Les sommes requises pour faire en sorte que le VIH/sida puisse concurrencer les autres priorités de ces ministères ne sont pas disponibles.
- L'insuffisance des fonds a compromis les efforts du gouvernement fédéral en vue de d'obtenir l'engagement de toutes les provinces et de tous les territoires dans le cadre de la SCVS. Les ressources et les contributions – du « capital de départ » dans certains cas – sont requises pour influencer les priorités provinciales et territoriales.

Capacités communautaires

- Les personnes qui travaillent et qui sont bénévoles auprès d'organismes communautaires font face à l'épuisement puisqu'elles ne peuvent pas compter sur des ressources adéquates et puisque les besoins sont de plus en plus grands. Leur capacité de contribuer à l'effort du Canada en est grandement compromis.
- Les salaires dans le secteur communautaire sont bien inférieurs à la moyenne et sont fondés sur l'hypothèse que le zèle et l'engagement du personnel suffisent à maintenir leur dévouement. Les organismes communautaires sont souvent incapables d'attirer des professionnels qui peuvent assurer l'efficacité du programme et élaborer de nouvelles politiques. Certaines organismes communautaires ont dû transférer des fonds de l'administration à l'élaboration et à l'évaluation de politiques parce que les fonds affectés étaient insuffisants et parce que les exigences de Santé en matière d'obligation de rendre compte sont de plus en plus grandes. Selon certaines sources d'information principales, les exigences et demandes de Santé Canada sont de plus en plus grandes, mais le ministère n'augmente pas son financement.

9. Pourquoi le Canada devrait-il investir des sommes plus grandes dans ce domaine?

9.1 Les fonds requis sont-ils plus importants?

Les discussions portant sur le caractère adéquat des sommes investies sont rendues plus complexes par le conflit évident entre les besoins grandissants, les priorités contradictoires et

les ressources limitées. Peu importe la richesse que possède un pays, il existe des besoins et des désirs qui ne seront jamais satisfaits.⁵⁶ Peu importe les ressources affectées, elles ne suffiront probablement jamais à répondre aux demandes et aux besoins grandissants. Les ressources sont limitées, tandis que les besoins, et certainement les demandes, ne le sont pas.⁵⁷

Même si la section précédente suggère que le niveau de financement actuel de la SCVS est inadéquat et inapproprié, il faut se poser la question suivante : pourquoi le Canada devrait-il investir des sommes plus grandes dans ce domaine?.

Certains croient qu'il n'existe pas de raisons valables d'investir des sommes plus grandes et que l'accent **ne doit pas** être mis sur une augmentation des sommes investies en santé, mais plutôt sur une augmentation des services de santé pour les sommes investies.⁵⁸ D'autres sont d'avis qu'étant donné que les soins de santé modernes sont en expansion continue et qu'ils sont axés sur l'innovation, le réseau canadien est aux prises avec un moteur puissant qui n'a pas de frein et qui s'accaparrera une partie toujours plus grande de la richesse canadienne.⁵⁹

D'autres croient que les pays pourraient augmenter l'efficacité de leurs efforts de lutte contre le VIH/sida en veillant à ce que les sommes investies soient dépensées plus intelligemment.⁶⁰ Par exemple, le National Institute of Medicine des États-Unis prétend qu'une réaffectation des fonds – à des programmes d'échange de seringues et d'éducation sexuelle complète pour les jeunes par exemple – pourrait réduire le nombre de nouvelles infections au VIH de 30 %. Il ajoute que les fonds investis dans la prévention sont actuellement affectés selon le nombre de cas de sida signalés. Cette approche favorise ceux qui dénombrent les cas de sida plutôt que ceux qui font de la prévention.⁶¹ Les chercheurs du Center for AIDS Prevention Studies de l'université de la Californie recommandent aussi un changement d'approche. L'accent ne devrait plus être mis sur le signalement des cas de sida, lequel « ouvre une fenêtre sur le passé », mais plutôt sur des systèmes-sentinelles de surveillance qui « ouvrent une fenêtre sur l'avenir ».⁶²

Malgré ces préoccupations et ces suggestions, il existe un consensus très puissant selon lequel le Canada devrait investir des sommes plus grandes dans la SCVS. Par exemple, le Comité

⁵⁶ Hoffmeyer, 1994.

⁵⁷ Hunter, 1997; Spigelman, *Taking Stock*, 2001.

⁵⁸ Murray, 2001.

⁵⁹ Forget, 2002.

⁶⁰ Hanssens, 2001.

⁶¹ Yale Medicine, 2001.

⁶² Catania, 2000.

permanent de la santé de la Chambre des communes a récemment recommandé une hausse des sommes investies dans la SCVS de plus de 100 %. La recommandation du Comité s'ajoute à celles faites par de nombreux intervenants dans ce domaine, dont les suivants :

- le Conseil du Ministre sur le VIH/sida, dans son rapport *Taking Stock*, et l'évaluation de troisième année de la SCVS;
- la Coalition canadienne d'organismes de réaction au sida (CCORAS) qui représente 36 organisations communautaires de lutte contre le sida, d'autres organismes non gouvernementales et des associations professionnelles.
- les participants de la réunion d'établissement d'orientations de 2002 à Montréal, commandités par Santé Canada, qui sont d'avis que des sommes beaucoup plus grandes doivent être investies à tous les niveaux – fédéral, provincial/territorial et municipal – pour stopper l'épidémie de VIH/sida;⁶³
- ONUSIDA, qui croit que pour ralentir l'épidémie et réduire son impact, des sommes beaucoup plus grandes doivent être investies par toutes les sources existantes.⁶⁴

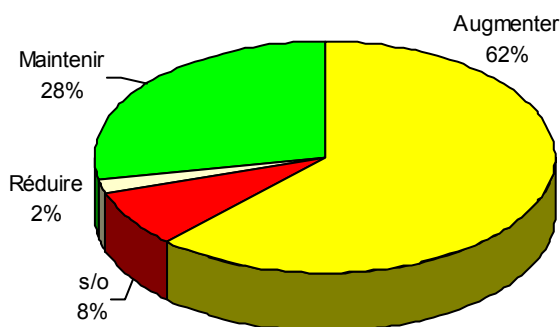
9.2 Pourquoi le Canada devrait-il investir des sommes plus grandes?

Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles le Canada devrait augmenter ses investissements dans la lutte contre l'épidémie de VIH/sida, outre l'impact de l'insuffisance des sommes investies et le consensus décrit ci-dessus selon lequel ces investissements doivent augmenter.

Le Canada devrait investir des sommes plus grandes parce que c'est ce que les Canadiens veulent.

Comme l'illustre la figure 16, une enquête récente indique que les Canadiens veulent

Fig. 16, Le gouvernement devrait-il augmenter, réduire ou maintenir ses dépenses au même niveau d'il y a 10 ans pour la lutte au VIH/sida?



⁶³ Canada, Santé Canada, Compte rendu, 2002.

⁶⁴ ONUSIDA, Séance spéciale, 2001.

que leurs gouvernements augmentent leurs investissements pour la lutte au VIH/sida.⁶⁵ Peut-être par intuition, les Canadiens comprennent que les sommes qui étaient adéquates en 1990 ou en 1994 ne sont plus adéquates aujourd'hui.

Le Canada devraient investir des sommes plus élevées parce qu'il s'agit d'une de ses responsabilités sociales.

Des fonds supplémentaires, investis intelligemment, pourraient réduire l'impact destructif du VIH/sida. Des investissements additionnels empêcheront des enfants d'être orphelins, garderont les ménages et les entreprises intactes, maintiendront la cohésion sociale, amélioreront le rendement des investissements sociaux, favoriseront la croissance économique, amélioreront la sécurité nationale et contribueront à prévenir l'aggravation de la pauvreté.⁶⁶ Des investissements additionnels sont aussi requis parce que l'épidémie peut dévaster des communautés :

[Traduction] ...dans certaines parties du Canada, nous assistons à une explosion de l'épidémie. Dans l'est du centre-ville de Vancouver, ...le taux d'infection à VIH peut atteindre 40 % dans certaines populations. Quarante pour cent! Seuls le Botswana, l'Afrique du Sud, la Zambie, le centre de l'Afrique et l'Afrique du sud du Sahara affichent un taux semblable.⁶⁷

Le Canada a une obligation sociale d'investir des sommes plus grandes pour la lutte contre l'épidémie de VIH/sida, tant au Canada qu'à l'étranger. Et, surtout, il doit le faire dans son propre intérêt.

[Traduction] ... selon moi, le monde commet un crime contre l'humanité en ne faisant rien pour empêcher des millions de personnes de mourir chaque année, année après année, d'une maladie qui peut être évitée En investissant plus, non seulement nous aiderons ceux qui vivent aujourd'hui avec le VIH, mais nous aiderons aussi les sociétés dans lesquelles ils vivent en réduisant le taux de transmission du VIH aux personnes qui ne sont pas infectées. Ce faisant, nous ferons en sorte que ces sociétés et que nous-mêmes en tant que Canadiens profitons aussi d'avantages à long terme.

⁶⁵ Ekos, 2003. (n=2400)

⁶⁶ ONUSIDA, Prévention et soins du VIH/sida, 2002.

⁶⁷ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, le 23 mars 2003. (Dr Martin Schechter, BC Centre for Excellence in HIV/AIDS)

Aucune urgence n'est plus grande que celle du VIH. Nous devons réduire cette urgence. Nous devons vaincre cette maladie, l'anéantir. Nous devons remporter cette bataille parce que si nous ne parvenons pas à stopper ce virus qui ne respecte aucune frontière, ce sont tous les Canadiens qui en paieront le prix et ce prix sera beaucoup plus élevé que celui que nous avons payé jusqu'à présent.

*Nous avons été chanceux jusqu'à ce jour. Nous ne serons pas toujours chanceux. En aidant les autres pays, c'est aussi nous-mêmes que nous aidons.*⁶⁸

Le Canada devrait investir des sommes plus grandes dans son propre intérêt économique.

En augmentant les investissements dès maintenant, nous épargnerons des sommes très importantes en bout de ligne. La documentation dans ce domaine fournit des exemples saisissants des coûts et avantages des investissements faits dans la prévention du VIH/sida.

D'un côté de l'équation, il y a les coûts immenses entraînés par des investissements insuffisants. Par exemple, un rapport du Conseil du Ministre sur le VIH/sida explique que les coûts de la souffrance humaine associée à la maladie sont presque incalculables pour ceux qui vivent avec le VIH/sida, pour leur famille et pour leur communauté.⁶⁹ Au niveau mondial, un groupe de scientifiques de renom en est venu à la conclusion que le coût de l'inertie est beaucoup plus élevé que les 27 milliards de dollars consacrés à la prévention du sida. Ce groupe suggère que 29 millions des 45 millions de personnes qui devraient être infectées entre 2002 et 2010 pourraient ne pas être infectées grâce à un investissement de 27 milliards de dollars, ce qui représente moins de 1 000 \$ pour chaque cas de VIH/sida évité.⁷⁰

De l'autre côté de l'équation, la documentation indique aussi les coûts qui doivent être assumés et les économies réalisées.

- Au Canada, on estime que les coûts des soins et traitements pendant la vie durant sont de 150 000 \$ à 160 000 \$ par personne, tandis que les coûts indirects de la

⁶⁸ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, le 23 mars 2003. (Dr Mark Wainberg)

⁶⁹ Spigelman, Taking Stock, 2001.

⁷⁰ Picard, 2002.

productivité perdue et du décès prématuré peuvent totaliser 600 000 \$ par personne. L'utilisation des nouvelles thérapies antirétrovirales peut représenter des coûts additionnels de 60 millions de dollars par année par rapport aux coûts de la santé au Canada.

- En 1984, près de 3 600 nouveaux cas d'infection ont été signalés chez les hommes homosexuels, ce qui a entraîné des coûts à long terme pour l'économie de 2,16 milliards de dollars. En 1991, le nombre annuel de nouvelles infections dans cette population avait chuté à 1 200, ce qui représentait une économie de 1,4 milliard de dollars par rapport aux coûts à long terme (2 400 infections évitées x 600 000 \$).
- L'investissement actuel de 42 millions de dollars par année ne permet la prévention que de 70 nouvelles infections par année pour éviter les coûts équivalents à long terme associés aux soins médicaux et à la productivité perdue (600 000 \$ x 70). Soixante-dix infections ne représentent que 3 % des nouvelles infections signalées chaque année au Canada.
- Certains croient qu'il peut y avoir jusqu'à 4 000 nouvelles infections au VIH par année au Canada. Selon eux, si ce nombre était réduit de 50 %, soit à 2 000, nous pourrions sauver 10 000 vies sur une période de cinq ans. En demeurant conservateur, on estime que le coût d'une nouvelle infection est de 150 000 \$. Donc, toujours en demeurant conservateur, on peut supposer que les économies réalisées correspondraient à 1,5 milliards de dollars sur une période de cinq ans.⁷¹
- Un des témoignages présentés au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes indiquait que si on estime que le coût moyen des médicaments fournis aux personnes infectées par le VIH est d'environ 15 000 \$ par année et si on suppose pouvoir éviter 2 000 nouveaux cas chaque année, nous réaliserions des économies de 30 millions de dollars par année, seulement en médicaments, sans parler du reste, c'est-à-dire du coût des salaires des médecins et des infirmières et du coût des différents examens qui doivent être effectués. Sur une période de 20 ans, en faisant une estimation conservatrice en ce qui concerne les traitements, nous pourrions réaliser des économies de 600 millions de dollars en médicaments seulement. Nous ferions vraiment des économies.⁷²

⁷¹ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 2003. (Ralf Jurgens, Réseau juridique canadien VIH-sida)

⁷² Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, 2003. (Dr Mark Wainberg)

Par conséquent, il s'agit de déterminer :

[Traduction]... non pas quelles sont les sommes qui peuvent être dépensées cette année, mais bien quelles sont les sommes que nous sommes prêts à dépenser l'année prochaine ou l'année suivante Voulons-nous dépenser des sommes additionnelles de 42 millions de dollars cette année pour que le budget de la SCVS atteigne 85 millions de dollars, ou voulons-nous dépenser 600 millions de dollars pour chacune des années à venir? Vous vous rappelez cette publicité de filtre à huile : vous pouvez payer maintenant ou payer plus tard.

Pourquoi les provinces se tournent-elles toujours vers le gouvernement fédéral pour obtenir des fonds en santé? Parce que le fardeau que constitue le réseau de santé les écrase et parce que nous devons maintenant traiter les infections pour lesquelles nous n'avons pas fait de prévention il y a 10 ans avec des coûts de médicaments de 30 000 \$. Donc, faisons de la prévention dès maintenant pour que les provinces n'aient pas à traiter 50 000 personnes de plus infectées par le VIH.⁷³

En d'autres termes, en n'investissant pas des sommes appropriées dans la lutte au VIH/sida maintenant, le Canada devra en bout de ligne faire face à des coûts de traitement, de soins et de soutien de l'ordre de plusieurs milliards de dollars. De plus, il a été démontré que la santé a une grande importance sur le développement économique.

[Traduction] Les sociétés en santé ont de meilleures probabilités de devenir des sociétés riches ... Les travailleurs en santé sont des travailleurs plus productifs; ils sont plus enclins à investir dans leur éducation et dans celle de leurs enfants; ils sont plus enclins à épargner pour prendre une longue retraite Les populations en santé peuvent aussi attirer des investissements étrangers directs, de la nouvelle technologie, des emplois.⁷⁴

C'est en effet ce qui se passe au niveau international et dans les pays en développement. ONUSIDA a calculé que le taux de rendement des investissements faits par la Thaïlande dans

⁷³ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mars 2003. (Dr Martin Schechter)

⁷⁴ Bloom, 2002.

la prévention du VIH/sida de 1990 à 2000 est de l'ordre de 12 à 33 %. Si les pertes de revenus évitées sont ajoutées à ces statistiques (sous forme de bénéfices découlant du nombre réduit de décès attribuables au sida), le taux de rendement s'élève entre 37 et 55 %.⁷⁵ De même, le Brésil a clairement démontré que les économies s'accroissent davantage si les investissements sont faits tôt. Son engagement politique et son investissement financier ont réduit le taux de transmission de 50 %, ont stabilisé l'épidémie, ont empêché des centaines de milliers de nouvelles hospitalisations – seulement 25 % des patients souffrant du sida et qui étaient auparavant hospitalisés risquent maintenant d'être hospitalisés – et ont amélioré l'état global de la santé publique.⁷⁶

Outre cette équation coûts-avantages, il faut aussi tenir compte de l'effet de levier des investissements faits par le gouvernement. Les investissements de 2,9 millions de dollars faits par le gouvernement fédéral dès le lancement du Réseau canadien pour les essais VIH ont généré des investissements additionnels de 5,7 millions de dollars sous forme de dépenses des provinces et du secteur privé en 1992-1993 et ont par la suite généré des investissements additionnels de 15,6 millions de dollars en 1995-1996.

De même, les capitaux de démarrage investis par le gouvernement fédéral ont généré environ 400 000 heures de travail bénévole en un an au sein de 62 groupes communautaires. À raison de 10 \$ l'heure, ces heures correspondent à des retombées de 4 millions de dollars en coûts de main-d'œuvre. À titre d'exemple, la BCPWA Society a enregistré près de 41 550 heures de travail bénévole en 2000-2001 et, à l'aide d'un système différent de comptabilisation, elle prévoit atteindre près de 32 000 heures de travail bénévole en 2002-2003, ce qui équivaut à 17,5 employés à temps plein et à près de la moitié de son personnel rémunéré. Pour le dernier exercice, la valeur du travail accompli par ces bénévoles pour l'organisme représente environ 250 000 \$ même si l'on tient compte du salaire minimum misérable de 8 \$ l'heure, et elle représente aussi plus de 10 % des mouvements de trésorerie annuels.⁷⁷

Le Canada devrait investir des sommes plus grandes parce que ces sommes sont nécessaires pour faire face à la complexité grandissante de l'épidémie.

En investissant des sommes plus grandes, le Canada pourra faire face à la complexité grandissante du virus, qui ne cesse de se modifier et de se propager.

⁷⁵ ONUSIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida, 2002.

⁷⁶ Rosenberg, 2001.

⁷⁷ Correspondance personnelle avec la BCPWA, mai 2003.

[Traduction]... l'épidémie est devenue beaucoup plus compliquée et elle représente un défi beaucoup plus grand. Les gens qui sont infectés sont les plus difficiles à atteindre au Canada : ils manquent de services et ce sont des gens marginalisés auprès de qui de grands efforts de prévention et un travail acharné sont requis. Nous parlons des jeunes, des femmes pauvres, des Autochtones, des habitants des grandes villes, des jeunes de la rue, des itinérants, des détenus, etc.⁷⁸

Ce qui était une épidémie qui n'affectait principalement que les hommes homosexuels s'est transformé en plusieurs épidémies très différentes affectant chacune différents groupes de la société et nécessitant chacune des interventions différentes en matière de santé publique. De plus en plus :

- le virus se propage par des relations sexuelles hétérosexuelles et l'utilisation de drogues injectables;
- le virus infecte les femmes, les jeunes, les pauvres, les itinérants, les victimes de violence et de discrimination ou ceux qui souffrent de troubles de santé mentale;
- l'épidémie s'enracine dans la population autochtone où la discrimination, la pauvreté, l'itinérance et la violence entrent trop souvent en combinaison et rendent les personnes vulnérables à l'infection à VIH;
- l'épidémie est propagée par des personnes – peut-être un tiers de toutes les personnes vivant avec le VIH/sida – qui ne savent pas qu'elles ont le VIH.

De plus, des changements survenus en ce qui concerne l'épidémie et le virus mêmes ont fait en sorte que les chercheurs et les cliniciens se battent maintenant simplement pour ne pas prendre de retard sur la maladie. Leurs efforts sont tellement axés sur les ravages déjà causés par la maladie qu'ils ne peuvent pas planifier pour l'avenir.

En vertu du budget actuel de la SCVS, des sommes ne peuvent pas être redirigées vers ces nouveaux besoins et défis. De plus, si l'on réduisait les dépenses dans un secteur, l'épidémie pourrait resurgir rapidement, par exemple chez les hommes homosexuels. Il a été démontré

⁷⁸ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mars 2003. (Dr Martin Schechter)

que la prévention doit être faite sur une base continue. Il faut continuer à informer les groupes visés à l'origine et, bien entendu, tous les autres groupes affectés par l'épidémie.⁷⁹

Le Canada devrait investir des sommes plus grandes parce qu'il peut se permettre de le faire et parce que les autres gouvernements le font.

Le gouvernement fédéral devrait investir des sommes plus grandes parce que les fonds de 42,2 millions de dollars prévus en 1994 et maintenus en 1998 reflétaient la situation fiscale du pays à cette époque. Les déficits et les dettes étaient alors les principales priorités fiscales du pays. Ce n'est plus le cas. Le Canada se classe au premier rang des pays de l'OCDE pour la gestion de sa dette et l'accumulation d'excédents budgétaires, et il était le seul des pays du G7 à enregistrer un excédent en 2002 et en 2003. En d'autres termes, la situation fiscale du gouvernement du Canada s'est énormément améliorée depuis 1997-1998 puisque :

- son excédent budgétaire est passé de 3,8 milliards de dollars à plus de 18 milliards de dollars. Pendant les quatre exercices 1999-2000 et 2002-2003, son excédent total se chiffrait à plus de 30 milliards de dollars;
- ses recettes totales sont passées de 154 milliards de dollars à 173 milliards de dollars et elles devraient augmenter à 193 milliards de dollars en 2004-2005;
- ses dépenses de programmes sont passées de 45 milliards de dollars à 47 milliards de dollars; toutefois ces dépenses qui représentaient 12,3 % du PIB ne représentent plus que 11,6 % du PIB;
- ses frais de la dette publique sont passés de 41 milliards de dollars à 38 milliards de dollars, ce qui représente 6 % et 4 % du PIB respectivement, et ils devraient encore diminué pour atteindre 3,0 % en 2004-2005;
- ses besoins financiers sont passés de 13 milliards de dollars à 5 milliards de dollars.⁸⁰

Malgré les réductions d'impôt et les nouvelles initiatives de dépenses annoncées par le gouvernement fédéral au cours des dernières années, l'excédent fédéral devrait augmenter

⁷⁹ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mars 2003. (Louise Binder)

⁸⁰ Canada, ministère des Finances, 2003. Voir aussi <http://www.fin.gc.ca/budget03/PDF/bp2003e.pdf>, http://www.fin.gc.ca/toce/2002/afr_e.html et www.statcan.ca/english/freepub/68-213-SIE/surplus.htm.

considérablement au cours de la prochaine décennie.⁸¹ De plus, le budget de février 2003 indique que le déficit accumulé par le gouvernement a été réduit de 47,6 milliards de dollars.

Le gouvernement du Canada devrait aussi investir des sommes plus grandes dans ce domaine afin que ses investissements demeurent au même niveau que ceux des autres gouvernements du pays. Par exemple, depuis 1998, le gouvernement de l'Ontario a investi des sommes de 13 millions de dollars de plus chaque année dans les services liés au VIH, 8 millions de dollars pour appuyer le Réseau ontarien de traitement du VIH, 1 million de dollars pour le programme d'intervention auprès des utilisateurs de drogues injectables, 1 million de dollars pour les services et programmes communautaires d'évaluation du sida, 1 million de dollars pour augmenter le financement de base des organisations de lutte contre le sida, 789 000 \$ pour le programme de dépistage prénatal du sida et 50 000 \$ pour le programme de lait maternisé. Ce qu'il est important de souligner, c'est que ces sommes supplémentaires de 13 millions de dollars ne comprennent pas les coûts en hausse reliés aux soins des médecins, aux programmes de médicaments, aux services d'hospitalisation des patients, aux services de soins à domicile ni aux services de soins palliatifs.⁸²

Les États-Unis ont aussi choisi d'investir des sommes plus grandes pour faire face à la menace que pose l'épidémie. N'ayant investi que quelques centaines de milliers de dollars en 1981, l'administration fédérale a investi 8 millions de dollars l'année suivante dans les activités liées au VIH/sida et a ensuite doublé cet investissement chaque année de 1982 à 1989. En 2002, les dépenses fédérales en matière de VIH/sida aux États-Unis se chiffraient à 14,7 milliards de dollars, ce qui représente un montant presque 350 fois plus grand que le montant investi par le gouvernement fédéral du Canada. Le budget de 2003 du président demande que des fonds d'environ 15,8 milliards de dollars soient investis dans les programmes liés au VIH/sida, ce qui représente une hausse de 7 % par rapport à l'année précédente.⁸³

De plus, aux États-Unis, les investissements dans le secteur de la recherche ont augmenté de 86 % entre 1995 et 2002, tandis que ceux dans le secteur de la prévention ont augmenté de 48 %, ce qui représente le pourcentage le plus bas de toutes les catégories de dépenses. Les investissements faits par les États-Unis dans les programmes mondiaux de lutte contre le VIH/sida sont plus de six fois plus élevés que ceux de 1985, et ce sont les dépenses qui

⁸¹ St. Hilaire, 2002.

⁸² Comité consultatif de l'Ontario, 2002.

⁸³ Kaiser Family Foundation, 2002.

augmentent les plus rapidement même si elles ne représentent qu'une faible portion des dépenses totales en matière de VIH/sida, soit 2 % en 1995 et 6 % en 2002.⁸⁴

Le Canada devrait investir des sommes plus grandes étant donné les bénéfices intellectuels qu'il peut en retirer.

En investissant dans la lutte contre le VIH/sida dès maintenant – c'est-à-dire dans les secteurs de la virologie, de la recherche, des compétences scientifiques et communautaires, de la santé publique et de la sensibilisation et prévention – le Canada pourra mieux se préparer à la prochaine flambée de cas de SRAS (syndrome respiratoire aigu sévère) et de virus du Nil, ainsi qu'à la pandémie inévitable de grippe qui devrait atteindre des proportions semblables à celle de 1918-1919. Les avantages sont clairs : le Canada, en s'attaquant à toutes les manifestations de l'épidémie de VIH/sida, pourra lutter plus efficacement contre les autres virus et maladies, non pas si ceux-ci se présentent, mais bien quand il se présenteront.

Il est essentiel de s'y préparer, comme le démontrent les événements survenus en Ontario à la suite du SRAS. L'avenir nous réserve de nouvelles épidémies puisqu'au moins 30 agents de maladie inconnus pour lesquels il n'existe aucun traitement ont été identifiés depuis 1973. Parmi ces maladies, on retrouve le VIH, le virus Ebola, l'hépatite C, la virus Hanta, de nouvelles variantes de la maladie de Creutzfeldt-Jakob et le virus Nipah. Selon le US Institute of Medicine, la prochaine menace majeure de maladie infectieuse aux États-Unis pourrait être, comme le VIH, un pathogène inconnu jusqu'à présent.⁸⁵

C'est pourquoi il faut investir dans la recherche, dans l'élaboration de politiques et dans le renforcement des compétences qui nous aideront à nous attaquer au VIH/sida dès aujourd'hui et aux nouveaux pathogènes de l'avenir. Il faut aussi promouvoir l'utilisation du condom et de pratiques sexuelles sécuritaires qui permettront aux gens de se protéger contre le VIH et d'autres infections transmises sexuellement. En baissant les taux d'infection au VIH, nous pourrons réduire la propagation de la tuberculose chez les gens non infectés par le VIH. Les efforts visant à améliorer la façon dont le gouvernement lutte contre le VIH/sida contribueront à améliorer ses compétences lorsqu'il devra lutter contre d'autres pathogènes.⁸⁶

⁸⁴ Kaiser Family Foundation, 2002.

⁸⁵ US National Intelligence Council, 2000.

⁸⁶ Bloom, 2002.

Le Canada devrait investir des sommes plus grandes parce qu'il n'existe aucune autre source de financement viable que le gouvernement pour la lutte contre le VIH/sida.

Le gouvernement du Canada doit augmenter ses investissements parce qu'il demeure la seule source de financement viable pour bon nombre des aspects de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida. L'appui financier provenant des secteurs privé et caritatif est très limité, en partie en raison des préjugés et de la discrimination associés au VIH/sida.

Par exemple, le programme *On marche pour le sida* est depuis longtemps une importante activité de financement pour les organismes de lutte contre le VIH/sida au Canada et, en 2002, 7 000 personnes ont participé à cette activité à Vancouver, 14 000 à Toronto et 20 000 dans la province de Québec.⁸⁷ Toutefois, comme le démontre la figure 17, les revenus générés ont grandement diminué depuis 1997-1998.

Cette capacité limitée de recueillir des fonds se reflète aussi à la Société canadienne du sida. Comme l'illustre la figure 18, les revenus engendrés par ses activités de financement ont diminué de 48 %. Les sociétés pharmaceutiques sont ses principaux donateurs.

Fig. 17, On marche pour le sida - revenus, 1996-2002 (en millions de \$)

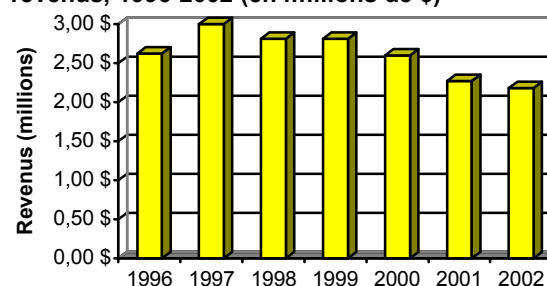


Fig. 18, Revenus de la SCS provenant des activités de financement

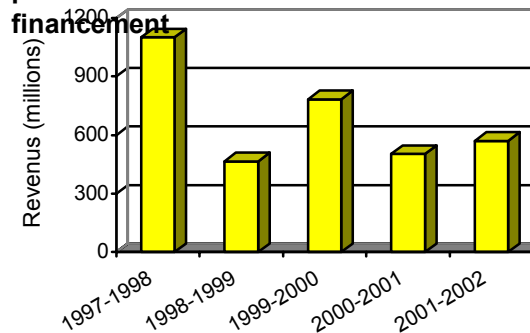


Tableau 5, Sources de financement, Société canadienne du sida (en milliers de \$)

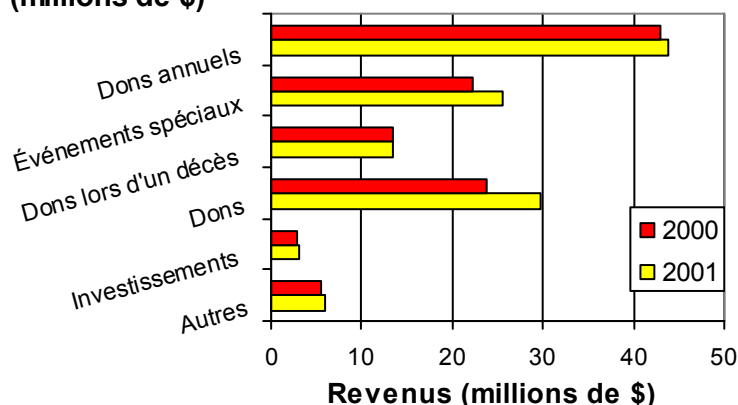
Source de revenu	1997-1998	1998-1999	1999-2000	2000-2001	2001-2002
Santé Canada	1 759 \$	1 583 \$	1 953 \$	1 542 \$	1 330 \$
Autre gouvernement	134	46	107	183	197
Activités de financement	1,100	466	784	503	571
Total	2 993 \$	2 095 \$	2 844 \$	2 228 \$	2 098 \$

⁸⁷ Au total, près de 120 communautés et plus de 50 000 personnes ont participé à ces activités.

À l'opposé, à Ottawa seulement, la Société canadienne du cancer a réussi, grâce à ses 5 000 bénévoles et plus, à recueillir plus de 800 000 \$ dans le cadre de sa sollicitation à domicile. Dans l'ensemble de l'Ontario, la Société a recueilli près de 10 millions de dollars lors de sa campagne de sollicitation à domicile.

Au niveau national, les 250 000 bénévoles de la Société ont recueilli 104,9 millions de dollars. Sur cette somme, plus de 93 millions de dollars provenaient du public, le reste provenant de différentes sources, y compris 12 millions de dollars de dons versés lors de décès et de legs. Elle a reçu des dons de deux « donateurs platines », qui ont chacun versé plus de 100 000 \$, la Compagnie d'Assurance-Vie Manufacturers et la fondation de la Banque Royale. De plus, 210 sociétés, groupes d'employés, fondations et association lui ont versé 10 000 \$ et plus en 2002.

Fig. 19, Revenus de la SCS, 2000 et 2001 (millions de \$)



Les revenus de la Société canadienne du cancer étaient si élevés qu'elle a pu investir 45 millions de dollars – plus que le budget total de la SCVS – dans la recherche sur le cancer et dans 89 nouveaux projets de recherche d'avant-garde sur le cancer. Elle a aussi consacré près de 27 millions de dollars à la promotion de la santé seulement, soit l'équivalent de 64 % du budget total de la SCVS.⁸⁸

Pour sa part, l'Association canadienne du diabète a reçu des dons par la poste de plus de 200 000 donateurs en 2001⁸⁹. Aussi, près de 600 médecins, chercheurs et professionnels de la santé ont offert des services bénévoles à sa section clinique et scientifique et 2 200 bénévoles ont offert des services à sa section d'éducation sur le diabète. En 2002, elle a consacré plus de 5 millions de dollars à la recherche. Le Banting Circle de l'Association est formé de personnes qui versent plus de 1000 \$ par année à l'Association et, en 2002, le nombre de membres de ce cercle a doublé pour atteindre 235 membres. L'Association a aussi pu compter sur 61 organismes ou personnes qui lui ont fait des dons de plus de 5000 \$.

⁸⁸ Société canadienne du cancer, 2001. (<http://www.cancer.ca/ccs/internet/cancer/0,,3172,00.html>)

⁸⁹ Association canadienne du diabète, 2002.

Le Canada devrait investir des sommes plus grandes parce que les fonds actuellement investis sont utilisés de manière responsable.

Il paraît évident que les fonds de la SCVS sont dépensés intelligemment. La Direction générale des services de gestion de Santé Canada considère la gestion financière de la SCVS comme étant bien structurée et comme assurant un suivi efficace des dépenses. La responsabilité à l'égard du public de la SCVS a créé des incitatifs pour que les régions et les centres de responsabilité rendent compte de leurs dépenses dans les délais prescrits au Conseil du Ministre sur le VIH/sida.⁹⁰

De même, selon des évaluateurs indépendants, les partenaires et intervenants considèrent que le programme international de lutte contre le VIH/sida de Santé Canada est crédible, qu'il a une grande valeur et qu'il utilise efficacement les ressources. Les intervenants sont aussi d'avis que les activités internationales relatives au VIH/sida sont mises en oeuvre de manière rentable. Les évaluateurs en viennent à la conclusion que le programme international de Santé Canada a fourni leadership et appui à un certain nombre d'activités importantes en n'utilisant que des ressources limitées (300 000 \$ par année).⁹¹

De même, l'évaluation de troisième année de la SCVS conclut que la stratégie d'investissement de la SCVS semble efficace étant donné les ressources qui sont disponibles, et tout semble indiquer que ces ressources sont utilisées intelligemment. Toutefois, étant donné l'insuffisance de fonds, il est difficile d'évaluer si les ressources sont utilisées le plus efficacement et le plus intelligemment possible.⁹²

10. Quels seront les résultats produits par une hausse de l'investissement?

Sur tous les plans, les fonds de la SCVS ont été utilisés intelligemment dans le passé, et le Canada a fait d'énormes progrès au cours des deux dernières décennies, par exemple :

⁹⁰ Legowski, 2000.

⁹¹ Canada, Santé Canada, Direction générale des affaires internationales, 2003.

⁹² SPR Associates, 2002.

- la sensibilisation s'est améliorée au sein des différentes populations – les Autochtones, ceux qui vivent avec le VIH/sida, les femmes immigrantes – et celles-ci ont participé aux efforts de lutte contre l'épidémie;
- l'infection au VIH par transmission sanguine et la transmission de la maladie de la mère au nouveau-né ont été pratiquement éliminées, les gens vivent plus longtemps avec le VIH/sida et ils continuent de travailler et de participer à la vie communautaire;
- des progrès considérables ont été réalisés dans le développement d'un vaccin, et on comprend mieux l'interdépendance des efforts de lutte contre l'épidémie dans les pays en développement et développés.

Par conséquent, le montant annuel de 42,2 millions de dollars a permis de grandes réalisations. Toutefois, les principales sources d'information et la documentation dans le domaine soulignent que le Canada et le monde entier perdront leur lutte contre le VIH/sida si des sommes plus grandes ne sont pas investies dans ce domaine. Il est aussi important de souligner que ces sources ont aussi identifié les résultats concrets auxquels on peut raisonnablement s'attendre d'ici 2008 si le Canada verse des sommes beaucoup plus grandes dans la SCVS.

Le plus spectaculaire des changements suggérés par les principales sources d'information est celui voulant que la durée de vie des personnes infectées par le VIH soit prolongée en termes de décennies. La personne infectée à l'âge de 30 ans pourrait continuer de vivre, de travailler et de participer à la vie communautaire jusque dans la soixantaine. Ci-dessous sont aussi indiqués d'autres résultats qui pourraient raisonnablement découler d'un engagement financier plus approprié dans le domaine de la lutte contre l'épidémie.

Recherche

Un investissement plus élevé pourrait :

- permettre aux chercheurs canadiens d'entreprendre des études des cohortes complètes sur les utilisateurs de drogues injectables et sur les jeunes vulnérables de contracter l'infection au VIH. Cette connaissance pourrait permettre l'élaboration de nouveaux types de programmes qui réduiraient efficacement les taux de transmission du VIH au sein de ces groupes. Les études des cohortes sont coûteuses mais essentielles si nous voulons

comprendre le comportement des groupes visés, les facteurs qui influencent le comportement et l'impact des divers traitements;

- permettre aux chercheurs canadiens de comprendre la relation qui existe entre la vulnérabilité face au VIH et les déterminants sociaux de la santé et de mettre leurs connaissances au service des nouvelles politiques et des nouveaux programmes de réduction des risques d'infection pour les Autochtones et les autres groupes de la population. Cette recherche ferait en sorte que le Canada dispose de la connaissance fondée sur les faits, requise pour faire face à de nouveaux défis et de nouvelles épidémies;
- faire en sorte que les chercheurs soient intéressés à travailler dans le domaine du VIH/sida et contribuent à la capacité du pays de lutter contre cette épidémie et contre d'autres épidémies futures. Pendant la récente flambée de cas de SRAS, le talent et les compétences du milieu de la recherche au Canada ont été largement publicisés, par exemple ceux du laboratoire national de microbiologie de Winnipeg;⁹³
- faire en sorte que les chercheurs de classe mondiale continuent de travailler au Canada plutôt que d'immigrer aux États-Unis ou ailleurs. Leur présence contribue aux succès connus par les cliniciens dans le traitement du VIH/sida et à faire en sorte que la recherche axée sur le VIH/sida soit adaptée au contexte parfois unique du Canada.

Essais cliniques

Un investissement plus élevé pourrait :

- augmenter la participation du Canada aux essais cliniques et permettre aux Canadiens de continuer à simplifier les traitements, à réduire la toxicité et à améliorer l'accès;
- permettre aux chercheurs de déterminer l'utilisation la plus efficace des différents médicaments et ainsi de permettre d'importantes économies en évitant des pratiques inefficaces et inutiles. On ne peut pas s'attendre à ce

⁹³ Voir Bernstein, 2003.

que les chercheurs de l'industrie pharmaceutiques concentrent leurs efforts à réduire le coût des traitements.

Vaccins

Un investissement plus élevé pourrait :

- permettre à des organismes tels que le Réseau canadien pour l'élaboration de vaccins et d'immunothérapies contre le cancer et les infections virales chroniques (CANVAC) de créer des vaccins contre le VIH/sida et d'autres virus. Le CANVAC est un centre d'excellence financé par le gouvernement fédéral et dont les objectifs sont d'améliorer l'économie et la qualité de vie au Canada grâce à l'acquisition de nouvelles connaissances et au transfert de ces connaissances à des applications concrètes. En prenant un engagement plus grand à l'égard du développement d'un vaccin, le Canada serait non seulement en mesure de mettre ses compétences au service du monde entier, mais il pourrait aussi s'attaquer à d'autres pathogènes futurs.

Prévention

Un investissement plus élevé pourrait :

- permettre au Canada d'éliminer entièrement la transmission de la maladie de la mère au nouveau-né;
- permettre au Canada de réduire les taux d'infection au VIH, ainsi que les taux de transmission d'autres maladies comme l'hépatite C et la tuberculose en luttant contre les déterminants sociaux qui rendent certains groupes à risque;
- permettre au Canada de réduire la transmission du VIH en mettant l'accent des nouveaux efforts de prévention sur ceux qui sont déjà infectés par le VIH, y compris les 15 000 personnes qui ne savent pas qu'elles sont porteuses du virus;
- permettre au Service correctionnel du Canada de mettre en place des programmes d'éducation et de consultation offerts par les pairs dans tous les pénitenciers et non pas dans la moitié d'entre eux seulement. Cette initiative contribuerait à réduire le taux de transmission du VIH dans les pénitenciers et à réduire aussi le risque que des personnes transmettent le virus contracté dans les pénitenciers jusque dans les communautés;
- encourager les provinces et les territoires à former des partenariats plus grands avec la SCVS afin de travailler en commun pour réaliser les objectifs visés en matière de prévention, de soins, de traitement et de soutien. Ainsi, ces provinces et territoires pourraient augmenter considérablement la proportion de personnes infectées reliées à un programme approprié de soin et de traitement;
- permettre au PACS d'augmenter grandement le nombre de programmes communautaires innovateurs qu'il appuie et faire en sorte que les leçons tirées de ces projets soient partagées entre les différentes régions du pays.

Surveillance

Un investissement plus élevé pourrait :

- améliorer le système national actuel de signalement des cas de VIH/sida afin qu'il contienne des renseignements plus à jour et tous les renseignements relatifs à tous les cas pour que les données soient plus utiles aux programmes de prévention et de soins;
- permettre au Canada de concevoir un système de surveillance du VIH de deuxième génération qui assure le contrôle des comportements à risque et des infections et qui assure la mise en place de partenariats entre les épidémiologistes, les responsables de la santé publique et les fournisseurs de services communautaires. En assurant le transfert des connaissances, des expériences et des idées de la sorte, le Canada pourrait répondre plus rapidement aux nouvelles tendances et devancer l'épidémie.

Capacité communautaire

Un investissement plus élevé pourrait :

- permettre aux organisations de service de lutter plus efficacement contre l'épidémie de sida en augmentant la participation communautaire à leurs activités. Ces organismes pourraient élaborer davantage des politiques, effectuer plus de recherches sociales, établir plus de partenariats avec d'autres organismes gouvernementales, dont l'ACDI, et offrir des services plus uniformes en conservant leur personnel;
- permettre aux organismes communautaires de prévenir plus efficacement la transmission du VIH en créant des programmes de mentorat par les pairs, ainsi que des programmes de soutien et de prévention axés sur des groupes en particulier. Ces organismes pourraient aussi utiliser plus efficacement leur réseau de bénévoles et fournir une meilleure formation à leur personnel.

Sensibilisation et prévention au niveau international

Un investissement plus élevé pourrait :

- permettre aux organismes d'obtenir une plus grande participation des jeunes à l'effort international de lutte contre le VIH/sida, par exemple par l'entremise d'un programme de jeunes ambassadeurs pour le VIH/sida. Ce programme permettrait à des jeunes d'être placés au Canada et à l'étranger dans des organismes de lutte contre le VIH/sida. Il augmenterait le niveau de sensibilisation des jeunes aux enjeux nationaux et internationaux reliés au VIH/sida et aurait un impact positif sur la prévention et les comportements qui placent les jeunes à risque;
- permettre aux organismes canadiens de services liés au sida d'incorporer les leçons tirées des expériences internationales en leur donnant accès à l'information la plus à jour en matière de prévention, de soin, de traitement et de soutien. Ces organismes seraient ainsi plus en mesure de mettre en oeuvre des programmes de grande qualité au Canada;
- permettre aux organismes de services liés au sida de produire du matériel et des ateliers de formation visant à réduire les préjugés et la discrimination et de créer des milieux de travail positifs et favorables pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Les entreprises canadiennes actives au niveau international pourraient ainsi devenir des chefs de file en ce qui concerne les questions reliées aux milieux de travail et au VIH/sida.

Réduction des coûts et retombées économiques

Un investissement plus élevé pourrait :

- permettre des économies très importantes dans le secteur des soins de santé et dans toute l'économie et ce, à court terme et à long terme;⁹⁴
- contribuer directement à l'économie canadienne, par exemple par la création de nouveaux vaccins et en permettant à des personnes infectées par le VIH de demeurer au sein de la main-d'oeuvre rémunérée;

⁹⁴ ONUSIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida, 2002. Voir aussi les témoignages devant le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, par exemple celui du docteur Martin Schechter, mars 2003.

- appuyer le secteur des affaires. Aux États-Unis, les centres pour le contrôle et la prévention des maladies (Centers for Disease Control and Prevention) ont indiqué que les coûts engagés par les employeurs pour chaque travailleur vivant avec le VIH se chiffraient entre 17 000 \$ et 32 000 \$ US. Ces centres soutiennent que les programmes de prévention et de soutien sont favorables à l'économie.⁹⁵

11. Quelles sont les sommes que le Canada doit investir dans la nouvelle SCVS?

11.1 Quelles approches peuvent être utilisées pour déterminer les niveaux de financement?

Deux approches peuvent être utilisées pour déterminer le niveau de financement de la SCVS par le gouvernement du Canada. La première approche est la *démarche ascendante* qui utilise les faits disponibles pour déterminer quelles sont les sommes requises pour réaliser certains buts et objectifs. Cette approche est reconnue comme étant viable pour les nouveaux programmes lorsque les besoins, les objectifs en matière de niveau de service et les résultats potentiels peuvent être définis. Par exemple, on peut estimer les coûts de formation d'un certain nombre de conseillers d'un programme qui offrent des soins et de l'appui ou les coûts d'achat d'une quantité définie de condoms pour un programme d'éducation sexuelle dans les écoles secondaires. Cette approche n'a été utilisée que pour quelques-unes des autres initiatives fédérales dans le secteur de la santé, par exemple, pour la Stratégie de lutte contre le tabagisme et le programme de lutte contre l'hépatite C.

Cette approche est difficile à mettre en œuvre pour les stratégies complètes et multisectorielles dont les buts et objectifs, bien que nécessaires, sont à long termes et de nature plus générale. Elle ne peut donc pas être utilisée pour la SCVS, du moins à court terme pour les raisons suivantes :

- la Stratégie ne comporte pas d'objectifs concrets;
- en général, le rôle du gouvernement n'est pas axé sur un service direct.

⁹⁵ ONUSIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida, 2002.

La démarche ascendante peut se réaliser plus facilement au niveau provincial et territorial puisque l'accent est mis sur les traitements, les soins et l'appui.

Dans le cadre de la deuxième approche, la démarche descendante, le gouvernement doit déterminer quel est le budget disponible pour appuyer la stratégie en tenant compte d'un certain nombre de facteurs, par exemple, les niveaux de financement historiques, les besoins courants et futurs prévus, les questions de nature fiscale et le niveau de volonté publique et politique. Les intervenants doivent ensuite répartir le budget de manière équitable et conforme aux objectifs et priorités de la Stratégie. Cette approche a beaucoup été utilisée pour les stratégies de lutte au VIH/sida au Canada et à l'étranger.

C'est d'ailleurs cette approche, la démarche descendante, qui doit être utilisée pour déterminer le budget de la SCVS pour la période de 2004 à 2008. Plus tard, lorsque des objectifs concrets seront intégrés à la Stratégie et lorsque l'efficacité et l'impact de ses composantes seront rigoureusement évalués, il sera peut-être possible d'adopter la démarche ascendante.

11.2 Sur quelles bases doivent reposer les décisions du fédéral en matière de financement?

Les bases ci-dessous, fondées sur les sections précédentes, servent à déterminer le niveau d'investissement le plus approprié :

- les sommes investies à ce jour dans la SCVS ont été dépensées intelligemment et ont contribué au succès connu par le Canada dans la lutte contre l'épidémie au niveau national et international;
- le budget actuel de la SCVS est inadéquat étant donné la propagation de l'épidémie au sein de nouveaux groupes difficiles à atteindre, la complexité grandissante du VIH/sida, le nombre beaucoup plus élevé de personnes vivant avec le VIH/sida et l'impact de l'inflation depuis 1994, date à laquelle le budget de 42,2 millions de dollars a été établi;
- la lutte contre l'épidémie de VIH/sida doit être menée aux niveaux intersectoriel et intergouvernemental et elle doit tenir compte des facteurs suivants :
 - le VIH/sida demeurera une menace pour la santé publique pendant longtemps;

- cette maladie doit être de plus en plus traitée comme étant une maladie chronique et épisodique pour ceux qui sont infectés;
- un investissement plus élevé serait rentable puisqu'il éliminerait :
 - les coûts additionnels qui devraient être engagés pour le réseau de santé;
 - les coûts additionnels découlant de la perte de productivité;
- un investissement plus élevé produirait des bénéfices importants en terme de développement intellectuel, faciliterait le traitement d'autres virus futurs, aurait d'importantes retombées économiques et il éliminerait la souffrance humaine;
- le Canada peut se permettre d'investir des sommes plus grandes aux niveaux national et international étant donné sa situation économique et fiscale, ses excédents budgétaires et sa richesse par rapport à la plupart des autres pays du monde.

11.3 Quel but doit être à la base des décisions du fédéral en matière de financement?

Les décisions du fédéral en matière de financement devraient être conformes au but du gouvernement fédéral défini à la section 4.2 (ci-dessus) en ce qui concerne son rôle dans la SCVS, 2004-2008. Ce but doit aussi reposer sur l'effort visant à « *anticiper dans quelle direction se dirige l'épidémie plutôt que de simplement réagir à ses manifestations* ».

Le but du gouvernement fédéral repose sur la preuve imposante établie au cours des deux dernières décennies qui démontre que malgré les progrès réalisés par la médecine, les virus demeurent une menace importante pour la santé des Canadiens et pour l'économie du Canada. Par exemple, les récents événements liés au syndrome respiratoire aigu sévère ont démontré que :

- les virus peuvent s'attaquer à la population dans son ensemble après s'être attaqués à un groupe vulnérable en particulier;
- les communautés peuvent rapidement perdre le contrôle d'une épidémie si celle-ci n'est pas efficacement endiguée et contrôlée;

- les investissements en santé publique et dans le secteur de la capacité intellectuelle et communautaire sont essentiels pour que le Canada puisse faire face efficacement aux menaces posées par d'autres virus;
- un effort soutenu est requis pour gérer les virus qui ne peuvent pas être entièrement éradiqués.

Les décisions du fédéral en matière de financement pour la SCVS devraient tenir compte de ces faits et de la connaissance acquise. Comme le passé l'a démontré, il est important de contrer les épidémies dans leur parcours et de les devancer avant qu'elles ne soient hors de contrôle. Pour ce faire, il faut investir des sommes importantes le plus rapidement possible pour que nous puissions améliorer notre compréhension du VIH/sida – de ses manifestations sociales et biologiques – et pour que nous puissions mieux empêcher sa propagation, réduire notre vulnérabilité, renforcer nos compétences, veiller à ce que des traitements, des soins et de l'appui adéquat soient fournis et minimiser les impacts personnels, sociaux et économiques négatifs du VIH/sida sur les personnes, les groupes et les communautés.

11.4 Quels sont les niveaux de financement recommandés?

Comme nous l'avons expliqué plus tôt, il existe un vaste consensus selon lequel des sommes plus grandes doivent être investies pour appuyer la SCVS et ses activités, ainsi que des raisons valables d'investir ces sommes. Toutefois, on indique rarement quelles sont les sommes exactes qui doivent être investies. Par exemple, l'évaluation de troisième année de la SCVS n'indique aucun montant, et il en est de même pour l'évaluation de Fair Findings à propos de l'effort international de Santé Canada, même si cette dernière indique que la mise en oeuvre de certaines des activités envisagées dans ce plan nécessitera des ressources additionnelles.⁹⁶

En 2000, la Société canadienne du cancer a indiqué qu'un montant de 85 millions de dollars représenterait un engagement fédéral solide dans la lutte contre l'épidémie de VIH/sida. Ce montant a ensuite été souligné dans le rapport *Taking Stock* préparé pour le Conseil du Ministre sur le VIH/sida. Le rapport en tant que tel ne recommande pas de montant précis comme étant *adéquat*. Il suggère plutôt que l'investissement *approprié* devrait se chiffrer entre 44 millions de dollars et 70 millions de dollars en raison de l'inflation et des changements survenus dans l'épidémie depuis 1990 et 1994.

⁹⁶ Santé Canada, Direction générale des affaires internationales : 2003 .

Plus récemment, en mars 2003, la Société canadienne du cancer a proposé au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes que le Canada devait investir des sommes beaucoup plus élevées. Selon elle, le gouvernement doit :

[Traduction] investir des millions de dollars pour modifier les comportements sociaux Lorsque nous examinons l'ampleur prise par le VIH dans notre pays et les coûts d'une campagne publicitaire dans tous les journaux, nous nous apercevons que la publication d'annonces coûterait de 250 000 \$ à 750 000 \$ et ce, pas seulement dans le Globe and Mail ou dans le National Post. Nous devons obtenir l'engagement de tous les médias et de toutes les communautés... Nous parlons d'une campagne d'un million de dollars par année pour faire de la sensibilisation seulement. La sensibilisation n'est que le premier élément du processus d'éducation et de prévention. Donc, pour rejoindre les gens, nous devons avoir les fonds requis.⁹⁷

D'autres experts qui ont paru devant le Comité permanent de la santé ont aussi présenté des estimations des sommes requises. Le docteur Mark Wainberg, président sortant et directeur du McGill AIDS Centre et de la Société internationale sur le sida, a recommandé que le budget de la SCVS devait être de 85 millions de dollars. Selon lui, ce budget est nécessaire pour permettre à tous ceux concernés d'accomplir un travail adéquat au pays et pour établir des échanges de recherche avec d'autres pays. Il a ajouté que les États-Unis dépensaient probablement huit fois plus d'argent que le Canada par habitant pour la recherche sur le VIH sous toutes ses formes.⁹⁸

Le docteur Martin Schechter, du BC Centre for Excellence in HIV/AIDS, recommande aussi un investissement de 85 millions de dollars, de même que le directeur exécutif du Réseau juridique canadien sur le VIH-sida. Ce dernier est d'avis que grâce à un investissement de 85 millions de dollars par année et à des fonds additionnels pour le développement de vaccins contre le VIH, nous pourrions peut-être réussir à faire les percées que nous voulons tellement faire.⁹⁹

Ces commentaires ont été appuyés par le président sortant de L'Association canadienne de recherche sur le VIH, le docteur Kenneth Rosenthal. Il a fait une comparaison entre

⁹⁷ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mars 2003. (Paul Lapierre, directeur exécutif, Société canadienne du sida)

⁹⁸ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mars 2003. (Dr Mark Wainberg)

⁹⁹ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mars 2003. (Ralf Jürgens)

l'engagement d'environ un million de dollars du gouvernement du Canada pour le développement d'un vaccin et celui des États-Unis (400 millions de dollars) et de la France (8 millions d'euros).¹⁰⁰ Il a aussi souligné la contribution du Canada de 50 millions de dollars à l'Initiative internationale pour un vaccin contre le sida en vue de travaux qui seront exécutés à l'étranger.

En juin 2003, le Comité permanent a lui-même recommandé que :

- le gouvernement fédéral augmente les sommes investies dans la nouvelle SCVS à 100 millions de dollars par année;
- de ce montant, des sommes de 5 millions de dollars par année soient investies dans chacun des deux sous-groupes à risque (les Autochtones et Inuits et les détenus) relevant du gouvernement fédéral;
- ce montant comprend aussi des sommes de 5 millions de dollars par année qui seront versées aux chercheurs canadiens qui s'efforcent de développer un vaccin;
- les fonds versés par le gouvernement fédéral soient examinés tous les deux ans afin de déterminer s'ils répondent de manière appropriée aux changements survenus en ce qui concerne la maladie et l'impact économique, physique et social sur les Canadiens.¹⁰¹

Peu importe le montant précis du financement, la documentation explique que des demi-mesures n'apportent, au mieux, que des résultats partiels et que les interventions qui n'ont pas une envergure suffisante n'auront simplement pas un impact suffisant.¹⁰²

11.5 Quelles sont les options de financement possibles?

Ci-dessous paraissent trois options représentant différents niveaux d'investissement en ce qui concerne la nouvelle SCVS. Elles assument que le niveau actuel de 42,2 millions de dollars par année est le plancher absolu puisque tout financement inférieur ferait en sorte que le Canada :

¹⁰⁰ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, mars 2003. (Dr Kenneth Rosenthal)

¹⁰¹ Canada, Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, juin 2003, Rapport.

¹⁰² ONUSIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida, 2002.

- perdrait le contrôle de l'épidémie de VIH/sida et perdrait la capacité de lutter contre cette épidémie et les épidémies futures;
- ouvrirait la porte à des dommages irréparables en matière de santé, de conditions sociales et d'économie;
- renoncerait à ses obligations envers les groupes vulnérables au Canada et envers les pays en développement.

Option 1 – Administration de l'épidémie : 42,2 millions de \$

Niveau annuel

- 42,2 millions de \$

Message

- Le Canada ne s'engage qu'à administrer les initiatives existantes de lutte contre l'épidémie de VIH/sida.

Motif

- Niveau suffisant étant donné le succès connu par le pays à ce jour dans le contrôle du nombre de nouvelles infections.
- Niveau raisonnable étant donné les montants affectés aux autres maladies et stratégies.
- Niveau suffisant en supposant que la participation du pays à l'effort international sera prise en charge par l'Agence canadienne de développement international

Incidences

- Décision non conforme aux buts définis en ce qui concerne le rôle fédéral dans la nouvelle SCVS et les bases sur lesquelles reposent ces options.
- Ne représente pas le leadership fédéral ni l'engagement du fédéral à l'égard de la SCVS en termes d'effort et de coordination requis dans les différents secteurs, les différentes provinces et les différents territoires.
- Ne permettra pas au Canada de respecter ses obligations telles que définies dans le document de travail sur le rôle fédéral.

- Ne tient pas compte du conseil de toutes les organismes communautaires et universitaires impliqués dans la lutte contre l'épidémie, ni du conseil et des recommandations du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes.
- Ne tient pas compte des changements survenus en ce qui concerne l'épidémie depuis 1994 et 1998, par exemple :
 - de la complexité grandissante de l'épidémie;
 - de sa propagation au sein de la population hétérosexuelle et de groupes plus difficiles à atteindre qui vivent en marge de la société canadienne.
- Ne tient pas compte de l'impact de l'inflation depuis 1990 ni du nombre croissant de personnes qui vivent maintenant avec le VIH/sida.
- Ne tient pas compte de la récente augmentation du nombre de nouveaux cas de VIH signalés.
- Ne permet pas au Canada de tirer profit des leçons acquises grâce à sa propre expérience et à l'expérience des pays étrangers.

Résultats prévus

- Réduira la capacité de lutter contre le VIH/sida des organisations de services liés au sida et du milieu de la recherche et de lutte contre le sida au sein de la population autochtone et des autres populations vulnérables.
- Réduira la capacité de lutter contre d'autres épidémies et virus futurs.
- Augmentera la vulnérabilité de tous les Canadiens et particulièrement des Autochtones et des détenus des pénitenciers fédéraux.
- Compromettra le partenariat créé entre Santé Canada et les organismes communautaires qui jouent un rôle essentiel dans la lutte à l'épidémie.
- Aucune ou un nombre peu élevé des nouvelles initiatives requises seront mises en oeuvre.
- Les chercheurs et cliniciens canadiens pourraient continuer à quitter le Canada.

**Option 2 – Gestion de l'épidémie :
85 millions de \$**

Niveau annuel

- 85 millions de \$

Message

- Le gouvernement fédéral s'engage à rétablir les niveaux de financement de 1990 et 1994, redressés en tenant compte du taux d'inflation¹⁰³ (47,5 millions de \$), du nombre grandissant de personnes vivant avec le VIH/sida¹⁰⁴ (71,9 millions de \$) et de la situation fiscale beaucoup plus favorable du pays (+ de 85 millions de \$).
- Le gouvernement fédéral entend gérer activement l'épidémie.

Motif

- Niveau de financement représentant une réponse constructive du gouvernement au consensus clairement défini par les milieux communautaire et universitaire au sujet du niveau de financement approprié.
- Niveau permettant l'affectation de nouvelles sommes à la diversité inhérente de l'épidémie de VIH/sida.
- Niveau de financement démontrant une volonté déterminée de lutter contre le VIH/sida et de contrôler cette maladie avant qu'elle s'enracine encore plus profondément au Canada et à l'étranger.

Incidences

- Permettrait au gouvernement de mener des efforts très importants pouvant produire des résultats attrayants tout en répondant aux besoins courants et en compensant le niveau trop bas des nouveaux investissements faits depuis 1994.
- Pourrait être combiné à un processus d'établissement des priorités qui attribuerait des sommes importantes à un nombre peu élevé de priorités et qui prévoirait des mesures efficaces garantissant le meilleur impact possible.
- Renouvellerait et mettrait à jour l'engagement actuel du gouvernement dans la lutte à l'épidémie et lui permettrait du moins de commencer à faire face aux nouveaux défis qui se présentent.
- Permettrait du moins au gouvernement de commencer à répondre aux besoins des populations particulièrement vulnérables et des populations en crise.

Résultats prévus

- Répondra à la demande accumulée et restaurera la capacité des organismes de services liés au sida et du secteur de la recherche aux niveaux de 1998.

¹⁰³ Voir Statistique Canada, Indice des prix à la consommation, 1971-2002.

<http://www.fp.ucalgary.ca/oia/cpi/tables/Canada.pdf>

¹⁰⁴ http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/epiu-aepi/hiv-vih/estima_e.html. Voir aussi Spigelman, Taking Stock, 2001 : iii. Les données en matière de prévalence de 2002 n'ont toujours pas été déterminées. Toutefois, on estime que de 55 000 à 60 000 personnes vivent actuellement avec le VIH/sida.

- Fournira la possibilité de mettre en oeuvre des programmes d'élaboration de politiques et d'innovation dont l'efficacité a été démontrée.
- Permettra une expansion modeste des programmes existant au Canada et à l'étranger.

**Option 3 – Devancer l'épidémie :
106 millions de \$**

Niveau annuel

- 106 millions de \$

Message

- Le gouvernement fédéral prend un engagement clair, solide et visionnaire en voulant devancer l'épidémie, en empêchant sa propagation et en améliorant l'impact de la Stratégie sur la population et les organismes au Canada et au niveau international.
- Le gouvernement fédéral s'engage à mettre en oeuvre l'approche pancanadienne prévue par la SCVS.
- Le gouvernement fédéral démontre un engagement puissant en ce qui concerne la lutte contre l'épidémie dans toute sa diversité.

Motif

- Constitue une réponse constructive et positive du gouvernement aux conseils fournis par les organismes communautaires, le milieu de la recherche et le milieu universitaire, ainsi que le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes.
- Indique que le gouvernement tire profit de deux décennies d'expérience en matière de VIH/sida et de l'expérience récemment acquise à la suite de la flambée de cas du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS).
- Représente un engagement clair et renouvelé de la part du gouvernement à l'égard de la SCVS, à l'égard de l'approche pancanadienne et des initiatives intergouvernementales et intersectorielles.

Incidences

- Pourrait éventuellement permettre une réduction du niveau de financement au Canada lorsque le pays devancerait l'épidémie et en aurait un meilleur contrôle et lorsque l'impact des mesures proactives se ferait sentir.

- Permettrait au gouvernement d'entreprendre de nouvelles initiatives très importantes – au Canada et à l'étranger – qui ont démontré leur grande efficacité et leur rentabilité.
- Permettrait au gouvernement de travailler sur les déterminants sociaux qui augmentent la vulnérabilité à l'infection à VIH.
- Permettrait au Canada de prendre les devants sur l'épidémie avant que celle-ci ne s'enracine de manière définitive dans les populations autochtones, dans les pénitenciers et auprès d'autres groupes de la population.
- Fournirait les capitaux de départ requis pour assurer une plus grande participation des provinces, des territoires, des différents ministères et d'organismes au niveau fédéral à la SCVS.
- Représenterait un investissement important pour le renforcement des compétences requises pour lutter contre la gamme variée des troubles de santé et des menaces sur la santé, dont l'hépatite C, le SRAS et le virus du Nil.
- Pourrait être combiné à un processus d'établissement des priorités qui attribuerait des sommes beaucoup plus grandes aux priorités définies garantissant le meilleur impact possible.
- Fournirait au gouvernement la souplesse requise pour s'attaquer à ses trois domaines de responsabilité.
- Fournirait au gouvernement la souplesse requise pour faire face aux nouveaux défis qui se présentent.
- Permettrait au Canada de rehausser son engagement à l'égard de la lutte mondiale contre le VIH/sida.
- Permettrait au Canada d'investir dans la recherche en vue de développer un vaccin efficace.

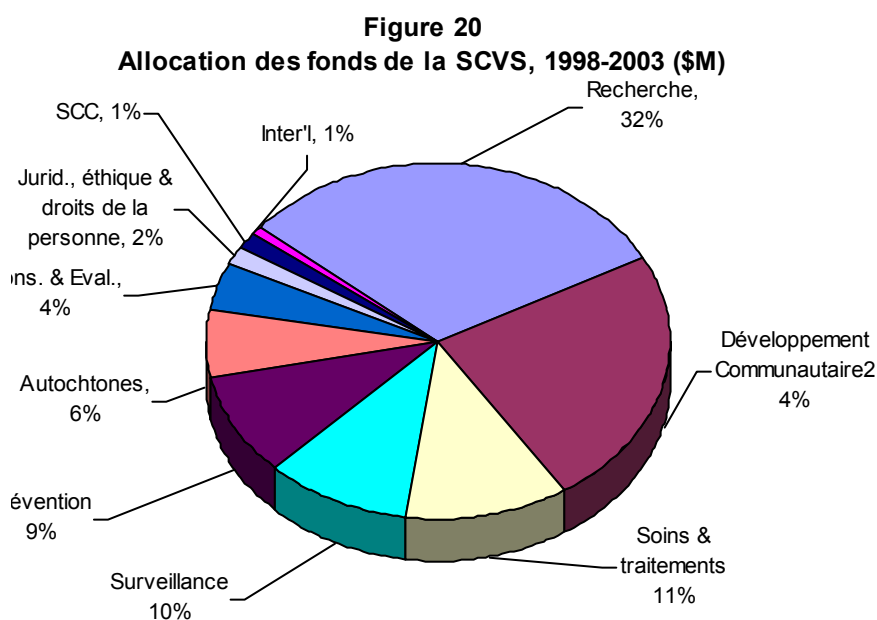
Résultats prévus

- Permettra au Canada de devancer l'épidémie grâce à un investissement initial important.
- Permettra aux secteurs de la virologie et du VIH/sida d'attirer des chercheurs de classe mondiale et de conserver les cliniciens et les scientifiques biomédicaux au Canada.
- Permettra au gouvernement d'atteindre les but visés par la SCVS en matière de prévention, de soins, de traitement, de soutien, etc.
- Améliorera les partenariats entre le gouvernement du Canada et la vaste gamme d'organismes communautaires et les autres participants à la lutte contre l'épidémie au Canada et au niveau international.
- Permettra des économies importantes à court terme et à long terme, ainsi que d'autres retombées économiques, sociales et intellectuelles.

12. Quelles seront les priorités de financement du gouvernement fédéral?

L'établissement des priorités s'effectue en fonction du nombre limité des secteurs d'activité qui exigent une attention particulière, un effort plus soutenu et davantage de ressources. Ce sont [traduction] « des secteurs qui recèlent un potentiel de changement important (ou) des secteurs où l'on voit d'importantes occasions d'agir. »¹⁰⁵

En vertu du processus d'allocation des ressources de la SCVS utilisé en 1997/98, le secteur de la recherche a reçu la plus grande proportion des fonds disponibles (32%). Depuis lors, il a été extrêmement compliqué d'établir des priorités en raison des difficultés inhérentes au processus d'évaluation de l'impact et de



¹⁰⁵ Birch, 1993.

l'efficacité des activités courantes. La littérature scientifique démontre que le processus d'établissement des priorités doit être fondé la connaissance approfondie de ce qui fonctionne et de ce qui est requis.¹⁰⁶ En même temps, il faut avoir des attentes réalistes quant à ce qui peut être démontré par la recherche et la preuve scientifique. Dans le domaine de la santé, ou le comportement est une variable de première importance, rares sont les occasions où l'on peut faire preuve d'un tel niveau de précision. De plus :

- Tous les domaines d'activité actuels de la Stratégie sont d'une importance capitale pour aborder les grands enjeux que pose l'épidémie, en plus d'être interdépendants. Par exemple, l'expérience acquise sur la scène internationale contribue directement aux efforts consentis à l'intérieur de nos frontières. Par ailleurs, la surveillance contribue à la prévention, qui a une incidence directe sur les soins, les traitements et les activités de soutien, et :
- L'établissement de priorités n'est efficace que lorsqu'il y a des ressources suffisantes pour y répondre.

Les difficultés inhérentes à l'allocation des fonds fédéraux pour 2004-2008 seront d'autant plus complexes parce que la prise de décision [traduction] « s'effectue dans un contexte déjà très chargé (et) assujetti à un ensemble de facteurs en concurrence, y compris les influences politiques, le militantisme, la preuve scientifique, les valeurs personnelles et les normes communautaires. »¹⁰⁷

Par ailleurs, il existe peu de modèles existants qui puissent encadrer le processus décisionnel, et encore moins de ces modèles sont applicables ou faciles à mettre en œuvre. En Australie, par exemple, les protocoles de financement gérés par l'État (Commonwealth/State Funding Agreements) comprennent des principes louables mais vagues en ce qui a trait à l'équité, à l'accès, aux pratiques exemplaires, à la participation et au partenariat et aux engagements de l'État en ce qui concerne l'infrastructure et l'intégration aux programmes de soins primaires.¹⁰⁸ De même, en Écosse, l'allocation des fonds du système de soins de santé est encadrée par des principes concernant l'équité, l'égalité d'accès, l'engagement d'aborder les questions de pauvreté et d'inégalité, l'utilisation de pratiques fondées sur la preuve scientifique, et la transparence.¹⁰⁹

¹⁰⁶ Organisation mondiale de la santé, 1999.

¹⁰⁷ National Institute of Medicine, 2000:20.

¹⁰⁸ Australie, n.d.

¹⁰⁹ Écosse, Fair Shares for All.

Par ailleurs, la littérature scientifique américaine propose certains principes pour encadrer l'allocation des ressources. Dans son projet de stratégie de prévention, le National Institute of Medicine propose une attribution des ressources fondée sur les estimations de nouveaux cas d'infection par le VIH, les résultats de l'évaluation des programmes, le besoin de promouvoir la prévention auprès des personnes infectées, le besoin de renforcer les capacités locales et les programmes d'éducation sur les programmes de réduction des méfaits.¹¹⁰ De plus, cet organisme recommande d'éviter les initiatives qui ne sont pas fondées sur la preuve scientifique, citant comme exemple l'octroi de 440 millions de dollars pour un programme éducatif axé sur l'abstinence, sans avoir de preuve de l'effet qu'aurait ce programme.

Par ailleurs, le National Institute of Medicine accorde une grande importance à l'utilisation d'approches efficaces en terme de coûts, comparant en guise d'exemple les 7,5 millions de dollars par cas d'infection nécessaires pour sauvegarder le système de distribution des produits sanguins aux cinquante mille dollars par cas d'infection à VIH évité requis pour les programmes d'échange de seringues.¹¹¹

Enfin, le National Institute of Medicine recommande de récompenser les réussites et d'accorder seulement une portion du financement en fonction des statistiques de prévalence ou d'incidence du VIH/sida. La partie résiduelle serait entièrement discrétionnaire et serait allouée en fonction de la démonstration de pratiques efficaces et des cas d'infection évités. Cet approche s'apparente à l'approche recommandée par certains vérificateurs provinciaux au Canada, qui suggèrent que les administrateurs de la santé devraient s'orienter davantage vers les activités qui, en termes relatifs, offrent des avantages supérieurs et des coûts moins élevés, et qui utilisent les meilleures données disponibles sur les liens entre les régimes de traitement et les résultats en matière de santé.¹¹² Le processus d'attribution des ressources doit être axé sur la qualité et non la quantité, et les pratiques dites efficaces et exemplaires doivent être déterminées par le suivi, l'évaluation des résultats et la connaissance scientifique.

Au Canada une évaluation du régime de soins de santé effectué par le C.D. Howe Institute propose quatre priorités pour l'allocation des fonds :

- Les ressources, qui sont limitées, doivent être utilisées de manière à produire les résultats optimaux.

¹¹⁰ National Institute of Medicine, 2000.

¹¹¹ National Institute of Medicine, 2000:25.

¹¹² Mitton 2002:2/29.

- Le processus utilisé pour établir les priorités doit être transparent et explicite.
- Le processus doit tenir compte des principes d'équité et d'efficacité.
- Le processus, doit être fondé sur la preuve scientifique, autant que possible.¹¹³

¹¹³ Mitton 2002:18/29.

12.1 Les priorités du public

Les Canadiens ont une idée assez claire des priorités sur lesquelles devraient se concentrer les efforts du gouvernement fédéral.¹¹⁴ La figure 21 démontre qu'aux yeux des Canadiens, les priorités les plus importantes sont l'éducation publique et la recherche. Le soutien aux activités à l'échelle internationale se voit accorder une faible priorité, malgré son importance et de son incidence directe sur la lutte contre le VIH/sida au Canada.

Les figures ci-après démontrent que le public accorde une plus grande priorité aux activités de prévention qu'aux activités liées au traitement. De plus, le

Figure 21 - l'opinion publique quant aux priorités fédérales, 2003

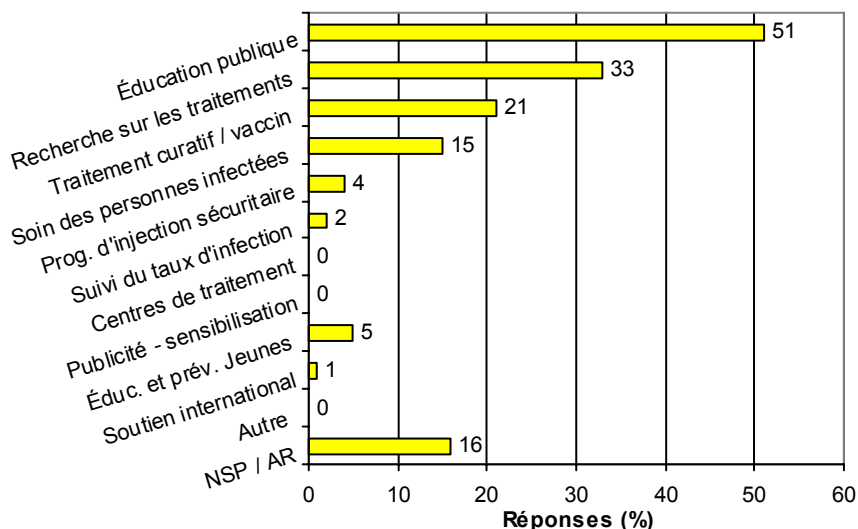
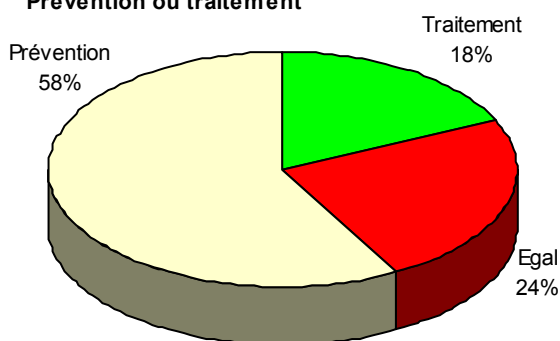


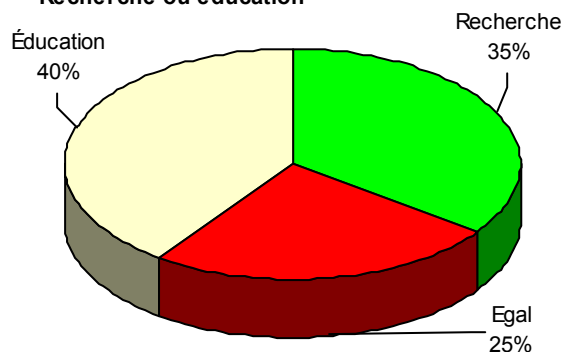
Figure 22 - les priorités du public : Prévention ou traitement



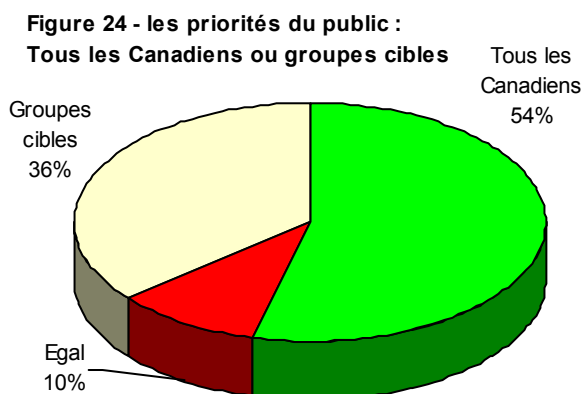
public accorde une priorité équivalente aux activités éducatives et à la recherche. Par ailleurs, le public accorde la priorité aux

activités qui ciblent la population entière plutôt que des groupes de population spécifiques. .

Figure 23 - les priorités du public : Recherche ou éducation



¹¹⁴ Ekos, 2003.



12.2 Priorités proposées

Dans le cadre de la démarche visant à *Devancer l'épidémie*, les recommandations quant aux priorités de financement ont été établies à partir d'une connaissance approfondie de « ce qui fonctionne » et « ce qui est requis pour combler les lacunes actuelles et répondre aux besoins émergents », en plus des principes suivants :

- Les décisions quant à l'attribution des fonds doivent chercher à maximiser les avantages découlant des fonds investis. Les fonds investis doivent être utilisés de la manière la plus efficace et efficiente possible, toujours axés sur les résultats. Les résultats et l'impact des investissements doivent être continuellement mesurés et évalués.
- Le processus d'attribution des fonds doit reconnaître l'impact des facteurs déterminants de la santé sur la vulnérabilité au VIH et l'aptitude des individus à gérer leur séropositivité.
- Le processus d'attribution des fonds doit reconnaître l'importance des connaissances acquises au cours des dernières décennies, au Canada et à l'échelle internationale, et le besoin de maintenir un effort soutenu pour le développement des capacités, la prévention de l'infection, la fourniture de soins, de traitement et de services de soutien, et l'amélioration de l'infrastructure communautaire.

- Le processus d'attribution des fonds doit soutenir, à tout le moins, un niveau minimal de financement dans tous les secteurs reconnus comme des domaines de responsabilité fédérale ou des secteurs prioritaires. Au lieu d'accorder un niveau de financement qui menace la viabilité d'une activité, il peut dans certains cas être opportun de cesser de financer l'activité en question et d'attribuer les fonds épargnés à une autre activité ou l'augmentation du financement aura un impact plus important. Toutefois, dans les cas où le gouvernement fédéral diminue le financement accordé à certaines activités, celles-ci pourront quand même être identifiées comme prioritaires par d'autres niveaux de gouvernement.
- Le fait d'attribuer des moindres sommes à certains domaines de responsabilité ou certaines activités n'a pas pour objet de faire passer le message qu'ils ne recevront pas une plus grande priorité ou des sommes plus importantes dans l'avenir, selon l'évolution de l'épidémie. En fait, la réponse à l'épidémie du VIH/sida ne doit pas être statique. Au contraire, ce doit être une démarche dynamique et évolutive où les domaines de responsabilité prennent plus ou moins d'importance, selon les circonstances et les besoins.
- Les fonds doivent être attribués au moyen d'un processus juste, équitable et transparent. L'attribution des fonds doit refléter les responsabilités et les priorités du gouvernement fédéral telles que définies dans le cadre du processus d'examen quinquennal de la SCVS et le Processus de planification stratégique de la SCVS qui en découle. Les motifs de l'attribution des fonds doivent être faciles à comprendre, même si toutes les parties concernées n'y trouvent pas leur compte. De plus, la transparence du processus permettra d'éviter la création d'attentes qui ne peuvent pas être réalisées.

Comme l'indiquent les figures ci-après, la répartition proposée des fonds ne constitue qu'une légère modification de l'attribution actuelle des fonds. Il faut retenir que la nouvelle répartition est proposée à titre **préliminaire**, et devra être modifiée en fonction de la révision des responsabilités, des rôles et des activités du gouvernement fédéral, qui s'effectuera dans le cadre du Programme de planification stratégique de la SCVS. Par exemple, il est tout à fait possible que la répartition des fonds proposée octroie plus de fonds que nécessaire à un secteur d'activité donné et, dans d'autres cas, moins de ressources qu'il faudrait pour réaliser un certain objectif. Par exemple, il sera sans doute nécessaire de transférer des fonds de la rubrique « accès » à la rubrique « leadership », ou des activités liées « développement des

capacités » aux activités liées au « perfectionnement des connaissances » au fur et à mesure du développement des plans de dépenses des programmes.

Les priorités et les modifications des programmes de dépenses proposées reflètent une gamme complète de considérations, y compris :

- l'objectif fondamental visant à « Devancer l'épidémie » et de préparer le Canada à répondre face au VIH/sida et à d'autres épidémies lorsqu'elles surgiront;
- l'importance d'assurer qu'à tous les points de vue, la lutte contre l'épidémie sera fondée sur une utilisation judicieuse de la connaissance et de la preuve scientifique;
- le refoulement de la demande actuelle qui découle du fait que le niveau de financement fédéral est demeuré inchangé au cours de la dernière décennie;
- l'importance de développer des partenariats dans les divers secteurs d'activités concernés, entre les niveaux de gouvernement et entre les ministères et organismes fédéraux;
- l'importance de redévelopper la capacité en raison de l'épuisement qui caractérise nombre d'organismes communautaires, et de développer de nouvelles capacités répondant à l'évolution de l'épidémie;
- les coûts liés à la promotion de la prévention dans la population générale, parmi la population séropositive et dans les groupes de population qui sont particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH;
- les coûts liés au maintien des initiatives de prévention de manière à éviter la réapparition de l'épidémie, comme ce fut le cas lors de la flambée du SRAS à Toronto; et :
- la possibilité de réaliser des économies importantes pour le système de santé et de mettre à profit des investissements plus substantiels, particulièrement par le développement d'un vaccin et l'accroissement des capacités de recherche.

Les propositions suivantes sont fondées sur l'idée que les partenaires de la SCVS développeront les structures administratives et de mise en œuvre requises pour gérer les fonds

investis d'une manière responsable, efficace, efficiente et fondée sur l'imputabilité, en incorporant par exemple un nouveau système de planification et de gestion de la connaissance issue des activités de recherche et la modification du système de prestation des services de Santé Canada.

12.4 Attribution des fonds selon les domaines de responsabilité

Domaines de responsabilité

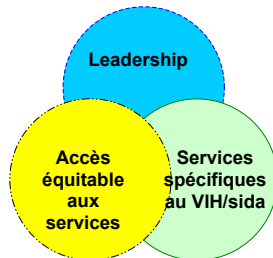


Fig. 25, Financement actuel (42,2 M\$)



Fig. 26, Financement proposé (85 M\$)

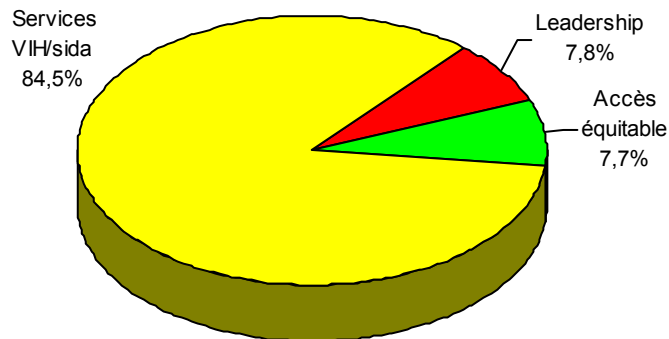
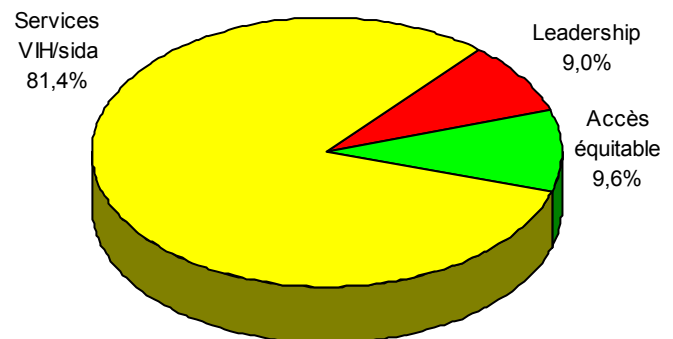


Fig. 27, Financement proposé (106 M\$)



12.2 Programmes de soutien et de services liés directement au VIH/sida

Programmes de soutien et services liés directement au VIH/sida

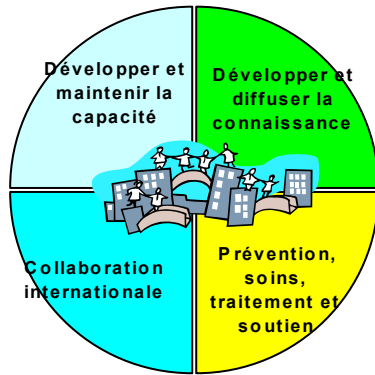


Fig. 29, Financement proposé (85 M\$)

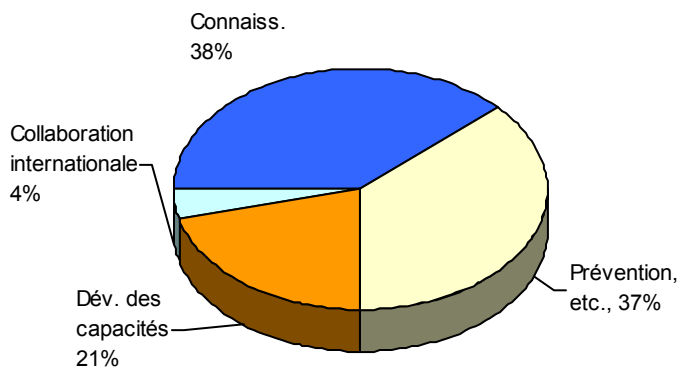


Fig. 28, Financement actuel (42,2 M\$) par secteur d'activité

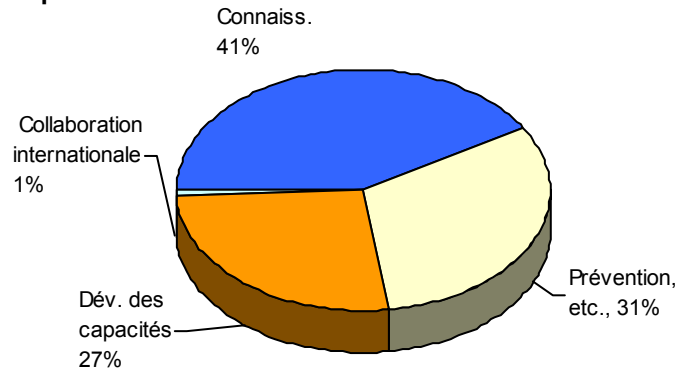
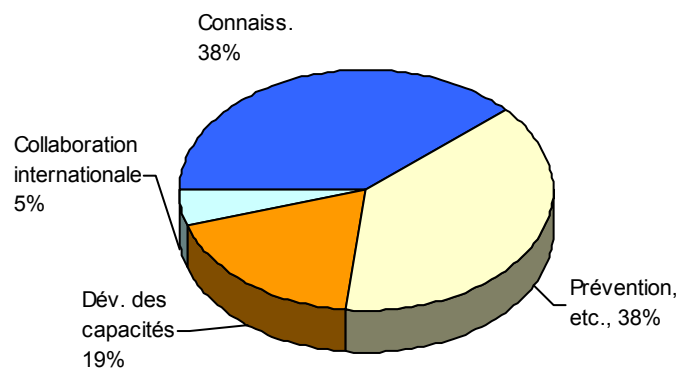


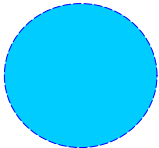
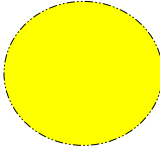
Fig. 30, Financement proposé (106 M\$)

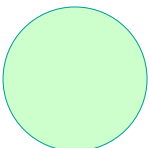



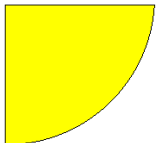
13. Aperçu du rôle du gouvernement fédéral pour chaque niveau de financement proposé

Le tableau 6 ci-après présente les modifications du rôle du gouvernement fédéral selon les niveaux de financement et les modèles d'attribution des fonds décrits précédemment. Il est important de souligner que le maintien du niveau actuel de financement (42,2 M\$ annuellement) aura sans doute pour effet de causer certaines compressions parmi les domaines de responsabilité et des réductions de services dans chaque secteur d'activité parce que les organismes concernés doivent composer avec un niveau de financement qui est resté inchangé depuis plus de dix ans.

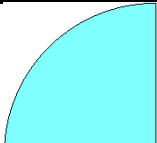
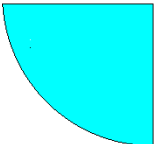
Tableau 6 – Le rôle du gouvernement fédéral en fonction du niveau de financement

Domaines de responsabilité	Options de financement		
	Administrer l'épidémie : 42,2 M\$	Gérer l'épidémie : 85 M\$	Maîtriser l'épidémie : 106 M\$
Rôle de chef de file 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ maintenir le statu quo ▪ rencontres périodiques ou consultations des intervenants ▪ peu de fonds pour le Conseil du Ministre sur le VIH/sida ou les autres organisations pour soutenir l'élaboration des politiques et programmes ▪ efforts infimes pour encourager la coopération intergouvernementale par le biais du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le SIDA 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ assurer le soutien intergouvernemental et non partisan du rôle fédéral et de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS) ▪ modéliser les approches stratégiques ▪ faire preuve de leadership sur des questions prêtant à la controverse ▪ décentraliser les responsabilités de direction le cas échéant 	<p>En plus des initiatives de l'option de 85 M\$:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ affecter des mises de fonds initiales à la création de partenariats et de soutiens intergouvernementaux et intersectoriels ▪ promouvoir un ordre du jour axé sur le thème de la santé de la population et de la justice sociale ▪ entreprendre l'élaboration de politiques et de programmes répondant aux besoins ▪ mettre en œuvre des projets pilotes et de démonstration visant la réduction des préjudices ▪ décentraliser les responsabilités de direction le cas échéant
Accès équitable aux services 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ maintenir le statu quo ▪ relations de travail efficaces avec le Service correctionnel du Canada ▪ peu de cohérence avec l'ACDI en matière de politique ▪ partenariats faibles avec les autres ministères dont les Affaires indiennes et du Nord canadien (AINC) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ affecter des mises de fonds initiales à la création de supports interministériels ▪ relier les stratégies apparentées, p. ex., la SCVS et le Programme concernant l'hépatite C ▪ promouvoir la santé de la population ▪ s'assurer que l'AINC et la 	<p>En plus des initiatives de l'option de 85 M\$:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ promouvoir un ordre du jour axé sur le thème de la santé de la population et sur les principes des droits de la personne, et un engagement à l'égard de la justice sociale ▪ élaborer des partenariats et des

Domaines de responsabilité	Options de financement		
	Administrer l'épidémie : 42,2 M\$	Gérer l'épidémie : 85 M\$	Maîtriser l'épidémie : 106 M\$
		Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) sont des partenaires actifs et à part entière de la SCVS	politiques cohérentes avec l'ACDI et le ministère des Affaires étrangères et du Commerce international (MAECI) <ul style="list-style-type: none"> ▪ créer des partenariats actifs avec l'AINC et la DGSPNI
Services particuliers en matière de VIH/sida 			
Perfectionner, analyser et diffuser les connaissances 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ maintenir les systèmes actuels de surveillance et de rapports basés sur des données provinciales et territoriales parfois incohérentes ▪ poursuivre les activités courantes de recherche, y compris des essais cliniques et la recherche sociale axée sur la communauté ▪ abandonner les efforts pour élaborer un vaccin au Canada ou pour entreprendre des études de cohortes ▪ efforts limités pour s'engager dans l'échange de connaissances à l'échelle internationale ▪ orienter les efforts pour refléter les limites du financement et les 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ standardiser la collecte de données d'un organisme à l'autre et améliorer l'exhaustivité des données ▪ accroître les efforts de suivi des comportements à risque ▪ renforcer la capacité de recherches et d'activités biomédicales et autres, y compris les études de cohortes ▪ élaborer des mécanismes efficaces de transfert de connaissances entre les secteurs, les juridictions et les pays ▪ promouvoir les meilleures pratiques basées sur l'expérience canadienne et internationale 	En plus des initiatives de l'option de 85 M\$: <ul style="list-style-type: none"> ▪ créer des partenariats avec des organismes communautaires dans le cadre d'un système sentinelle de surveillance et de prédétection ▪ relier les données apparentées au VIH, au virus de l'hépatite C (VHC), aux maladies transmissibles sexuellement et à la tuberculose ▪ améliorer les modes de diffusion des connaissances et assurer leur application à l'échelle provinciale, territoriale et communautaire ▪ des recherches plus élaborées pour la préparation d'un vaccin

Domaines de responsabilité	Options de financement		
	Administrer l'épidémie : 42,2 M\$	Gérer l'épidémie : 85 M\$	Maîtriser l'épidémie : 106 M\$
	<p>répercussions de l'inflation et de la prévalence</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ promouvoir la sensibilisation des médias et du public à l'égard des résultats et conclusions de la recherche ▪ élaborer des protocoles rigoureux d'évaluation basée sur les résultats pour tous les projets pilotes et autres initiatives financés par le gouvernement fédéral 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ surveiller l'état de santé de la population et ses liens avec la vulnérabilité au VIH ▪ réorienter une plus grande partie du financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) vers la recherche stratégique ▪ accroître les efforts pour renforcer la capacité de recherche sur le VIH/sida et autres maladies infectieuses
<p>Prévention, soins, traitement et support dans les domaines (i) de juridiction fédérale ou (ii) d'importance nationale</p>  <p>nationale</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ efforts minimes à l'endroit des populations envers lesquelles le gouvernement fédéral détient une responsabilité fiduciaire ou particulière ▪ efforts minimes pour combler les manques de service ou de ressources dans certaines régions ou communautés particulières ▪ éducation du public limitée ▪ orienter les efforts pour refléter les limites du financement et les répercussions de l'inflation et de la prévalence, p. ex., en ce qui concerne les subventions 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ améliorer les initiatives pour permettre au gouvernement fédéral de respecter ses responsabilités envers les Premières Nations et les Inuits ▪ s'assurer du soutien du public à l'égard des initiatives de réduction des préjudices fondées sur des résultats ▪ accroître la recherche sur la prévention et diffuser les connaissances sur la programmation innovatrice ▪ accroître le continuum de prévention-soins-traitements- 	<p>En plus des initiatives de l'option de 85 M\$:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ accroître les initiatives visant la réduction des préjudices dans les établissements correctionnels fédéraux ▪ en partenariat avec les provinces et les territoires, affecter les « mises de fonds initiales » au financement des initiatives de prévention et de réduction des préjudices dans les établissements correctionnels provinciaux ▪ mettre en place une infrastructure de gestion des connaissances

Domaines de responsabilité	Options de financement		
	Administrer l'épidémie : 42,2 M\$	Gérer l'épidémie : 85 M\$	Maîtriser l'épidémie : 106 M\$
	accordées aux organismes communautaires	support avec la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida	<p>pour appuyer l'élaboration de politiques et de programmes</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ accroître les initiatives visant la prévention et la réduction des préjudices à l'endroit des utilisateurs de drogues injectables, des femmes et des autres personnes à risque ▪ déployer des efforts particuliers à l'endroit des 15 000 personnes positives mais inconscientes de leur état ▪ mettre en œuvre des initiatives de prévention à l'endroit de ceux qui sont positifs
Mettre en valeur et soutenir les capacités dans le cadre d'une réponse globale, intégrée et efficace à l'épidémie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ s'efforcer de maintenir les capacités chez les organismes nationaux voués au VIH/sida ▪ effort minime pour soutenir les capacités chez les organismes communautaires ▪ assurer la subsistance des capacités actuelles de la recherche ▪ orienter les efforts pour refléter les limites du financement et les répercussions de l'inflation et de la 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ créer de nouveaux partenariats de financement avec les provinces et les territoires afin de simplifier le processus de financement, éviter les chevauchements et combler les lacunes à l'égard des organismes communautaires ▪ permettre aux organismes nationaux voués au VIH/sida de répondre aux répercussions et à l'envergure démographique croissante de l'épidémie 	<p>En plus des initiatives de l'option de 85 M\$:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ renforcer la capacité de répondre à l'épidémie dans certaines communautés particulières, p. ex., chez les autochtones, les femmes, les personnes originaires de pays où le VIH est endémique, les personnes séropositives et les jeunes ▪ renforcer la capacité de Santé Canada de diriger et de

Domaines de responsabilité	Options de financement		
	Administrer l'épidémie : 42,2 M\$	Gérer l'épidémie : 85 M\$	Maîtriser l'épidémie : 106 M\$
	<p>prévalence, p. ex., en ce qui concerne la création de nouvelles capacités</p>	<ul style="list-style-type: none"> encourager la création de liens entre les organismes voués au VIH/sida, à l'échelle nationale et communautaire, et l'Initiative du secteur bénévole du gouvernement fédéral 	<p>coordonner les efforts nationaux</p> <ul style="list-style-type: none"> renforcer la capacité des organismes communautaires à surveiller et évaluer leurs efforts et à mettre en application leurs nouvelles connaissances renforcer les capacités dans le monde de la recherche et les communautés scientifiques
<p>Collaboration internationale</p> 	<ul style="list-style-type: none"> représenter le Canada dans le monde s'efforcer de respecter les obligations et engagements internationaux faciliter les transferts de connaissances orienter les efforts pour refléter les limites du financement et les répercussions de l'inflation et de la prévalence, p. ex., en ce qui concerne la création de nouvelles capacités 	<ul style="list-style-type: none"> encourager les partenariats entre les organismes canadiens et ceux d'autres pays maintenir le niveau actuel de la contribution canadienne à l'effort international pour contrer la pandémie encourager les transferts de connaissances d'un pays à l'autre 	<p>En plus des initiatives de l'option de 85 M\$:</p> <ul style="list-style-type: none"> accroître la contribution canadienne à l'effort international créer des partenariats entre les organismes de services liés au sida canadiens et internationaux assurer la cohérence en matière de politique entre la SCVS et l'ACDI

C. Devancer l'épidémie

14. Conclusions

Le VIH/sida pourrait bien être la maladie infectieuse la plus mortelle depuis la peste bubonique qui a décimé l'Europe au 14^e siècle. Dans certains pays, le VIH/sida a fait reculer le développement de plusieurs décennies, alors qu'au Canada la maladie a effectué une percée dans les communautés vulnérables en laissant derrière elle treize milles morts et plusieurs milliers d'autres qui doivent vivre au jour le jour avec ses incidences et ses contrecoups.

Le gouvernement du Canada a répondu à l'épidémie de façon cohérente en s'employant à développer un engagement, des connaissances, des partenariats, une prise de conscience, et un renforcement des capacités dans le domaine. La réponse du gouvernement a été dictée par la nécessité; il a fait face à l'épidémie en prenant des engagements à long terme et en soulevant des sujets de discussion publique demeurés jusque-là tabous. Il a permis à une quantité d'organismes et d'individus de venir en aide à différentes communautés, y compris celles des immigrants et des nouveaux venus au Canada et celles qui doivent se battre quotidiennement pour survivre malgré leurs dépendances. Il a soutenu des projets de recherche de toutes sortes et a développé une base de connaissances et d'expériences qui continueront à aider ceux qui vivent avec le VIH/sida au Canada et ailleurs dans le monde.

Ces efforts ont produit d'excellents résultats. Le nombre des décès reliés au sida a considérablement diminué au cours de la dernière décennie et les Canadiens se sont assurés d'une réserve sécuritaire de sang et de produits sanguins. La transmission du virus aux enfants a été pratiquement éliminée. Et certains des comportements, attitudes, croyances et préjugés étroits qui ont rendu des gens particulièrement vulnérables à l'infection du VIH ont été atténués. Tout cela augure bien pour l'avenir.

Cependant, le succès du Canada n'est ni suffisant ni assuré dans l'avenir. Le VIH/sida demeure une maladie mortelle contre laquelle il n'existe aucun vaccin ni aucun traitement. La capacité du virus à se modifier, à réapparaître et à se répandre rapidement exclut tout relâchement de la vigilance. Le statu quo – le simple maintien des mesures du passé ou la poursuite des mesures actuellement en application – n'est pas une réponse satisfaisante pour l'avenir.

La réponse du gouvernement fédéral au VIH/sida doit donc continuer à évoluer et à s'adapter à la dure réalité de l'épidémie. Ce qui exige une volonté d'accroître le rôle du gouvernement

fédéral, et des efforts continus pour travailler en collaboration avec les différents secteurs et juridictions.

La poursuite du succès exigera également que le gouvernement accroisse et améliore son rôle actuel. La recherche accrue et améliorée et le renforcement des capacités des organismes non gouvernementaux contribueront à soutenir l'effort du Canada pour prévenir l'infection au VIH et à assurer le traitement, les soins et le support à ceux qui vivent déjà avec le VIH/sida; ils contribueront également à permettre au gouvernement de répondre de façon plus adéquate à la vulnérabilité de certaines communautés, comme les autochtones et les détenus des prisons fédérales.

D'autre part, les rôles et réponses du gouvernement doivent être élargis. Le VIH/sida n'est pas une simple question de santé; ce n'est pas non plus l'unique responsabilité de Santé Canada. Un vaste éventail de ministères et d'organismes fédéraux doivent devenir des partenaires plus actifs de l'effort canadien pour gérer l'épidémie. L'Agence canadienne de développement international (ACDI), le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien (AINC), le ministère du Développement des ressources humaines (DRHC), la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL), Justice Canada, Industrie Canada, entre autres, peuvent tous apporter une contribution importante. Surtout, leur participation contribuera surtout à abolir les barrières et à permettre au gouvernement de s'attaquer aux injustices et aux stigmates, à la discrimination et à l'exclusion, à la violence et aux autres déterminants sociaux qui alimentent les racines de la vulnérabilité au VIH. Voilà où réside la solution à long terme face au VIH/sida.

Enfin et surtout, un engagement à jouer un rôle de meneur efficace et de premier plan doit être au centre de toute prise de position fédérale à l'égard de l'épidémie. Ses responsabilités de chef de file se traduiront par la confrontation des barrières et l'engagement dans des efforts qui risquent d'amener le gouvernement à affronter la population canadienne, par exemple, à l'égard de ses engagements internationaux et à sa volonté de soutenir les initiatives importantes, efficaces et fondées sur les résultats, visant la réduction des préjudices. Cela nécessitera des efforts pour informer, instruire et évaluer, et servir de modèle aux autres institutions; des efforts pour développer des partenariats et assurer la coopération; une volonté politique; et l'assentiment du public.

Mais la volonté et le consentement ne sont pas suffisants. Ces dispositions doivent être accompagnées de dollars, et de suffisamment de dollars pour :

- compenser le niveau statique des investissements au cours de la dernière décennie; et
- permettre au Canada de surmonter l'épidémie et de mettre un frein à sa dissémination au Canada et à ses ravages ailleurs dans le monde.

Ce programme nécessitera un investissement très important.

[Traduction] ...En fait, nous savons très bien comment soigner, nous savons comment prévenir et nous savons comment traiter la maladie, et nous pourrions avoir raison de cette pandémie en quelques années si nous pouvions seulement rassembler l'énergie et mobiliser les ressources et la réponse... c'est en partie une question de ressources humaines, en partie une question d'infrastructures, mais c'est avant tout une question de ressources financières. .¹¹⁵

Maintenir le statu quo de l'investissement de 42,2 millions de dollars se soldera pour le Canada par la perte de la lutte contre le VIH/sida et par le manque de ressources pour faire face aux éventuelles nouvelles épidémies. Ce niveau d'investissement adressera un message clair mais décevant à ceux qui œuvrent contre le sida au Canada ou qui sont touchés par la santé et le bien-être publics. Un plus grand investissement – de 85 millions de dollars par année – renforcera de façon importante la réponse du pays, bien que cela ne représente que le niveau d'investissement équivalent à celui de 1990 une fois corrigé en fonction de l'inflation et du taux de prévalence. Il ne représente qu'un engagement à l'égard de la gestion de l'épidémie et de la vie avec l'épidémie.

Un investissement encore plus grand – de 106 millions de dollars – représente un engagement clair et de premier plan à lutter contre le VIH/sida et d'autres épidémies, au Canada et ailleurs dans le monde. Cette somme, allouée équitablement en fonction des connaissances et des besoins, permettra au Canada d'avoir le dessus sur l'épidémie et, presque certainement et très rapidement, de prévenir toute autre dissémination. Il permettrait au Canada de faire œuvre de chef de file et de réduire les stigmates, la discrimination et l'exclusion qui sont sous-jacents à la vulnérabilité au VIH. Il soutiendrait une approche intergouvernementale et multisectorielle qui porte à l'attention de tous les Canadiens que la prévention des maladies infectieuses est une priorité nationale et non un problème à glisser sous le tapis.¹¹⁶

¹¹⁵ Lewis, 2003.

¹¹⁶ Bollinger, 1999:10.

Un accroissement de l'investissement public de cet ordre est une option tout à fait réalisable étant donné la situation budgétaire du pays, les excédents, les dépenses dans d'autres secteurs, le niveau de sensibilisation sociale et d'engagement à l'égard de la santé et du bien-être publics. Et c'est tout à fait justifiable étant donné les économies financières que l'investissement entraînera pour l'avenir.

Il est important que les fonds canadiens soient investis efficacement et judicieusement dans la direction, l'accès équitable et les soutiens et services particuliers au VIH/sida, et dans le savoir, la prévention, les soins, traitements et supports, le renforcement des capacités et la collaboration internationale. Ils doivent aussi être investis dans le cadre d'une saine gestion publique, et selon un suivi et une évaluation dignes d'une bonne gouvernance. Une véritable approche multisectorielle exige que des choix éclairés soient faits parmi les pressions concurrentes s'exerçant sur les ressources en faveur d'interventions passablement différentes. Seuls une évaluation et un suivi minutieux peuvent fournir la justification de ces choix et assurer que les décisions futures en matière de financement sont fermement enracinées dans notre compréhension de ce qui fonctionne bien et de ce qui est nécessaire pour surmonter l'épidémie.¹¹⁷

¹¹⁷ Bloom, 2002:5.

Bibliographie

1. Albert T and Williams G. 1998. *The Economic Burden of HIV/AIDS in Canada*. Ottawa. Canadian Policy Research Networks Study No. H/02.
2. Alberta Premier's Advisory Council on Health. 2001. *Addressing Values: Ethical Considerations for the Future of the Health System*. Provincial Health Ethics Network. Juin.
3. Alberta, Health and Wellness. 2001. *Healthy Response to HIV/AIDS*. Alberta Aboriginal HIV/AIDS Strategy. Printemps.
4. American-Israeli Cooperative Foundation. 2002. *Public Health in Israel*. Août. (www.us-israel.org/jsource/Health/public.html)
5. Australia, Department of Health and Ageing. n.d. *Public Health Outcome Funding Agreements*. (www.health.gov.au/pubhlth/about/phofa/phofa.htm)
6. Bernstein, Alan. 2003. "Get ready for the next SARS." *The Globe and Mail*, 19 juin 2003:A15.
7. Birch S, Eyles J, Hurley J, Hutchison B and Chambers S. 1993. *A Needs-based Approach to Resource Allocation in Health Care*. *Canadian Public Policy*, XIX,1:68-85.
8. Bloom D, River Path Associates, Sevilla J. 2002. *Health, wealth, AIDS and poverty*. Produit pour l'Université nationale de Singapour et le Projet de Harvard pour les relations asiatiques et internationales. Janvier.
9. Bollinger L, Stover J. 1999. *The economic Impact of AIDS*.
10. British Columbia Aboriginal HIV/AIDS Task Force. 1999. *The Red Road, Pathways to Wholeness: an Aboriginal Strategy for HIV and AIDS in BC*.
11. British Columbia. Office of the Auditor General. 2002. Ministry of Health. (www.bcauditor.com/PUBS/2001-02/Report6/sec2.htm)
12. British Columbia, Ministry of Health Planning and BC Ministry of Health Services. 2003. *Priorities for Action in Managing the Epidemics*. HIV/AIDS in BC:2003-2007. Version préliminaire produite en atelier, Mars. (http://www.bcpwa.org/pdf/priorities_draft.pdf)
13. Brown G and Dunbrack J. 2002. Conseil ministériel sur le VIH/sida. *Plan stratégique recommandé pour 2002-2005*. (Ébauche) Octobre.
14. Canada. 2000. *Backgrounder on Federal Support for Health in Canada*. March 29.
15. Canada. 2003. *Government of Canada 2003 Report to the Secretary General of the United Nations on the UNGASS Declaration of Commitment on HIV/AIDS*. Ébauche, 7 mai.
16. Canada, Service correctionnel du Canada. 2003. *Infectious Diseases Prevention and Control in Canadian Federal Penitentiaries, 2000-01*.
17. Canada, Ministère des finances. 2003. *Le plan budgétaire de 2003*. (<http://www.fin.gc.ca/budget03/PDF/bp2003f.pdf>)
18. Canada, Santé Canada. 1997. Recommendations for Phase III of the National AIDS Strategy. Prepared by the National HIV/AIDS Stakeholder Groups. October 31.
19. Canada, Santé Canada. 1998. *Renewing Canada's Strategy on HIV/AIDS. Successes, Barriers and Lessons Learned. A Synopsis with Participant Views of a National Consultation and Public Policy Process*.
20. Canada, Santé Canada. 1999. *HIV Testing and Pregnancy. Medical and Legal Parameters of the Policy Debate*. Prepared by Lori Stolz and Louise Shap.

21. Canada, Santé Canada and ONUSIDA. 2000. *Report of the First International Dialogue on HIV/AIDS: Policy Dilemmas Facing Governments*. Montebello, Novembre 1999.
22. Canada, Santé Canada. 2001. *Canadian Strategy on HIV/AIDS Resource Allocation Framework Rapport intérimaire*. 12 juin.
23. Canada, Santé Canada. 2001. *Rapport de la Rencontre sur les orientations de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida*. Auberge Gray Rocks, Mont Tremblant, Québec, 29 octobre au 1er novembre 2000. Février 2001.
24. Canada, Santé Canada. 2002 *Le VIH et le sida au Canada – Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2001*. Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses. Avril 2002.
25. Canada, Santé Canada. 2002. *Le VIH et le sida au Canada – Rapport de surveillance en date du 30 juin 2002*. Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses. Novembre.
26. Canada, Santé Canada. 2002. *Actualités en épidémiologie VIH/sida*. Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses. Avril.
27. Canada, Santé Canada. 2002. *Procès verbal – Stratégie canadienne sur le VIH/sida, Rencontre sur le suivi des orientations*. 14 au 16 avril 2002, Montréal.
28. Canada, Santé Canada. 2002. *Strategic Planning Process Iteration Statements*.
29. Canada, Santé Canada, Direction générale des affaires internationales. 2003. *International Collaboration on HIV/AIDS under the Canadian Strategy on HIV/AIDS*. Janvier.
30. Canada, Parlement du Canada, Comité permanent sur la santé. 2003. *A Study on the Canadian Strategy on HIV/AIDS*. (épreuves) 17, 19 et 24 mars.
31. Canada, Parliament of Canada, Comité permanent sur la santé. 2003. *Strengthening the Canadian Strategy on HIV/AIDS*. Rapport du comité permanent sur la santé. Bonnie Brown, présidente. Juin.
32. Canadian Aboriginal AIDS Network. 2003. *Strengthening Ties – Strengthening Communities: An Aboriginal Strategy on HIV/AIDS in Canada for First Nations, Inuit and Metis People*. Mars.
33. Canadian Cancer Society. 2001. *Progress, Help, Hope*. Rapport annuel de la Société canadienne du cancer, 2000-2001.
34. Canadian Diabetes Association. 2002. *Connecting*. Rapport annuel de l'Association canadienne du diabète, 2001-2002.
35. Catania JA, Morin SF, Canchola J, Pollack L, Chang J and Coates TJ. 2000. *U.S. Priorities – HIV Prevention*. Science, 290, 27 Octobre.
36. Conseil ministériel sur le VIH/sida, groupe de travail special sur les questions autochtones, 2001. *Situational Analysis. A Background Paper on HIV/AIDS and Aboriginal People*
37. Dann, Susan. 2003. *The PPHB Regional Office Role in HIV/AIDS*. Produit pour Santé Canada. Avril 2003. (Ébauche)
38. DeVries, Martin. 2003. *AIDS Walk Canada – Summary*. Produit pour la Société canadienne du sida. 5 mai.
39. EKOS Research Associates. 2001. *Formative Evaluation of the Ministerial Council on HIV/AIDS*. 31 janvier.
40. Ekos. 2003. *HIV/AIDS Awareness Survey*. 28 mars.
41. FairFindings. 2002. *Review of the International Coordination Component – Canadian Strategy on HIV/AIDS*. 3 décembre.
42. Forget, Claude E. 2002. *Comprehensiveness in Public Health Care: An Impediment to Effective Restructuring*. Institute for Research in Public Policy, Policy Matters, 3(11), Octobre.

43. Futures Group International. 2001. *Resource Allocation for HIV/AIDS Programs: Using the Goals Model to Relate Expenditures to Program Goals*. Décembre.
44. Glen Brown and Associates Consulting. 2002. *De l'orientation à l'action : rapport du survol environnemental pour la rencontre de suivi sur l'établissement des orientations de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (du 14 au 16 avril 2002)*. Mars.
45. Gruskin S, Tarantola D. 2003. *Health and Human Rights*.
46. Hanssens, Catherine. 2001. *What 'To Do' About AIDS. public Policy Priorities for Combating a Preventable Epidemic*. The Body: An AIDS and HIV Information Resource. 12 février. (www.thebody.com/lambda/policy.html)
47. Heart and Stroke Foundation of Canada. 2002. *Finding Answers*. Rapport annuel pour 2002.
48. International Association for Public Participation. 2003. *Information to Empowerment: A Global Perspective.* Mars 2003.
49. International Council of AIDS Service Organizations. 2002. *Global Fund Update*. Juin. (<http://www.icaso.org/icaso/gfatm/GlobalFundUpdateEnglish2003.pdf>)
50. International association of Physicians in AIDS Care. 1999. *Third International Conference on Healthcare Resource Allocation for HIV/AIDS and Other Life-Threatening Illnesses*. Vienne, Autriche. Octobre.
51. Jeffreys M and Kelly, Anne. 1991. *Issues in program budgeting*. Public Budgeting and Finance, 11(4), hiver :86-92.
52. Johns Hopkins Magazine. 1999. *Doling Out Dollars for Disease*. Septembre. (éditorial)
53. Jurgens, R. VIH/sida et prisons : rapport final. Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida. 1996. <http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/prisons/prtitrF.html>
54. Kaiser Family Foundation. 1999. *NIH Funding: '20/20' Examines AIDS' Political Clout*. Rapports quotidiens. 14 octobre. (www.kaisernetwork.org/aids/1999/10/kh991014.4.html)
55. Kaiser Family Foundation. 2000. *Financing HIV/AIDS Care: A Quilt with Many Holes*. Capitol Hill Briefing Series on HIV/AIDS. Octobre.
56. Kaiser Family Foundation. 2002. *Spending on the HIV/AIDS Epidemic: A Three Part Series*. Juillet. (www.kff.org/content/2002/20020706a/)
57. Kaplan EH, Merson MH. 2002. *Allocating HIV-Prevention Resources: Balancing Efficiency and Equity*. American Journal of Public Health. Décembre, Vol.92, No. 12.195-1907.
58. Kendall, PRW. 2002. *Provincial Health Officer's Report on HIV Reportability*. BC Ministry of Health Planning, Février.
59. Kirby, Michael. 2003. *Health Care: From Reinvesting to Reinventing*. Policy Options, Décembre- janvier: 5-9.
60. Legowski, Barbara. 2000. *Working Paper on the Financial Analysis of the Canadian Strategy on HIV/AIDS*. 7 décembre.
61. Lewis, Steven. 2003. Présentation au comité permanent des affaires étrangères et du commerce international, Parlement du Canada. Ottawa, 1er avril.
62. McKillop, Ian. 2002. *Financial Rules as a Catalyst for Change in the Canadian Health Care System*. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Document de travail No. 19. Septembre.
63. Mitton C, Donaldson C and Currie G. 2001. *Managing Medicare: The Prerequisite to Spending or Reform*. C.D. Howe Institute Commentary. Janvier

64. Mooney, Gavin. 2000. *What's fair in funding indigenous health care? We don't know, but isn't it time we did? The Drawing Board: An Australian Review of Public Affairs*, Vol. 1(2), Novembre, 75-85.
65. Murray C and Frenk J. 2001. *World Health Report 2000: a step towards evidence-based health policy*. The Lancet (357), Mai 26.
66. Mustard, Cam & Derksen, Shelley. 1997. *A Needs Based Funding Methodology for Regional Health Authorities: A Proposed Framework*. Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation. Octobre.
67. National Institute of Medicine. 2000. *No Time to Lose – Getting More from HIV Prevention*. Washington, DC: National Academy Press.
68. OCDE. 2001. *OECD Health at a Glance*. How Canada Compares. Policy Brief. Octobre.
69. OCDE. 2002. *Rapporteurs' Report, OECD Conference on Biotechnology for Infectious Diseases: Addressing the Global Needs*. Sous les auspices de la Gulbenkian Foundation, Portugal, Octobre 2002.
70. OCDE Development Centre. 2002. *Strengthening Participation in Public Expenditure Management: Policy Recommendations for Key Stakeholders*. Document stratégique No. 22.
71. OCDE Observer. 2003. Does budgeting have a future? 29 janvier.
http://www.oecdobserver.org/news/fullstory.php/aid/826/Does_budgeting_have_a_future_.html
72. Ontario Advisory Committee on HIV/AIDS. 2002. *A Proposed HIV/AIDS Strategy for Ontario to 2008*. Juin (Ébauche).
73. Picard, Andre. 2002. *An investment of \$27 billion could halt march of AIDS*. The Globe and Mail, 5 juillet, A3.
74. Priya, Alagiri et. al. 2001. *Global Spending on HIV/AIDS, Tracking Public and Private Investments in AIDS Prevention, Care and Treatment*. Publié avec l'appui de la Kaiser Family Foundation. Juillet. (www.kff.org)
75. Ramsay, Cynthia. 2002. *A Framework for Determining the Extent of Public Financing of Programs and Services*. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Document de travail No. 19. Août.
76. Raphael, Dennis. 2003. *Addressing the Social Determinants of Health in Canada: Bridging the Gap Between Research Findings and Public Policy*. Policy Options, 24(3), Mars, 35-40.
77. Rosenberg, Tina. 2001. *Look at Brazil*. New York Times Magazine.
<http://query.nytimes.com/gst/abstract.html?res=F20F14FA3A580C7B8EDDA80894D9404482>
78. Schwartlander B, Stover J et. al. 2001. *Resource Needs for HIV/AIDS*. Science, 292(5526), 29 juin, 2434-2436. (www.sciencemag.org/cgi/content/full/292)
79. Scotland. *Fair Shares for All*. (www.scotland.gov.uk/fairshares/docs/fsfg-02.asp)
80. Skirow, J. 2000. *Possible Elements of a Pan-Canadian Strategy on HIV/AIDS: A Background Discussion Paper*. Produit pour le comité adviseur fédéral/provincial/territorial sur le VIH/sida. Juin.
81. Spigelman, Martin. 2001(a). *Taking Stock: Assessing the Adequacy of the Government of Canada Investment in the Canadian Strategy on HIV/AIDS*. Produit pour le Conseil ministériel sur le VIH/sida. Janvier.
82. Spigelman, Martin. 2001(b). *“Sharing Experiences.” Learning from Five Countries Experience with the HIV/AIDS epidemic*. Produit pour Santé Canada dans le cadre de l'évaluation triennale de la SCVS. Juin.

83. Spigelman, Martin. 2002. *HIV/AIDS and the Health Determinants. Lessons for Coordinating Policy and Action*. Produit pour le Conseil ministériel sur le VIH/sida. Janvier
84. SPR Associates. 2002. *Évaluation de la troisième année de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida*. Rapport commandé par Santé Canada. Janvier.
85. Statistique Canada. 2003. L'indice des prix à la consommation, mai 2003. Juin.
86. St. Hilaire, France. 2002. *The Debate on Vertical Imbalance and Federal Health Care Funding*. Institute for Research on Public Policy, présenté au 2002 Economic Outlook Forum.
87. Taylor, Cynthia. 2002. *Background Discussion Paper for the Federal/Provincial/ Territorial Advisory Committee on AIDS*. October.
88. Tweed, Aleina and Krajden, M. 2002. *The Effectiveness of Bleach in the Prevention of Hepatitis-C Transmission*. Produit pour Santé Canada par la BC Hepatitis Services, BC Centre for Disease Control. 9 décembre (ébauche).
89. UNAIDS (ONUSIDA). 2001. *Special Session of the General Assembly on HIV/AIDS, Roundtable 4 – International Funding and Cooperation*. 15 juin.
(www.thebody.com/un aids/roundtable4.html)
90. UNAIDS. 2002. *HIV/AIDS Prevention and Care*. 31 mai.
91. UNAIDS. 2002. *Report on the global HIV/AIDS epidemic*. Genève. Juillet.
92. United States, Centers for Disease Control and Prevention. 2001. *HIV Prevention Strategic Plan Through 2005*. Janvier.
93. United States. 1997. *The national AIDS strategy*. Washington, DC: Government Printing Office.
94. US National Intelligence Council (2000) *The Global Infectious Disease Threat and its Implications for the United States (National Intelligence Estimate)*. Washington: US National Intelligence Council. (<http://www.odci.gov/nic/pubs/index.htm>)
95. World Health Organization and UNAIDS. 2000. *Key Elements in HIV/AIDS Care and Support. A Working Document*. Décembre.
(http://www.who.int/HIV_AIDS/HIV_AIDS_Care/Key_elements_HIV_AIDS_care.htm#_Toc506380342)
96. World Health Organization. 1999. *Finding the money: dilemmas facing ministers. Ministerial round table*, Fifty-Second World Health Assembly. Avril.
97. World Health Organization. 2002. *25 Questions and Answers on Health and Human Rights*. Health and Human Rights Publication Series, No. 1, Juillet.
98. Young, Jim. *Legacy Discussion Paper: An Overview of HIV/AIDS in Canada – Past, Present, and Future*. 10 octobre 2000.

Martin Spigelman Research Associates Ltd. assume l'entière responsabilité de l'analyse et des conclusions présentées dans ce rapport. L'analyse et les conclusions ne représentent pas forcément les opinions et les politiques de Santé Canada, du gouvernement du Canada ou de tout autre organisme participant au processus de recherche.

Annexe A

Comité consultatif et autres contributeurs

Comité consultatif pour l'examen quinquennal de la SCVS

Nom	Organisation
Jeff Anderson	British Columbia Persons with AIDS Society
Chris Archibald	Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada
Todd Armstrong	Conseil national des Autochtones sur le VIH/sida et Pauktuutit Inuit Women's Association
Nina Arron	Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada
Sandra Black	Coordonnatrice du Programme national sur les maladies infectieuses, Service correctionnel du Canada; FPT sida; comité des responsables FPT des groupes de travail des Services correctionnels sur les maladies infectieuses
Liviana Calzavara	Association canadienne de recherche sur le VIH
Fiona Chin-Yee	Santé Canada, Bureau régional de l'Atlantique
Geoff Cole	Division ministérielle de l'évaluation des programmes, Santé Canada
Dionne Falconer	Coalition interagence sida et développement et Conseil ministériel sur le VIH/sida
David Hoe	Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada
Ralf Jürgens	Réseau juridique canadien VIH/sida
Henry Koo	Santé Canada, bureau régional de l'Ontario
Paul Lapierre	Société canadienne du sida
Bryce Larke	Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur el VIH/sida et Gouvernement des territoires du Yukon
Doris Ronnenberg	Conseil national des Autochtones sur le VIH/sida
Karl Tibelius	Instituts canadiens de recherche en santé
Susan Tolton	Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada

Participants du groupe de travail du 11 janvier 2003

Nom	Organisation
Louise Binder	Conseil ministériel du VIH/sida
Hélène Chalifoux	PACS Régional, DGSPSP Région, du Québec, Santé Canada
Ian Culbert	Association canadienne de santé publique, Centre de documentation sur le VIH/sida
Roseanne Leblanc	Santé Canada, bureau régional de l'Atlantique
Frank McGee	Bureau du sida, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario; F/P/T sida
Kevin Midbo	Alberta Community Council on HIV
Mary Beth Pongrac	Service correctionnel du Canada; comité des responsables FPT des groupes de travail des Services correctionnels sur les maladies infectieuses
Paul Sandstrom	Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses
Grafton Spooner	Unité de coordination des partenariats de la Stratégie, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses
Gail Steckley	Care Canada (representing the International Affairs Directorate, Santé Canada, Working Group)
Art Zoccole	Réseau autochtone canadien sur le VIH/sida

Annexe B

Documents de travail et de référence pour l'examen quinquennal de la SCVS

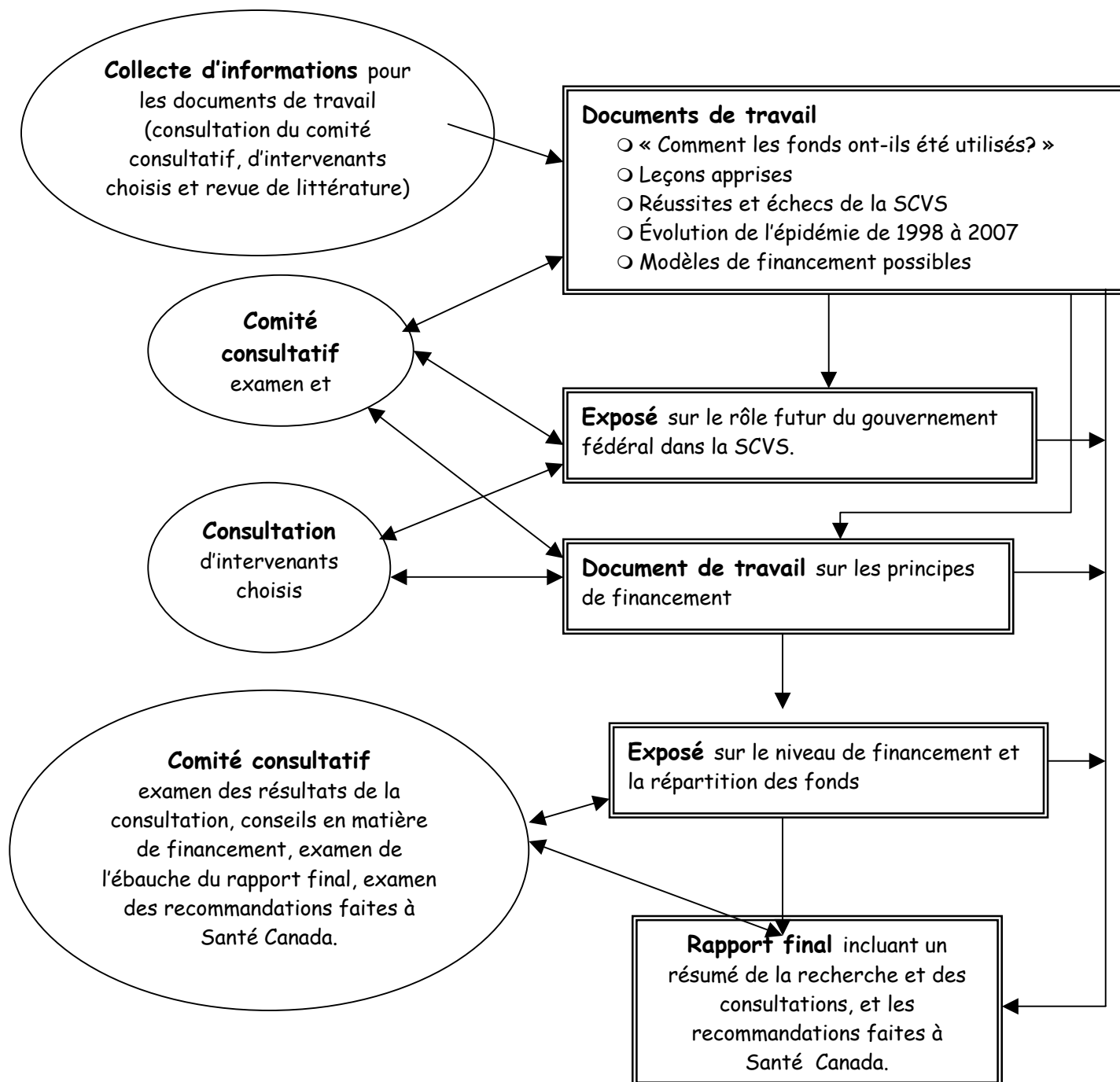
1. Document de travail sur les dépenses du gouvernement du Canada dans le domaine du VIH/sida, 1998-2003
2. Document de travail sur les forces et les faiblesses
3. Document de travail sur les pratiques efficaces
4. Document de travail sur les données et les tendances épidémiologiques
5. Document de travail sur le rôle du gouvernement du Canada dans le cadre de la SCVS
6. Document de travail sur les questions de financement

Ces rapports sont disponibles sous pli séparé, sur demande à Santé Canada.

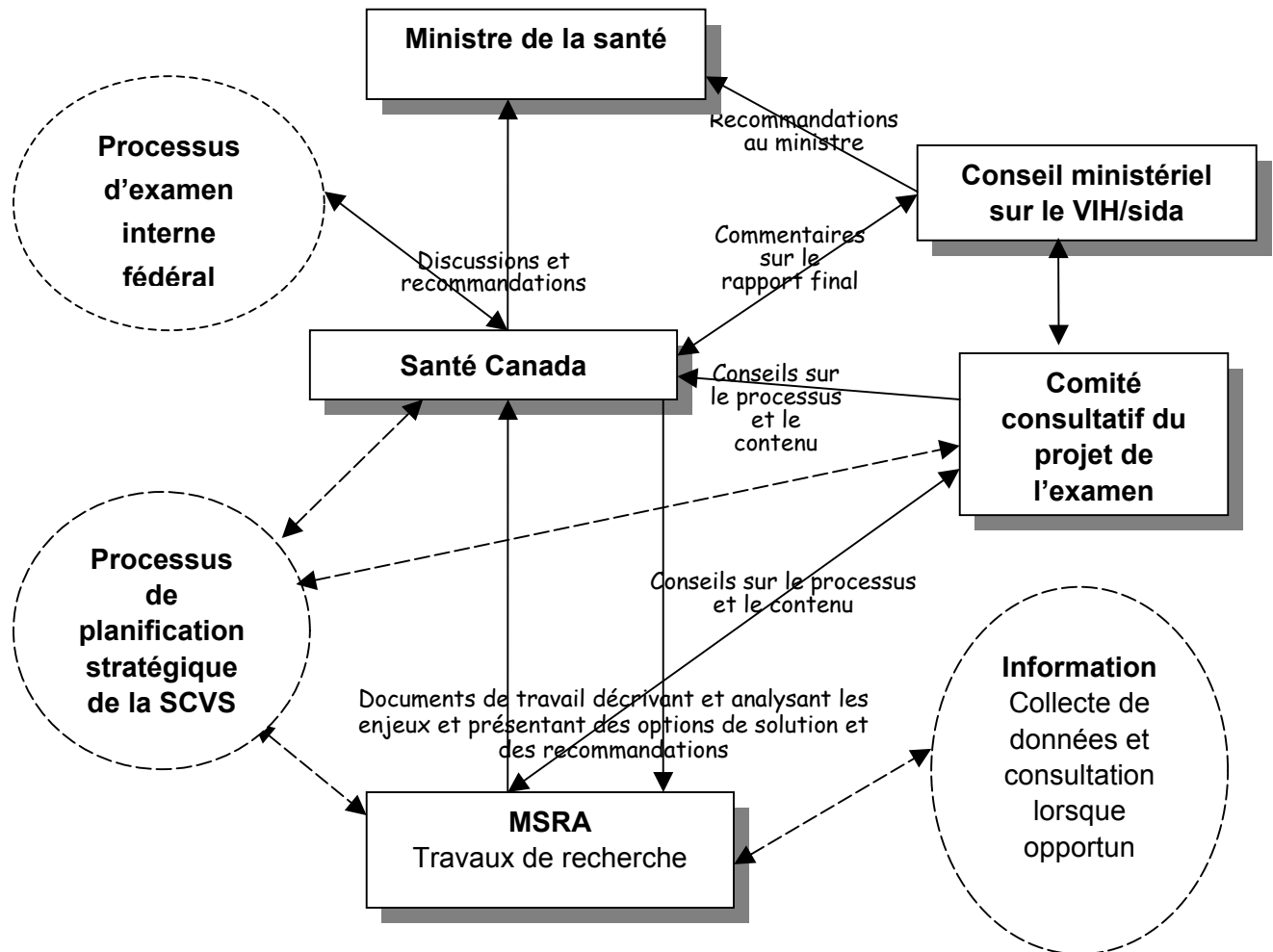
Annexe C

Plan de travail

Méthodologie de l'examen quinquennal



Examen quinquennal de la SCVS – partage des responsabilités



Annexe D

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Orientations, buts et priorités

Orientations	
<ul style="list-style-type: none"> • améliorer la durabilité et l'intégration 	<ul style="list-style-type: none"> • concentrer davantage les efforts sur les groupes les plus exposés
<ul style="list-style-type: none"> • améliorer la responsabilité publique 	
Buts	
<ul style="list-style-type: none"> • prévenir la propagation de l'infection au VIH au Canada 	<ul style="list-style-type: none"> • trouver et offrir des vaccins, des médicaments et des traitements efficaces
<ul style="list-style-type: none"> • trouver un traitement curatif contre le VIH/sida • fournir des soins, des traitements et un soutien aux Canadiens et aux Canadiennes vivant avec le VIH/sida, à leur famille, à leurs amis et à leurs soignants 	<ul style="list-style-type: none"> • réduire au minimum les répercussions néfastes du VIH/sida sur les individus et les communautés • réduire au minimum les répercussions des facteurs sociaux et économiques qui augmentent le risque individuel et collectif de contracter l'infection au VIH¹¹⁸
Priorités	
<ul style="list-style-type: none"> • La recherche 	<ul style="list-style-type: none"> • Les communautés autochtones
<ul style="list-style-type: none"> • Le développement communautaire et le soutien aux organismes non gouvernementaux nationaux 	<ul style="list-style-type: none"> • La consultation, l'évaluation, le suivi et la présentation de rapports
<ul style="list-style-type: none"> • Les soins, les traitements et le soutien 	<ul style="list-style-type: none"> • Les questions juridiques et éthiques et les droits de la personne
<ul style="list-style-type: none"> • La surveillance 	<ul style="list-style-type: none"> • Les Services correctionnels du Canada
<ul style="list-style-type: none"> • La prévention 	<ul style="list-style-type: none"> • La collaboration internationale

¹¹⁸ Santé Canada. *La Stratégie canadienne sur le VIH/sida – Ensemble, nous irons plus loin.*
http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/vih_sida/index.html.

Ce rapport a été produit par

Martin Spigelman Research Associates

3785, rue Kathleen

Victoria (Colombie-Britannique) V8P 3H7

Téléphone : (250) 361-3663 Télécopieur : (250) 361-3789

Courriel : mspigelman@telus.net (www.spigelman.com)