
Faire le point :
évaluation de la pertinence de
l'investissement du
gouvernement du Canada
dans la Stratégie canadienne sur le
VIH/sida

Document préparé à l'intention du
du Conseil ministériel sur le VIH/sida
par
Martin Spigelman Research Associates
et The Project Group
janvier 2001

SOMMAIRE

Introduction

L'épidémie de VIH/sida représente aujourd'hui l'une des plus graves menaces pour la santé publique au Canada et partout dans le monde. En 1990, le gouvernement du Canada a lancé sa première Stratégie nationale triennale sur le sida avec un budget annuel de 37,3 millions de dollars. En 1994, le gouvernement a augmenté ses engagements financiers à l'endroit de la Stratégie de 13 % en vue de totaliser la somme de 42,2 millions de dollars. Le budget de la Stratégie est le même depuis.

Le Conseil ministériel sur le VIH/sida a mis en marche la présente étude afin d'analyser la pertinence de l'investissement du gouvernement fédéral dans la Stratégie canadienne. Dans le cadre du projet, on a défini la « pertinence » comme le niveau de dépenses nécessaire pour atteindre les buts établis dans la Stratégie canadienne. La méthodologie a permis d'évaluer la pertinence en fonction d'une variété de mesures quantitatives provenant du Canada et d'autres pays développés.

Évaluer la pertinence

En analysant ces mesures, on constate que l'investissement en grande partie statique de 42,2 millions de dollars dans la Stratégie canadienne n'est ni adéquat ni approprié.

Tout d'abord, le financement de la Stratégie n'a pas suivi le rythme de la propagation épidémique au Canada. Au début des années 1990, environ 30 000 Canadiens vivaient avec le VIH/sida, alors que, au milieu de cette décennie, on en comptait 35 000. De nos jours, ce nombre s'élève à 50 000, soit une hausse de 67 % et de 43 % respectivement. En 1990, les personnes vivant avec le VIH/sida formaient un groupe relativement homogène. Aujourd'hui, cette population englobe une variété de groupes, dont certains vivent en marge de la société canadienne.

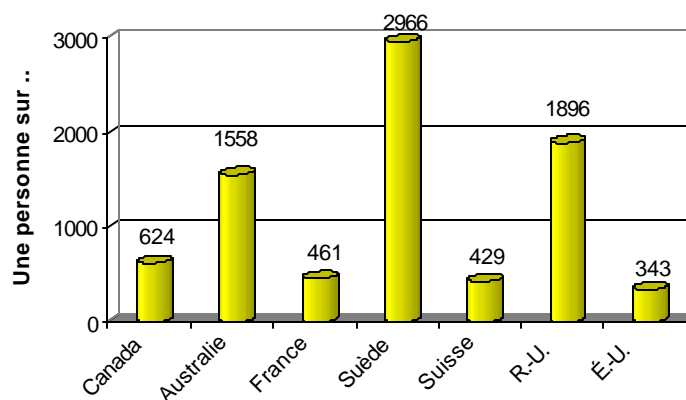
Deuxièmement, au fil du temps, la valeur réelle de l'investissement canadien a grandement diminué surtout en raison de l'inflation. L'engagement fédéral vaut aujourd'hui moins de 34 millions en dollars de 1991. En fait, il est possible que le pouvoir d'achat associé à ce montant soit moindre, car l'inflation touche différents secteurs de l'économie de façon différente et les initiatives sur le VIH/sida comptent beaucoup sur le secteur hautement qualifié de la technologie.

Troisièmement, l'investissement fédéral dans les efforts liés au VIH/sida n'a pas traduit le changement spectaculaire qui s'est produit dans la situation financière du gouvernement au cours des années 1990. D'ici à la fin de l'exercice 2002-2003, le gouvernement du Canada aura accumulé un excédent budgétaire de 40 milliards de dollars. Bon nombre des décisions du gouvernement en matière de financement laissent transparaître cet excédent. Les transferts financiers vers les provinces pour les soins de santé, par exemple, seront de 25 % plus importants en 2000-2001 qu'en 1998-1999. Entre-temps, l'engagement du gouvernement à l'endroit de la Stratégie sur le VIH/sida demeure à 42,2 millions de dollars.

À l'échelle internationale, il est encore plus difficile de tirer des conclusions relativement à la pertinence du financement.

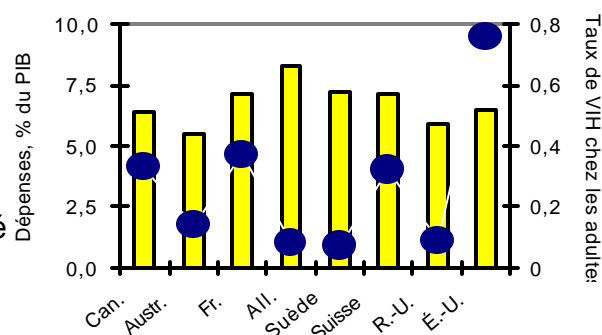
La **Figure 1** montre le succès remporté par divers pays sur le plan de la prévention de la propagation épidémique. Au Canada, par exemple, une personne sur 624 vit avec le VIH/sida par comparaison avec une sur 1896 au Royaume-Uni et une sur 1558 en Australie.

Fig. 1 - Par pays, une personne sur ... vit avec le VIH/sida, 1999



Cependant, il ne semble pas exister de liens précis entre les dépenses et les résultats obtenus sur le plan du VIH/sida. Par exemple, le Canada consacre une proportion plus importante de son produit intérieur brut (PIB) à la santé que l'Australie, mais rapporte un taux d'incidence de plus du double de celui de ce pays. Les États-Unis présentent le PIB le plus élevé par habitant ainsi que le taux de dépenses liées au VIH/sida le plus

Fig. 2 - Dépenses en santé publique et incidence du VIH chez les adultes (15-49), 1997



■ Dépenses, % du PIB ● Taux de VIH chez les adultes

important par habitant. Pourtant, ce pays compte le taux d'incidence et de prévalence du VIH/sida le plus élevé.

Certains pays dépensent davantage que le Canada, mais obtiennent de moins bons résultats que ce dernier, tandis que d'autres pays dépensent moins et semblent mieux réussir.

Il semble que des facteurs autres que les niveaux de dépenses définissent l'ampleur du succès que remporte tout pays lorsqu'il s'agit de s'attaquer à l'épidémie de VIH/sida. Le calendrier des investissements en matière de prévention fait partie de ces facteurs importants. Le Royaume-Uni et l'Australie ont tous deux réagi à l'épidémie plus rapidement que le Canada et ont investi plus tôt. De plus, la nature et le contenu des efforts de prévention semblent importants si l'on veut obtenir des résultats positifs. La Suisse, le Royaume-Uni et l'Australie se sont tous montrés moins réticents que le Canada, et surtout les États-Unis, à adopter des stratégies de réduction des préjudices, comme les programmes d'échange de seringues.

Taux de VIH et de sida (par 100 000 habitants), 1999

Pays	Taux de prévalence du VIH	Taux d'incidence du sida
Canada	159	2,3
Australie	66	1,1
Royaume-Uni	53	1,3

L'expérience internationale souligne également l'importance de s'attaquer aux déterminants sociaux de la santé. Il est difficile d'imaginer des stratégies sur le VIH/sida qui portent fruit sans que les nations se penchent sur le problème de la pauvreté et de l'itinérance. De façon générale, ces aspects caractérisent les populations les plus à risque, que ce soit au Canada ou ailleurs.

Définir la pertinence

Bien que la présente analyse permette de conclure que la somme de 42,2 millions de dollars est inadéquate, il est difficile de déterminer quel montant serait approprié. Si l'on suppose que la somme de 37,2 millions de dollars en 1990 et celle de 42,2 millions de dollars en 1994 représentaient un niveau de financement adéquat à l'époque, un budget pour la Stratégie totalisant :

- entre 43,8 millions et 45,4 millions de dollars serait approprié de nos jours si l'on vise simplement à suivre l'inflation;
- entre 48 millions et 53 millions de dollars serait approprié de nos jours si l'on veut s'assurer que le régime de dépenses liées au VIH/sida correspond à celui du secteur plus général des soins de santé;
- 60 millions de dollars serait approprié de nos jours si l'on suppose que le budget de la Stratégie en 1994 était adéquat par rapport aux 35 000 personnes qui vivaient alors avec le VIH/sida; s'élevant à 70 millions de dollars serait approprié si l'on suppose que le budget de la Stratégie en 1990 était adéquat par rapport aux 30 000 personnes qui vivaient alors avec le VIH/sida.

Il est important de noter que ces montants supplémentaires ne représentent pas que des investissements minimes selon les normes du gouvernement, mais plutôt des investissements qui promettent des avantages importants sur le plan de l'économie, de la santé et de la société. On évalue que des mesures qui réduiraient le nombre de nouvelles infections par VIH à 1700 par année entraîneraient des économies de 4 milliards de dollars au cours des cinq prochaines années.

Le principal défi consiste à élaborer un processus, une formule ou un cadre pour définir ce qui constituerait un budget adéquat. Par le passé, le financement de la Stratégie – au Canada et dans de nombreux autres pays également – était fondé sur deux éléments de base : les niveaux de financement historiques et l'ensemble de facteurs politiques. Il s'agit de fondations peu solides lorsque l'on cherche à élaborer des programmes efficaces. Il est nécessaire de se mobiliser afin de tirer profit des leçons tirées et de s'assurer que des fonds sont disponibles pour intégrer ces connaissances à la Stratégie canadienne et à ses nombreuses activités. De tels efforts permettront aux organisations gouvernementales et communautaires de prendre des décisions informées sur les ressources nécessaires et sur la meilleure façon de répartir leurs ressources.

La première étape de ce processus consisterait à ajouter, à la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, un énoncé relatif à des objectifs réalistes, concrets, mesurables et quantifiables. Pour la deuxième étape, qui est sans conteste difficile, il faudrait définir le financement nécessaire pour atteindre chacun des objectifs. La troisième étape supposerait la mise en œuvre d'initiatives de suivi et d'analyse continus en vue d'évaluer la Stratégie, de cibler ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas et de

comparer les options et les solutions de rechange. Les modifications qui sont apportées chaque année au budget garantiraient que l'on réserve des montants adéquats aux priorités les plus élevées ou les plus urgentes.

Le Canada fait partie de la communauté internationale qui s'attaque aux problèmes et aux défis associés à la pandémie de VIH/sida. Il fait également partie du très petit nombre de pays réellement privilégiés qui disposent des ressources nécessaires pour se pencher sur l'épidémie avec efficacité. Cependant, pour y parvenir, il faut prendre des engagements. On cherche à savoir si le Canada – avec la richesse et l'abondance qu'on y retrouve – est prêt à subvenir aux besoins d'individus très malades et souffrants, de réseaux communautaires offrant un soutien à ces gens et du milieu de la recherche et du développement, dont les activités pourraient mener à l'élaboration d'un médicament ou d'un vaccin.

Table des matières

1. Introduction	1
1.1 But et objectifs	2
1.2 Méthodologie	2
1.3 Défis.....	3
1.4 Organisation du rapport	4
2. Stratégie canadienne sur le VIH/sida.....	5
2.1 Financement.....	6
2.2 Répercussions	7
3. Pertinence du financement : mesures canadiennes	9
3.1 Dans quelle mesure les priorités en matière de financement ont-elles changé au fil du temps?	9
3.2 Quelles sont les répercussions de l'inflation sur le financement de la Stratégie?	12
3.3 Dans quelle mesure le financement de la Stratégie se compare-t-il à la situation financière du gouvernement?	13
3.4 Dans quelle mesure le financement de la Stratégie se compare-t-il aux habitudes de dépenses du Canada en matière de soins de santé?.....	14
3.5 Dans quelle mesure les niveaux de financement de la Stratégie se comparent- ils à l'incidence et à la prévalence?	16
3.6 Le secteur bénévole peut-il compenser ces manques à gagner sur le plan financier?.....	17
4. Pertinence du financement : mesures internationales	20
4.1 Données comparatives provenant de divers pays.....	21
4.2 Priorités en matière de financement.....	255
4.3 Dépenses en recherche	28
4.4 Assistance outre-mer.....	30
5. Conclusions et recommandations	31
5.1 Pertinence dans le contexte international.....	322
5.2 Pertinence dans le contexte canadien.....	34
5.3 Montant adéquat	36
5.4 Élaboration d'une base	38

Annexes

A. Références	41
B. Informateurs clés	48
C. Guide d'entretien avec les informateurs clés.....	50

Tableaux

1. Attributions financières par élément de la Stratégie, 1990-2003	10
2. Inflation des prix à la consommation, 1991-1999.....	12
3. Recettes du gouvernement (milliards de \$).....	13
4. Nombre de nouveaux cas de sida rapportés dans certains pays	21
5. Taux estimatifs de prévalence du VIH et d'incidence du sida, 1999.....	22
6. Comparaisons en pays	23
7. Engagements financiers	23
8. Dépenses publiques en santé sous forme de % du PIB et taux d'incidence du VIH	24
9. Dépenses en santé et nombre de personnes vivant avec le VIH/sida.....	25
10. Programme d'assistance outre-mer (PAOM) par rapport au PIB, 1999	30
11. Programme d'assistance outre-mer sur le VIH/sida.....	31

Figures

1. Stratégie canadienne sur le VIH/sida, répartition du financement, 1998.....	6
2. Décès liés au sida rapportés chaque année, 1989-1999.....	8
3. Taux d'incidence lié au sida.....	8
4. Répercussions de l'inflation sur le financement de la Stratégie, 1990-1999	12
5. Dépenses du gouvernement du Canada, 1991-2001	13
6. Dépenses directes du gouvernement fédéral en santé, 1990-1999.....	14
7. Dépenses directes du gouvernement fédéral en santé, variation en %/année. 15	
8. Dépenses gouvernementales dans le secteur de la santé, variation en %.....	15
9. Financement de la Stratégie, nouveaux cas d'infection au VIH et décès liés au sida, 1990-1999.....	16
10. Financement de la Stratégie et personnes vivant avec le VIH, 1990-1999	16
11. Dons de charité à la Société canadienne du sida	18
12. Par pays, une personne sur... vit avec le VIH/sida, 1999.....	21
13. Dépenses en santé publique et incidence du VIH chez les adultes, 1997.....	24
14. Dépenses liées au VIH/sida par personne	26
15. Dépenses par personne vivant avec le VIH/sida.....	27
16. Budget discrétionnaire américain pour le VIH/sida, 1995-2000.....	27
17. Dépenses aux É.-U. dans la recherche sur le VIH/sida	28

1. Introduction

De nos jours, près de 50 000 Canadiens vivent avec le VIH/sida; chaque jour, onze autres personnes s'ajoutent à ce nombre. Ce nombre englobe six cents jeunes de 10 à 24 ans.¹ On évalue qu'environ 15 000 individus sont infectés sans le savoir. L'épidémie a atteint le point de saturation chez les utilisateurs de drogues injectables de certains quartiers de Vancouver et s'est répandue au sein d'autres groupes, dont certains vivent en marge de la société canadienne. Depuis que le virus est connu, le VIH/sida a entraîné la mort de 12 000 Canadiens.

Le Canada n'est pas le seul à se battre contre les répercussions du VIH/sida. Aux États-Unis, près de 400 000 personnes – soit l'équivalent de la population de London ou de St. Catharines en Ontario – sont décédées des suites du sida. À l'échelle mondiale, 36 millions de personnes vivent présentement avec le VIH/sida. Cette année seulement, plus de trois millions d'individus deviendront infectés par le VIH et trois autres millions de personnes mourront du sida.

Dans les pays en développement, le VIH/sida menace les nombreux progrès réalisés sur le plan de la qualité de vie au cours des dernières décennies. Le virus a déjà grandement réduit la durée moyenne de vie dans plus de douze pays d'Afrique. Près du tiers des travailleurs semi-qualifiés et non qualifiés d'Afrique du Sud seront séropositifs d'ici 2005.² Dix millions d'enfants et d'adolescents africains sont devenus orphelins en raison du sida; ce nombre devrait passer à 30 millions au cours de la nouvelle décennie.³

Les coûts liés à l'épidémie sont renversants. Premièrement, il faut tenir compte des coûts presque incalculables des souffrances humaines associées à la maladie pour ce qui est des personnes vivant avec le VIH ou le sida, de leur famille et de leur communauté. Deuxièmement, on compte les coûts financiers découlant de l'épidémie. Au Canada, on évalue les coûts liés aux soins et aux traitements pour toute la durée de vie à au moins 150 000 \$ par personne, tandis que les coûts indirects de la productivité perdue et des décès prématurés pourraient totaliser jusqu'à 600 000 \$ par personne. On croit que l'utilisation des nouveaux traitements antirétroviraux pourrait ajouter

¹ Canada, Santé Canada. 2000. Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida : 1, 7, 17.

² ONUSIDA, AIDS Epidemic Update, décembre 2000. ONUSIDA et OMS, 2000.

³ Voir San Francisco AIDS Foundation. www.sfaf.org.

60 millions de dollars chaque année aux coûts en matière de soins de santé au Canada.⁴

1.1 But et objectifs

Le VIH/sida représente une énorme problématique sur le plan de la santé publique. Le gouvernement du Canada s'est attaqué à ce défi en créant, tout d'abord, une Stratégie nationale sur le sida puis, en 1998, une Stratégie canadienne sur le VIH/sida. La Stratégie canadienne dispose d'un budget annuel de 42,2 millions de dollars.

Bon nombre de personnes croient que le budget de la Stratégie est inadéquat si l'on tient compte de ses buts, de la nature grandement évolutive de l'épidémie, de la menace que représente le VIH/sida à l'endroit des Canadiens, des répercussions du VIH/sida sur ces derniers et du coût de l'épidémie pour le Canada. Par exemple, la Société canadienne du sida a proposé que l'on double le budget annuel de la Stratégie de façon à ce qu'il passe à 85 millions de dollars. Le milieu de la recherche et les communautés autochtones ont rapporté être dans l'impossibilité de poursuivre certains projets en raison d'un financement inadéquat. Les prestataires de services communautaires ont ciblé des lacunes dans le réseau destiné à traiter et à prendre en charge les personnes vivant avec le VIH/sida. D'autres parties ont avancé que la Stratégie devrait participer davantage aux efforts internationaux visant à s'attaquer à la pandémie de VIH/sida.

En septembre 2000, le Conseil ministériel sur le VIH/sida a mis en œuvre la présente étude. L'objectif de cette dernière est d'analyser la pertinence de l'investissement actuel du gouvernement du Canada dans la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

1.2 Méthodologie

Dans le cadre du projet, on définit la « pertinence » comme le niveau de dépenses nécessaires pour atteindre les buts définis dans la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. La méthodologie englobe les efforts visant à évaluer l'investissement du gouvernement fédéral en fonction d'un ensemble de mesures quantitatives (p. ex. : changements liés aux taux d'incidence et de prévalence ou aux dépenses dans des pays présentant des

⁴ Jim Young, 2000; Terry Albert et Greg Williams, 1997; Robin Hanvelt, 1999.

stratégies semblables à celle du Canada). Au moment de comparer les dépenses du Canada à celles d'autres pays, les responsables du projet ont tenu compte uniquement des dépenses directes du gouvernement national pour des efforts comparables à ceux faisant partie de la Stratégie canadienne.

La méthodologie du projet comprend :

- un examen des données canadiennes et internationales. Parmi les sources clés, on compte : Santé Canada et le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM)⁵, les Centers for Disease Control and Prevention à Atlanta, le U.S. Budget Office, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), ONUSIDA, l'Organisation de coopération et de développements économiques (OCDE) et un éventail d'autres instituts et organismes;
- des entrevues avec un groupe d'individus provenant du Canada et d'autres pays dont les objectifs en matière de santé publique et les initiatives liées au VIH/sida sont comparables. Le groupe comprenait des représentants d'organismes de services liés au sida, des chercheurs ainsi que des analystes autant du secteur des politiques que du budget au sein d'organismes gouvernementaux et communautaires;
- un examen de la documentation, y compris des études sur la propagation du VIH/sida et les répercussions de ce dernier, les dépenses en santé publique, les enjeux liés à la pertinence et à la rentabilité et les efforts des gouvernements et des communautés pour s'attaquer à l'épidémie.

1.3 Défis

L'évaluation de la pertinence s'est avérée un défi stimulant puisque les intéressés n'avaient pas réfléchi à la façon de mesurer la pertinence. Il s'agit des responsables de la politique, des personnes prenant part à la prestation de services et de celles faisant partie du processus budgétaire. Il s'agit également des informateurs clés autant au Canada qu'à l'étranger et des individus travaillant au sein d'organismes gouvernementaux, d'organisations communautaires et d'établissements de recherche. De façon générale, les gens se concentrent davantage sur tout ce qui doit être fait et

⁵ Le LLCM fait désormais partie de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique au sein de Santé Canada.

sur tout ce qu'ils aimeraient faire. Ils se penchent sur le moyen d'obtenir davantage de fonds et de s'assurer que les fonds dont ils disposent sont utilisés de la façon la plus adéquate et la plus efficace.

Par ailleurs, les efforts visant à comparer le financement d'un pays à l'autre ont été compromis par les différents systèmes de financement, d'administration et de production de rapports en place. Le Royaume-Uni, par exemple, a décentralisé son pouvoir de dépenser; on y retrouve désormais de multiples conseils régionaux responsables des programmes liés au VIH/sida. Aux États-Unis et en Australie, comme au Canada, la présence d'un système gouvernemental fédéral suppose une responsabilité partagée relativement à la prestation de services de santé. Cette situation a découragé les efforts visant à comparer les dépenses d'une administration à l'autre et a brandi le spectre de la comparaison entre « des pommes et des oranges ». La littérature comparée publiée par l'OCDE, l'Organisation mondiale de la Santé et ONUSIDA portait davantage sur les pays en développement que sur les pays se comparant au Canada.

Finalement, on a constaté avec grand étonnement que la documentation provenant du milieu de la recherche et du secteur universitaire – plus précisément sur le VIH/sida et, de façon plus générale, sur les politiques en matière de santé publique – n'a été d'aucune utilité. Il existe un volume important de documents, provenant de nombreux pays, qui analysent la rentabilité de diverses initiatives de prévention. On rapporte un nombre impressionnant de documents sur les soins et les traitements, les stratégies et les interventions appropriées et les dépenses logiques et efficaces. On ne compte pratiquement aucun document sur la pertinence du financement par rapport à des stratégies vastes et détaillées.

1.4 Organisation du rapport

Le présent rapport se divise en cinq sections. À la suite de l'Introduction, se trouve la Section 2, qui présente le contexte lié au VIH/sida au Canada et à la réaction du gouvernement canadien face à l'épidémie. La Section 3 analyse la pertinence des dépenses actuelles se rapportant à la Stratégie canadienne sur le VIH/sida à l'aide d'un ensemble de mesures quantitatives tirées de sources canadiennes. La Section 4 examine le même aspect, mais sur le plan international. La Section 5 présente des conclusions sur la pertinence du financement et des recommandations pour l'avenir à ce sujet.

2. Stratégie canadienne sur le VIH/sida

En 1990, le gouvernement du Canada a lancé sa première Stratégie nationale triennale sur le sida. La Stratégie disposait d'un budget annuel de 37,3 millions de dollars pour appuyer les activités de recherche, de surveillance et de développement communautaire. Pour la seconde phase de la Stratégie (1994-1998), le budget annuel est passé à 42,2 millions de dollars; au cours de cette période, l'accent a été mis davantage sur la mise en valeur des partenariats, la reconnaissance du VIH en tant qu'état chronique et évolutif, la promotion de la santé, les environnements sociaux favorables ainsi que la promotion et la durabilité des comportements sains.

En 1998, Santé Canada a entrepris un imposant processus de consultation auprès d'organisations nationales associées au VIH/sida, d'organisations communautaires de services liés au sida, des gouvernements provinciaux et territoriaux, d'autres ministères fédéraux, de fournisseurs de soins de santé, du secteur privé, de chercheurs, de groupes à risque et de personnes vivant avec le VIH/sida. Ces consultations ont permis de modeler la nouvelle Stratégie canadienne sur le VIH/sida et de définir trois orientations stratégiques : améliorer la durabilité et l'intégration; concentrer davantage les efforts sur les groupes les plus exposés; améliorer la responsabilité publique. La Stratégie compte six buts :

- prévenir la propagation de l'infection au VIH au Canada;
- trouver un traitement curatif [contre le VIH/sida];
- trouver et fournir des vaccins, des médicaments et des thérapies efficaces;
- 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;
- minimiser les conséquences du VIH/sida sur les personnes et les collectivités;
- contrer les répercussions des facteurs sociaux et économiques qui augmentent le risque individuel et collectif d'infection au VIH.⁶

⁶ Santé Canada. « La Stratégie canadienne sur le VIH/sida : Ensemble nous irons plus loin. » www.hc-sc.gc.ca/hppb/vih_sida/

Dans le cadre de la Stratégie, il n'a pas été possible de définir des objectifs mesurables et quantifiables en fonction desquels les progrès pourraient être évalués. Toutefois, la Stratégie comprend un engagement relatif à l'évaluation et aux leçons tirées de l'expérience acquise.

2.1 Financement

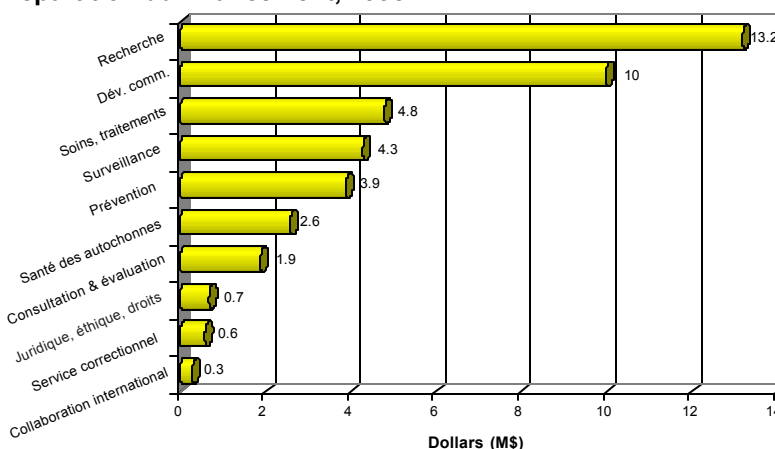
En 1998, le gouvernement du Canada s'est engagé à verser 42,2 millions de dollars par année au budget de base de Santé Canada à l'intention de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Par la suite, Santé Canada a fait participer les organisations nationales liées au VIH/sida à un processus dont l'objectif consistait à élaborer des recommandations sur la répartition éventuelle du budget entre les différents éléments composant la Stratégie. Ce processus de négociation s'est avéré intense et, pour certains, déplaisant. Les défenseurs des diverses priorités de la Stratégie ont dû se faire concurrence pour obtenir des fonds, tandis que les différentes organisations nationales ont compétitionné pour obtenir une part d'un financement qu'elles jugeaient inadéquat.

La **Figure 1** illustre la répartition finale. La plus grande partie des fonds a été remise au secteur de la recherche (31 %) et à celui du développement communautaire (24 %).

Le gouvernement du Canada a complété le budget de la Stratégie par l'intermédiaire de l'Agence canadienne de développement international (17 M\$), du Conseil de recherches médicales (2 M\$) et de la Direction générale de la santé des Indiens et des Inuits de Santé Canada (1 M\$).

Les provinces et les territoires ont également promis des sommes importantes pour les efforts liés au VIH/sida par l'intermédiaire de leur programme d'assurance-santé, de médicaments, d'assurance-médicaments et de soutien communautaire ainsi que, dans le cas de quatre provinces, leur propre stratégie sur le VIH/sida. En 1997-1998, par

**Fig. 1, Stratégie canadienne sur le VIH/sida (42M\$)
répartition du financement, 1998**



exemple, le gouvernement de la Colombie-Britannique s'est engagé à verser 60 millions de dollars à des services et programmes liés au VIH/sida. De cette somme, 25 millions de dollars étaient réservés aux médicaments antirétroviraux; 11,7 millions de dollars, aux organisations communautaires et aux programmes d'échange de seringues; plus de 20 millions de dollars aux services de soins actifs et continus; près de 3 millions de dollars par l'entremise de son régime de soins médicaux.⁷

Dans le même ordre d'idées, le gouvernement de l'Ontario consacre présentement environ 50 millions de dollars à sa stratégie sur le VIH/sida – soit plus que la somme remise par l'intermédiaire de la Stratégie fédérale pour l'ensemble du Canada – en plus des dépenses associées aux traitements et aux soins.

Pour compléter ces engagements financiers, on compte sur les dons de charité de diverses organisations engagées sur le plan social. Les Brasseries Molson Limitée, Starbucks Coffee, Levi Strauss & Co et la Société de bienfaisance Canadien Pacifique ont tous versé des contributions importantes au milieu associé au VIH/sida. En 1996, par exemple, les contributions du secteur privé destinées aux initiatives de prévention et d'éducation ont totalisé 4,3 millions de dollars.⁸

Dans une étude en particulier, on évalue que les institutions publiques présentes au Canada ont investi plus de 550 millions de dollars dans le domaine de la prévention et de l'éducation liées au VIH/sida entre 1985 et 1996. L'investissement de Santé Canada représentait environ 29 % de ce total, tandis que la contribution des provinces et des territoires s'élevait à 68 % et celle des municipalités à 3 %.⁹

2.2 Répercussions

Il est difficile d'évaluer les répercussions de ces engagements financiers. Pour y parvenir, on peut notamment examiner les taux d'incidence, de prévalence et de mortalité.¹⁰ Ces taux ont grandement changé au cours des années 1990.

Comme le démontre la **Figure 2**, le nombre de décès liés au sida par année a diminué; il est passé du maximum de 1422 atteint en 1995 à un peu plus de 100 en 1999. Le

⁷ C.-B., Ministry of Health, 1998 : 25.

⁸ Terry Albert et Greg Williams, 1998 : 56.

⁹ *Ibidem*, 56.

¹⁰ L'*incidence* quantifie le nombre de cas de maladie apparus pendant une période de temps donnée au sein d'une population. La *prévalence* quantifie la proportion d'individus atteints de la maladie au sein d'une population à un moment précis.

taux d'incidence du sida, qui est illustré à la **Figure 3**, a également diminué; en effet, il est passé à 1,5 en 1997, alors qu'il était de 4,3 en 1995 et de 4,7 en 1992. Cette baisse peut être attribuée à un certain nombre de facteurs tels que des régimes prophylactiques et des mesures préventives de meilleure qualité qui reportent ou empêchent l'apparition du sida, une plus grande sensibilisation aux facteurs de risque ou même les déclarations en retard et les sous-déclarations. Du nombre total de personnes vivant avec le sida rapportées au LLCM depuis le début de l'épidémie, 70 % (12 000) sont mortes avant la fin de 1999.

Depuis 1997, le rythme de décroissance du nombre de cas de sida a ralenti, tandis que la courbe a atteint un palier. Les raisons expliquant ce phénomène ne sont pas encore claires. Il est possible que les individus développent une résistance aux médicaments antirétroviraux. Il est presque certain que les traitements n'ont fait que reporter, plutôt qu'empêcher, le développement du sida.

Le VIH/sida représente toujours un risque très important sur le plan de la santé publique. Santé Canada signale que jusqu'à 5 000 Canadiens risquent de contracter le VIH chaque année, ce qui représente pratiquement le double du nombre rapporté pendant la période 1989-1994.¹¹ Aujourd'hui, près de 50 000 Canadiens vivent avec le VIH/sida par comparaison avec environ 35 000 en 1995 et 30 000 en 1990. Ce total comprend, selon les estimations, entre 12 000 et 18 000 personnes qui ne sont pas au courant de leur état ou dont la séropositivité n'a pas été déclarée.

Il est important de noter que la nature même de l'épidémie de VIH/sida au Canada évolue en profondeur. La Stratégie canadienne doit désormais s'attaquer à différentes épidémies et répondre aux besoins de diverses populations en même temps. On évalue à 25 % le taux de prévalence du VIH chez les utilisateurs de drogues injectables de certains quartiers de Vancouver, ce qui représente le taux le plus élevé en Amérique du

Fig. 2 - Décès liés au sida rapportés chaque année au Canada, 1989-999

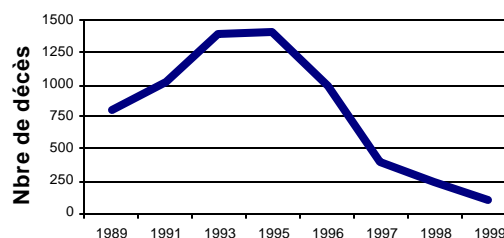
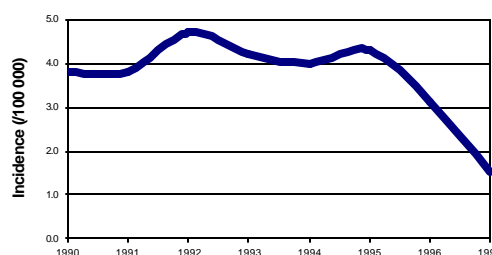


Fig. 3, Taux d'incidence du sida (par 100 000 habitants)



¹¹ Bureau du VIH/SIDA, des MTS et de la tuberculose, Laboratoire de lutte contre la maladie, Santé Canada.

Nord. À bien des égards et malgré les progrès réalisés par le passé, « le pire de l'épidémie de VIH/sida est toujours à venir... [et] la société doit faire face à des nombres cumulatifs de nouvelles infections chaque année et aux répercussions économiques connexes. »¹²

3. Pertinence du financement : mesures canadiennes

La Stratégie canadienne sur le VIH/sida comprend une gamme de priorités et de buts. Ceux-ci sont peut-être pertinents lorsque l'on s'attarde aux défis d'aujourd'hui et de demain. Cependant, il est plus difficile de déterminer si l'investissement fédéral de 42 millions de dollars dans la Stratégie est adéquat étant donné la nature évolutive de l'épidémie, la menace constante que représente le VIH/sida ou les buts propres à la Stratégie. La section qui suit examine la pertinence du financement en fonction d'une variété de mesures canadiennes.

3.1 Dans quelle mesure les priorités en matière de financement ont-elles changé au fil du temps?

Le **Tableau 1** qui suit présente les trois phases de la réponse du gouvernement fédéral au VIH/sida ainsi que le financement accordé à chacune des priorités qui en découlent. En consultant le tableau, on constate que le budget annuel de la Stratégie a augmenté de 13,5 % entre 1990-1993 et 1994-1998. Par la suite, le budget est demeuré le même malgré l'inflation, la nature changeante de l'épidémie, les défis découlant de ce changement et l'augmentation du nombre de personnes vivant avec le VIH/sida.

¹² Terry Albert et Greg Williams, 1998 : 1.

Tableau 1 – Attributions financières par élément de la Stratégie, 1990-2003¹³

SNS I, 1990-1993		SNS II, 1994-1998		SCVS, 1998-2003	
Élément	M\$	Élément	M\$	Élément	M\$
Éducation de la population	14,0	Éducation et prévention	6,2	Prévention	3,9
Soutien accordé aux initiatives provinciales et locales	6,0	Développement communautaire et soutien aux ONG nationales	9,8	Développement communautaire et soutien aux ONG nationales	10,0
Appui à la santé et soutien social	2,0	Soins, traitements et soutien	5,4	Soins, traitements et soutien	4,75
Recherche, dont études épidémiologiques	11,0	Recherche et suivi épidémiologique	17,8	Recherche, dont suivi épidémiologique	13,15
Activités internationales	1,2			Collaboration internationale	0,3
Administration de programme	3,0	Coordination et collaboration	1,5	Consultation, suivi de l'évaluation et production de rapports	1,9
Total	37,2	Nouveaux enjeux abordés à la discrétion du ministre	1,5	Systèmes de surveillance	4,3
		Total	42,2**	Droits sur le plan juridique, éthique et humain	0,7
		** La SNS II se caractérisait par de petits soldes annuels non dépensés. Les dépenses annuelles réelles du programme s'élevaient à 40,7 millions de dollars.		Communautés autochtones	2,6
				Service correctionnel du Canada	0,6
				Total	42,2

- L'attribution financière de 1998 de l'élément « soins, traitements et soutien » est de 12 % moins élevée qu'en 1994 même si le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida a augmenté de 43 %, c'est-à-dire qu'il est passé de 35 000 au milieu des années 1990 à 50 000 en 1999 selon les estimations.
- Le financement réservé au secteur de la prévention a diminué de 37 % entre 1994 et 1998 malgré la propagation de l'épidémie au sein de populations plus diversifiées, plus marginales et plus difficiles à joindre.

¹³ Aperçu de Santé Canada/RCRPP, 1998-1999. Les comparaisons sont quelque peu provisoires étant donné (i) les changements organisationnels au sein de Santé Canada, (ii) les modifications apportées aux définitions relativement à la Stratégie et (iii) les nouveaux modes de financement, par exemple, par l'intermédiaire de l'ACDI pour le volet international.

- Les fonds destinés aux initiatives locales, au développement communautaire et aux organisations non gouvernementales ont augmenté de 63 % entre 1990-1993 et 1994-1998 et de seulement 2 % pour la période de 1998-2003. Depuis, les organisations nationales desservent une population de plus en plus importante et essaient de répondre à des besoins plus grands que jamais.
- Le financement consacré à la recherche a augmenté de 62 % entre 1990-1993 et 1994-1998, mais a diminué de 26 % pour la période 1998-2003. Le milieu de la recherche a avancé que le niveau de financement actuel était en mesure d'appuyer seulement le tiers des projets intéressants qui sont proposés. De plus, ce milieu soutient que l'absence d'un financement adéquat pour la recherche explique le fait que les jeunes chercheurs hésitent à travailler dans le domaine du VIH/sida.
- Le financement associé à l'administration, à la coordination, à la collaboration, à la consultation, au suivi et à l'évaluation a augmenté de 27 % depuis 1994-1998, mais est toujours de 37 % moins élevé que pour la période 1990-1993.

Au cours de cette période, la Stratégie a été caractérisée autant par des dépenses excessives que par un excédent des revenus. En 1998-1999, les dépenses liées à la Stratégie étaient de 1,3 million de dollars moins élevées que l'allocation budgétaire. Voici en quoi consistaient les principaux manques à gagner : 400 000 \$ pour la prévention, 390 000 \$ pour les soins, les traitements et le soutien, 1,2 million de dollars pour la surveillance et 1,9 million de dollars pour la recherche. D'autre part, on a constaté d'énormes dépenses excessives, par exemple, pour le soutien aux activités VIH/SIDA de la Direction générale de la protection de la santé (1,8 million de dollars), la gestion stratégique, la coordination, l'évaluation et le suivi (400 000 \$) ainsi que le développement communautaire et le soutien aux organisations non gouvernementales (200 000 \$).

En 1999-2000, les dépenses ont dépassé le budget de très peu, soit de moins de 300 000 \$. La recherche représente le secteur pour lequel il y a eu un important excédent des revenus (1,6 million de dollars).¹⁴

¹⁴ SCVS, Rapports finaux sur la situation financière 1998-1999 et 1999-2000. Juin 1999 et 16 juin 2000. Préparé à l'intention du Conseil ministériel sur le VIH/sida.

Il est difficile de savoir ce que ces dépenses excessives et ces excédents des revenus signifient sur le plan de la pertinence du financement. Il est possible qu'ils traduisent les besoins et la demande, la capacité communautaire ou l'incapacité, sur le plan administratif, à approuver les dépenses de façon opportune.

3.2 Quelles sont les répercussions de l'inflation sur le financement de la Stratégie?

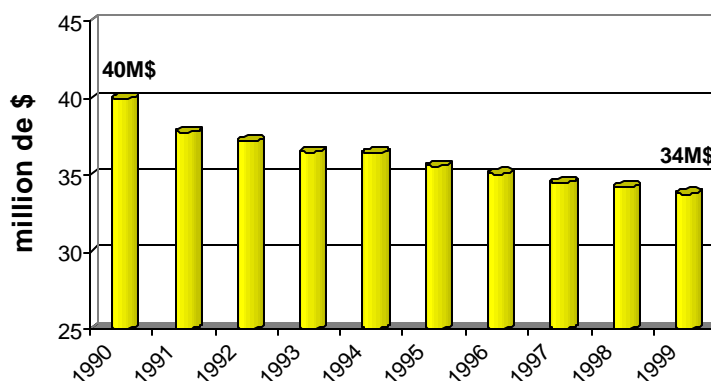
Comme le démontre le **Tableau 2**, le taux d'inflation a été relativement bas tout au long des années 1990, soit à une moyenne annuelle de 1,84 %.

Tableau 2 – Inflation des prix à la consommation, 1991-1999¹⁵

	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Canada	5,6	1,5	1,9	0,2	2,2	1,5	1,7	1,0	1,0

Bien que le Canada ait conservé un niveau de financement constant pour la Stratégie, la valeur réelle des fonds a été grandement réduite en raison de l'inflation. La **Figure 4** se rapporte à des dollars constants de 1991 et indique qu'un engagement de 40 millions de dollars en 1991¹⁶ vaut aujourd'hui environ 33,8 millions de

Fig. 4, Répercussions de l'inflation sur le financement de la Stratégie, 1990-1999



dollars. En fait, il est possible que le pouvoir d'achat de cette somme soit encore moindre puisque l'inflation touche différents secteurs de l'économie de façon différente. Par exemple, il semble que le taux d'inflation ait été considérablement plus élevé dans le secteur de la recherche, alors que les salaires des individus possédant des compétences avancées dans le domaine de la technologie ont plus que doublé depuis 1990.

¹⁵ Organisation des Nations Unies, World Economy and Social Survey 1999 : 269.

¹⁶ À titre indicatif, le total de 40 M\$ représente une moyenne des attributions pour 1990-1993 et 1994-1998.

Si l'on voulait faire des rajustements par rapport à l'inflation seulement, il faudrait aujourd'hui établir un budget d'au moins 43,8 millions de dollars afin d'aller chercher le même pouvoir d'achat que ce que donnait le montant de base de la Stratégie de 37,2 millions de dollars en 1990. Dans le même ordre d'idées, le montant de base de 42,2 millions de dollars pour 1994 nécessiterait aujourd'hui un budget de 45,4 millions de dollars en vue d'obtenir le même pouvoir d'achat.

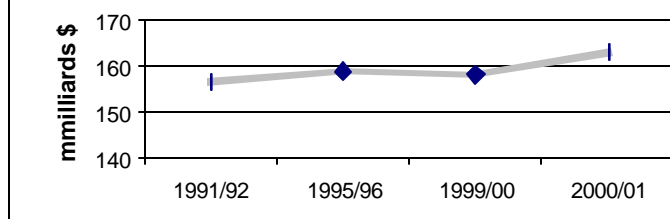
3.3 Dans quelle mesure le financement de la Stratégie se compare-t-il à la situation financière du gouvernement?

On pourrait également évaluer la pertinence en se demandant si les niveaux de financement ont respecté la situation financière globale du gouvernement.

Comme on le constate au **Tableau 3**, au cours des années 1990, les recettes du gouvernement du Canada ont augmenté de près de 38 %, soit de 122 milliards de dollars en 1990-1991 à 168 milliards de dollars en 2000-2001. Le budget de la Stratégie a augmenté de 14 % entre 1990 et 1994, puis est demeuré constant jusqu'en 2000. Autrement dit, le budget de la Stratégie n'a pas traduit la hausse importante des recettes de l'État. Cependant, le financement de la Stratégie se compare davantage aux tendances relatives aux dépenses du gouvernement. Alors que les dépenses de la Stratégie ont augmenté de 14 %, depuis 1990, les dépenses du gouvernement ont augmenté de seulement 4,2 %.¹⁷ La **Figure 5** traduit cette situation.

	Recettes (milliards \$)	Variation annuelle (%)
1991-1992	122	--
1995-1996	130	6,8
1999-2000	162	24,3
2000-2001	168	3,7

Fig. 5, Dépenses du gouvernement du Canada, 1991-2001



En 1991-1992, le Canada a présenté un déficit budgétaire de près de 35 milliards de dollars et a consacré 37,2 millions de dollars à la Stratégie nationale sur le sida. En 1994-1995, l'État a présenté un déficit de 37,5 milliards de dollars et a réservé

¹⁷ L. A. Pal, 2000 : 279.

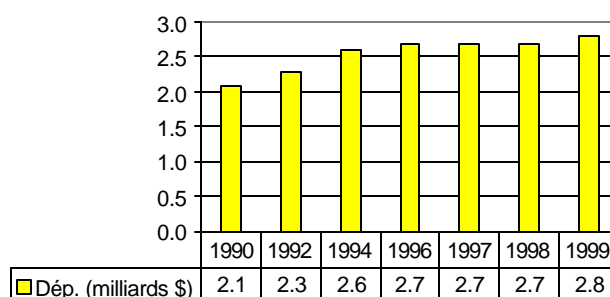
42,2 millions de dollars à la seconde phase de la Stratégie nationale sur le sida, comme il l'avait fait en 1998-1999 alors qu'il avait terminé l'année avec un léger surplus de 2,9 milliards de dollars.

En 1999-2000, le gouvernement du Canada a présenté un excédent budgétaire de 12,3 milliards de dollars ainsi qu'un surplus pour trois exercices de 18,7 milliards de dollars. Il prévoit un nouvel excédent de 23 milliards de dollars au cours des deux prochains exercices. Bon nombre des décisions du gouvernement en matière de financement laissent transparaître cette amélioration. Par exemple, le financement du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux en 2000-2001 s'élèvera à 15,5 milliards de dollars, soit 25 % de plus qu'en 1998-1999. Entre-temps, l'engagement du gouvernement à l'endroit de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida demeure le même, soit une somme de 42,2 millions de dollars.¹⁸ Autrement dit, ce montant représente 0,1 % des frais annuels de service de la dette nationale.¹⁹

3.4 Dans quelle mesure le financement de la Stratégie se compare-t-il aux habitudes de dépenses du Canada en matière de soins de santé?

La **Figure 6** comprend les affectations directes du gouvernement fédéral pour les services de santé destinés aux populations dont il a la responsabilité (soit les peuples autochtones, les membres des Forces canadiennes et les anciens combattants) ainsi que pour la recherche en santé, la promotion de la santé et la protection de la santé. La **Figure 7** donne la variation en pourcentage relativement aux affectations directes dans la santé entre 1990 et 1999.²⁰

Fig. 6, Dépenses directes du gov. fédéral en santé, 1990-1999

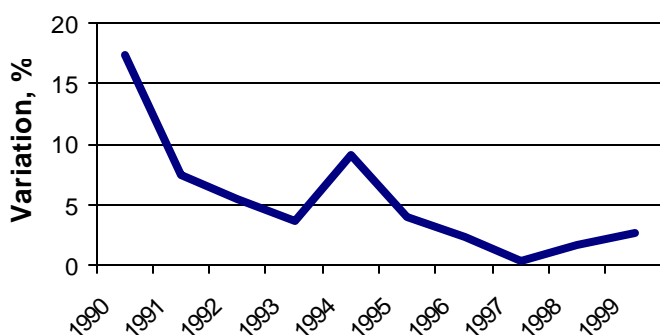


¹⁸ L. A. Pal, 2000 : 279. Canada, ministère des Finances. 2000 : 3.

¹⁹ Comptes publics du Canada, 1999. Canada. 2000. Prévisions 2000-2001.

²⁰ Institut canadien d'information sur la santé, Tendances nationales relatives aux coûts de la santé, 2000 : pièces jointes 10 et 11. Les données se rapportant à 1998 et à 1999 sont des prévisions. Les données de l'ICIS seront mises à jour en janvier 2001.

Fig. 7, Dépenses directes du gouv. fédéral en santé, variation en % par année



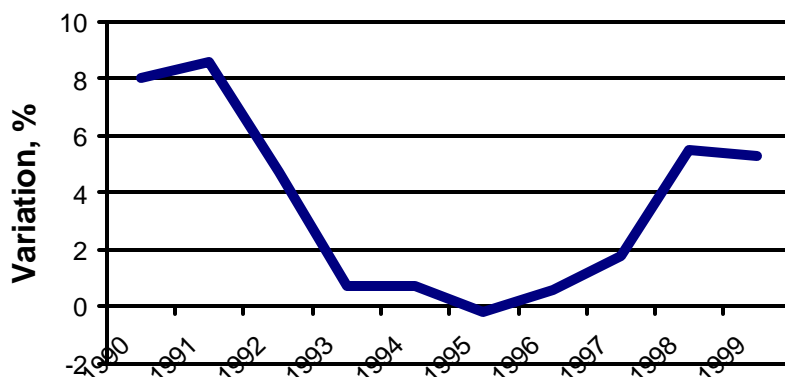
Si l'on appliquait la variation annuelle liée aux affectations directes du gouvernement fédéral au montant de base de la Stratégie pour 1990, soit 37,2 millions de dollars, le budget actuel atteindrait 53,2 millions de dollars.

La **Figure 8** contient des données semblables pour toutes les affectations liées à la santé attribuées par les provinces et les

territoires. Ces affectations comprennent les transferts provenant du gouvernement du Canada.

Les figures 7 et 8 révèlent toutes deux que, bien que le taux de dépenses en santé ait ralenti de façon considérable tout au long des années 1990, on a constaté des augmentations pour pratiquement chaque année. Si l'on appliquait le taux d'augmentation lié à la période 1991-1999 pour l'ensemble des dépenses provinciales/territoriales (Figure 8) au budget de la Stratégie en 1990 (37,2 millions de dollars), le budget actuel atteindrait 48,7 millions de dollars. Si l'on appliquait le taux d'accroissement lié à la période 1995-1999 au montant de base de la Stratégie en 1994 (42,2 millions de dollars), le budget actuel totaliserait 47,9 millions de dollars.

Fig. 8, Dépenses gouv. dans le secteur de la santé, variation en %



Somme toute, le budget de la Stratégie n'a pas suivi le rythme de la situation financière du gouvernement du Canada.

3.5 Dans quelle mesure les niveaux de financement de la Stratégie se comparent-ils à l'incidence et à la prévalence?

La **Figure 9** montre que le budget de la Stratégie est le même depuis 1994. Entre-temps, le nombre de nouveaux cas de VIH et de décès liés au sida a diminué grandement.²¹

Par la même occasion, il est encore plus important de noter que les niveaux de financement de la Stratégie n'ont pas suivi l'augmentation spectaculaire relativement au nombre de

personnes vivant avec le VIH/sida. La **Figure 10** traduit cette situation. Au milieu des années 1990, alors que le budget de la Stratégie était fixé à 42,2 millions de dollars, on comptait environ 35 000 personnes vivant avec le VIH/sida. De nos jours, on en dénombre près de 50 000. En 1990, les individus vivant avec le VIH/sida formaient un groupe relativement homogène. Aujourd'hui, divers groupes font partie de la population séropositive.

Fig. 9, Financement de la Stratégie, nouveaux cas d'infection au VIH et décès liés au sida, 1990-1999

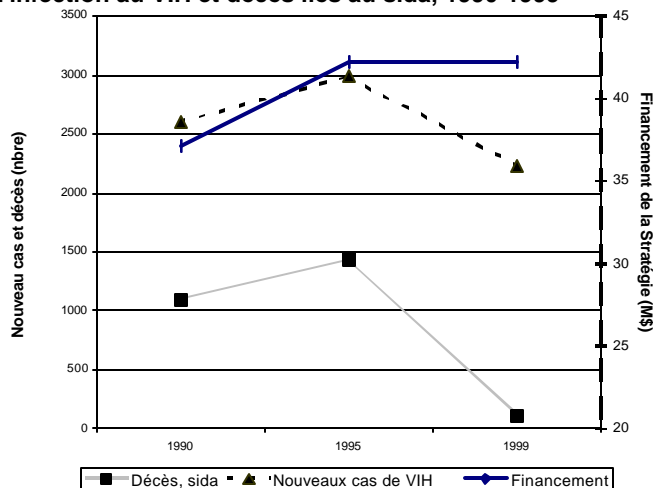
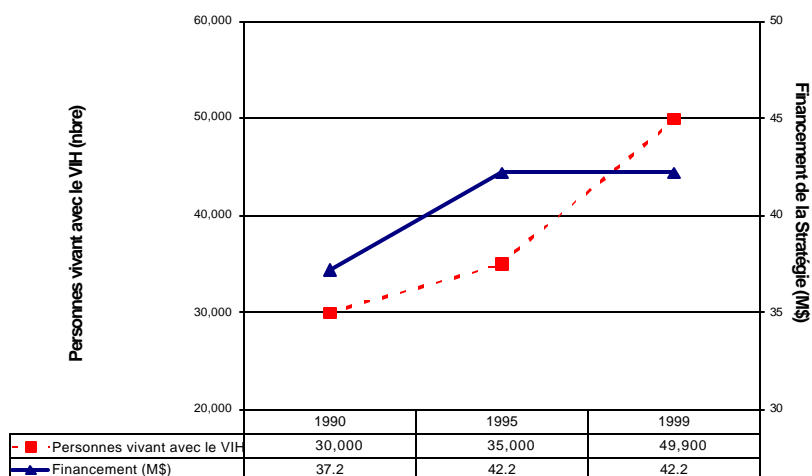


Fig. 10, Financement de la Stratégie et personnes vivant avec le VIH, 1990-1999



²¹ Ces données se rapportent aux cas déclarés uniquement, et non aux cas signalés et prévus.

Les organisations non gouvernementales liées au VIH/sida subissent des pressions importantes en raison du nombre plus élevé de personnes vivant avec le VIH/sida. Cependant, aucune ressource additionnelle n'a été allouée pour faire face à ces pressions, par exemple :

- la Société canadienne du sida comptait 90 organisations membres il y a à peine trois ans; elle en compte désormais 123;
- à Vancouver, l'organisme BC Persons with AIDS Society dessert une clientèle de 40 % plus importante présentement qu'en 1996. Pour la même période, la contribution du gouvernement fédéral au budget de l'organisme totalisait 136 000 \$ en 1996, 120 000 \$ en 1998 et 100 000 \$ en 2000;
- la Coalition interagence sida et développement, qui fait partie des cinq partenaires nationaux de Santé Canada et qui est financée par celle-ci, n'a eu droit à aucune hausse de financement en dix ans.

Il y a dix ans, ces organismes devaient s'attaquer à des enjeux qui se rapportaient à une population relativement homogène. De nos jours, ils doivent régler des problèmes liés à de nombreuses populations différentes, qui ont chacune leurs propres besoins culturels, sociaux et économiques.

3.6 Le secteur bénévole peut-il compenser ces manques à gagner sur le plan financier?

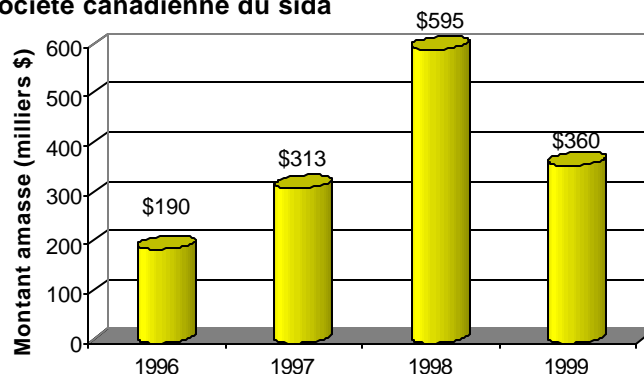
Les organisations de services communautaires comptent beaucoup sur les bénévoles pour les aider à faire face aux pressions financières. Par exemple, chaque mois, environ 420 bénévoles donnent de leur temps à l'organisme AIDS Committee of Toronto. Pour l'ensemble de l'exercice 1997-1998, la contribution de ces individus s'est chiffrée à environ 45 200 heures de travail, soit l'équivalent de plus de 1 million de dollars.²²

Les organisations liées au VIH/sida se sont lancées dans d'importantes collectes de fonds. La **Figure 11** présente les sommes amassées par la Société canadienne du sida chaque année depuis 1996. On constate une hausse importante en 1998, puis une

²² AIDS Committee of Toronto, 1998-1999.

baisse marquée en 1999 vers des niveaux plus traditionnels. En 1998-1999, la Société canadienne du sida n'a reçu que quarante-neuf contributions de 500 \$ ou plus, par comparaison avec 63 en 1997-1998.²³ Le Marchethon national du sida, une importante activité annuelle de collecte de fonds pour les organismes locaux de services liés au sida, a permis d'amasser seulement 2,3 millions de dollars en 1998-1999, comparativement à 2,9 millions de dollars l'année précédente et 2,6 millions de dollars en 1996-1997.

Figure 11, Dons de charité (milliers \$) à la Société canadienne du sida



Il est possible que l'efficacité des initiatives de collecte de fonds soit compromise par le fait que la population croit que l'on peut désormais contrôler le VIH/sida, même s'il n'existe toujours pas de traitement curatif, et que les donateurs associent le VIH/sida aux utilisateurs de drogues injectables et à d'autres populations vivant en marge de la société. Un auteur a souligné que « Tandis que le VIH/SIDA continue d'évoluer dans les secteurs les plus vulnérables et les plus marginalisés de la société, le risque est grand que la question perde sa place sur la scène publique et politique au Canada. »²⁴ Aux États-Unis, une enquête réalisée auprès d'organismes caritatifs soutenant des activités liées au sida a révélé que certaines catégories de programmes importantes « comme les programmes de distribution de condoms et d'échange de seringues sont rarement financées ». De plus, l'enquête a permis d'apprendre que le financement accordé par ces organismes vise habituellement la population en général et non les groupes les plus à risque de contracter le VIH.²⁵

Cette situation contraste beaucoup avec le fait que, en 1999, un donateur a versé une somme de 400 000 \$ pour le camp pour enfants de l'Association canadienne du diabète qui se déroule au Manitoba. Chaque année, l'Association canadienne du diabète amasse des millions de dollars pour la recherche, l'éducation, les services et la défense de la cause liés au diabète. À ce total s'ajoute une somme de 15 millions de dollars

²³ Rapport annuel de la Société canadienne du sida, 1998-1999.

²⁴ Jim Young, 2000 : 1.

²⁵ D^r J. Schechtel, omissio : 2.

versée par le gouvernement fédéral par l'entremise de la Stratégie canadienne du diabète.²⁶

Dans le même ordre d'idées, le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) peut compter sur un appui solide de la part de la population et du secteur privé pour compléter l'engagement quinquennal du gouvernement du Canada qui s'élève à 15 millions de dollars pour la recherche. Parmi ses donateurs du secteur privé, on compte la Société de bienfaisance Banque Royale du Canada, Avon Canada, le projet « In Between Dances », la Financière Manuvie, l'organisme Catherine & Maxwell Meighen Foundation, la Fondation philanthropique Pétrolière Impériale, Air Canada, Barrick Gold Corporation et la Société de bienfaisance Canadien Pacifique.

Le RCCS dispose d'un budget annuel de 9 millions de dollars et remet chaque année 3 millions de dollars à des activités de recherche. Tout comme les organisations liées au VIH/sida, le RCCS estime que cette somme est inadéquate. Étant donné la somme de plus de 800 millions de dollars consacrée à la recherche sur le cancer du sein aux États-Unis, le RCCS croit qu'une contribution fédérale de 35 millions de dollars serait appropriée.

La Société canadienne du cancer représente le principal fournisseur de fonds individuel en ce qui a trait à la recherche sur le cancer au Canada. En 1999, la Société a totalisé des revenus de 102 millions de dollars, dont 36 millions de dollars provenant de ses campagnes de financement, 21 millions de dollars découlant d'activités spéciales et 25 millions de dollars en legs. Contrairement au profil des donateurs de la Société canadienne du sida, la Société canadienne du cancer comptait près de 170 commanditaires qui ont chacun remis une somme d'au moins 10 000 \$.²⁷

Pour 1997-1998 seulement, la Société canadienne du cancer a remis 41 millions de dollars au secteur de la recherche sur le cancer, soit un montant correspondant au budget total de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Malgré cette somme, le financement disponible a permis d'appuyer seulement 23 % des demandes de

²⁶ Association canadienne du diabète, 1999 : 7, 10. L'ACD évalue que l'on dépense chaque année au moins 9 milliards de dollars pour traiter les deux millions de Canadiens qui vivent avec le diabète. Comme le VIH/sida, le diabète est un problème d'envergure mondiale : à l'heure actuelle, 135 millions de personnes vivent avec le diabète; l'Organisation mondiale de la Santé s'attend à ce que cette population atteigne presque 300 millions d'ici 2025.

²⁷ Société canadienne du cancer, 2000. En 1997, 58 703 personnes sont mortes du cancer au Canada. Le cancer du poumon représente à lui seul 26,3 % de ces décès, le cancer du sein, 8,5 %, le cancer du gros intestin, 8,1 % et le cancer de la prostate, 6,2 %. On évalue que l'on diagnostiquera 132 100 nouveaux cas de cancer en 2000 et que 65 000 décès seront attribués au cancer pendant la même année.

subvention qui avaient été recommandées par des groupes d'experts formés de chercheurs, par comparaison avec 30 % pour l'exercice précédent.²⁸

4. Pertinence du financement : mesures internationales

Le Canada compte parmi les nombreux pays qui cherchent à régler le problème de l'épidémie de VIH/sida. Les comparaisons avec d'autres pays donnent un aperçu de la pertinence de l'investissement du gouvernement du Canada dans la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

Cependant, le processus d'élaboration de ces comparaisons est rempli de défis. Les soins de santé sont fournis, dans chaque pays, par l'intermédiaire de systèmes différents qui ne sont pas nécessairement comparables. Le financement des soins de santé provient de différents mécanismes. Par exemple, les gouvernements nationaux du Canada et de l'Australie transfèrent des fonds aux provinces et aux États pour les soins de santé. En Australie, le gouvernement du Commonwealth négocie avec les États et les territoires le montant réservé précisément au VIH/sida. Le Canada ne peut pas définir à quoi serviront les transferts puisque la question des soins de santé relève des gouvernements provinciaux.

Dans le même ordre d'idées, les pays définissent, classent et documentent leurs dépenses de santé et autres dépenses publiques de différentes façons. Il arrive souvent que ces pays, et les organisations internationales telles qu'ONUSIDA ou l'Organisation mondiale de la Santé, rapportent leurs données sur le VIH/sida d'une façon qui rend impossible toute comparaison. Dans certains cas, différentes publications provenant de la même organisation présentent des données contradictoires. On constate très souvent que ces organisations internationales se concentrent presque exclusivement sur les tendances dans les pays en développement et ne fournissent pas d'information sur les pays tels que le Canada, les États-Unis et le Royaume-Uni.

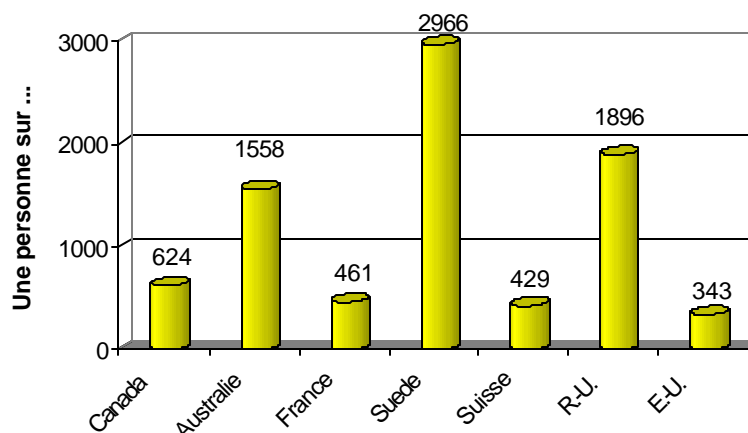
En raison de ces facteurs, il est difficile de comparer la situation d'un pays à l'autre. Néanmoins, la section qui suit permet d'examiner un ensemble de mesures quantitatives provenant de divers pays afin de vérifier si les comparaisons donnent un aperçu de la pertinence du financement ou des relations entre les résultats positifs et les niveaux de dépenses.

²⁸ Société canadienne du cancer, 2000 : 21.

4.1 Données comparatives provenant de divers pays

La Figure 12 se rapporte au succès remporté par divers pays sur le plan de la prévention de la propagation épidémique. Au Canada, par exemple, une personne sur 624 vit avec le VIH/sida par rapport à une sur 1558 en Australie et à une sur 2966 en Suède.

Figure 12, Par pays, une personne sur ... vit avec le VIH/sida, 1999



Le **Tableau 4** présente le nombre de cas de sida rapportés par année dans certains pays ainsi que la variation en pourcentage par rapport à l'année précédente. Dans tous les pays, on a constaté des diminutions importantes au fil des ans, dont les plus importantes en Australie. En 1999, les États-Unis ont expérimenté la baisse la moins importante tandis que l'Australie suivie de la Suisse ont eu droit aux diminutions les plus considérables.

Tableau 4 - Nombre de nouveaux cas de sida (et variation en pourcentage par rapport à l'année précédente) rapportés dans certains pays²⁹

Année	Canada Nbre (%)	Australie Nbre (%)	France Nbre (%)	Suède Nbre (%)	Suisse Nbre (%)	R.-U. Nbre (%)	É.-U. Nbre (%)
1985	375	129	310	26	58	158	~13 600
1990 ³⁰	1 422 (280)	675 (423)	4 355 (1305)	131 (404)	456 (686)	1 265 (701)	~51 200 (276)
1995	1 572 (11)	801 (16)	5 486 (26)	198 (51)	736 (61)	1 571 (24)	73 767 (44)
1996	1 050 (-33)	654 (-19)	4 840 (-12)	156 (-21)	543 (-26)	1 854 (18)	68 808 (-7)
1997	668 (-37)	357 (-45)	2 836 (-41)	77 (-51)	565 (4)	1 379 (-26)	60 270 (-12)
1998	552 (-16)	273 (-24)	2 026 (-29)	63 (-18)	426 (-25)	964 (-30)	47 915 (-20)
1999	325 (-41)	44 (-84)	s.o.	73 (16)	264 (-38)	788 (-18)	46 400 (-3)

²⁹ UNAIDS/WHO Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and sexually transmitted infections: 2000 Update.

³⁰ Hausse du pourcentage à partir de 1985.

Le **Tableau 5** présente les taux de prévalence du VIH et d'incidence du sida pour certains pays. L'Allemagne suivie du Royaume-Uni puis de l'Australie sont associés aux taux les plus faibles, tandis que les États-Unis ont le taux le plus élevé.

Tableau 5 – Taux estimatifs de prévalence du VIH et d'incidence du sida, 1999³¹

Pays	Prévalence du VIH		Incidence du sida	
	Nombre	Taux	Nombre	Taux
Canada	49 000	159	701	2,3
Australie	12 160	66	196	1,1
France	130 000	221	2 026	3,4
Allemagne	37 000	45	575	0,7
Royaume-Uni	31 000	53	788	1,3
États-Unis	850 000	308	46 400	16,7

Les **Tableaux 6** et **7** qui suivent donnent un aperçu de l'épidémie de VIH/sida dans certains pays et des engagements financiers de certains pays lorsqu'il s'agit de s'attaquer à l'épidémie.³²

Lorsqu'ils sont combinés, ces tableaux n'indiquent pas de liens entre les dépenses et les résultats sur le plan du VIH/sida. Les États-Unis, par exemple, présentent le PIB par personne le plus élevé ainsi que les dépenses liées au VIH/sida les plus importantes par habitant. Par ailleurs, comme l'indiquent l'ensemble des tableaux et des figures, ce pays compte également les taux d'incidence et de prévalence les plus importants.

L'expérience américaine révèle l'importance de s'attaquer à d'autres facteurs sociaux et économiques dans le cadre des efforts visant à prévenir la propagation de l'épidémie et à fournir des soins et des traitements adéquats aux personnes vivant avec le VIH/sida.

³¹ Australie, 2000 : 84.

³² Il n'a pas été possible d'obtenir des données détaillées adéquates sur les dépenses en ce qui a trait à la France, à la Suède ou au Royaume-Uni au Tableau 7.

Tableau 6 – Comparaisons entre pays³³

Pays	Population totale (en millions)	Personnes vivant avec le VIH/sida (nbre) - 1999	Nouveaux diagnostics de VIH (nbre) – 1999	Personnes vivant avec le sida (nbre) - 1999	Décès liés au sida (nbre) - 1999 ³⁴
Canada	31,2	50 000	2 333	16 900	400
Australie	19,2	12 000	680 (1998)	2 500	100
France	60	130 000	s.o.	49 400	2 000
Suède	8,9	3 000	s.o.	1 694	<100
Suisse	7,3	17 000	~850 (1997)	6 600	150
R.-U.	58,8	31 000	2 456	16 400	450
É.-U.	274,5	800 000	42 500	717 400	20 000

Tableau 7 – Engagements financiers

Pays	Dépenses liées au VIH/sida (ML\$ - millions)	Dépenses par personne (ML\$)	Dépenses par personne vivant avec le VIH/sida (ML\$)	PIB par personne (dollars américains)
Canada	42,2	1,35	840	21 061 \$
Australie	24,0	1,25	2 000	20 694 \$
Suisse	23,9	3,27	1 406	27 100 \$
É.-U.	4 981	18,15	6 226	34 100 \$

(ML\$ = monnaie locale)

Le **Tableau 8** et la **Figure 13**³⁵ utilisent les mêmes données pour présenter :

- les dépenses publiques en santé par pays à titre de pourcentage du produit intérieur brut (PIB);
- le taux d'incidence du VIH par pays pour les adultes de 15 à 49 ans.

³³ Les données proviennent de diverses sources internationales et nationales. Les dépenses englobent uniquement les dépenses discrétionnaires et non les frais liés aux traitements, aux soins médicaux ou aux soins à domicile. Différentes sources internationales et nationales ont été utilisées pour élaborer ces tableaux, car il n'existe pas de document unique contenant des données constantes et fiables pour l'ensemble des pays.

³⁴ UNAIDS report on the Global HIV/AIDS Epidemic, juin 2000.

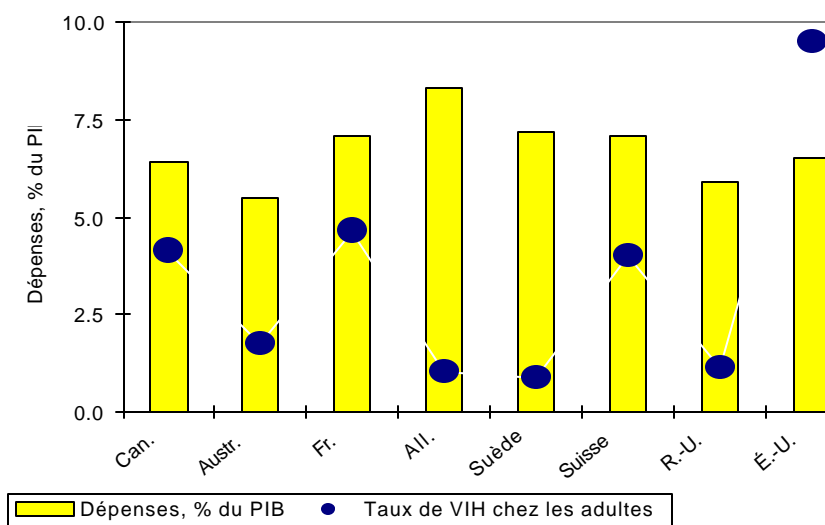
³⁵ Organisation mondiale de la Santé, 1998 : 190, 214.

Comme dans le cas des tableaux précédents, les données n'indiquent pas de liens entre les dépenses et l'incidence du VIH. Le Canada, par exemple, consacre une proportion plus importante de son PIB à la santé que l'Australie, mais présente un taux d'incidence plus du double de celui de l'Australie. Le Canada dépense moins en santé que la Suisse, mais les taux d'incidence dans ces deux pays sont pratiquement identiques. Les États-Unis comptent, et de loin, le taux d'incidence le plus élevé malgré le fait que les dépenses publiques consacrées à la santé, présentées sous forme de pourcentage du PIB, soient légèrement plus élevées que la moyenne du groupe.

Tableau 8 – Dépenses publiques en santé sous forme de % du PIB et taux d'incidence du VIH chez les adultes (15-49 ans), 1997

	Canada	Australie	France	Allemagne	Italie	Japon
Dépenses publiques en santé - % du PIB	6,4	5,5	7,1	8,3	5,3	5,9
Taux de VIH – adultes	0,33	0,14	0,37	0,08	0,31	0,01
	N.-Zélande	Espagne	Suède	Suisse	R.-U.	É.-U.
Dépenses publiques en santé - % du PIB	5,9	5,6	7,2	7,1	5,9	6,5
Taux de VIH - adultes	0,07	0,57	0,07	0,32	0,09	0,76

Fig. 13 - Dépenses en santé publique et incidence du VIH chez les adultes (15-49), 1997



Le **Tableau 9** permet d'examiner de façon plus approfondie le lien entre les dépenses en santé et la réussite des initiatives visant à prévenir le VIH/sida ou à s'attaquer à ce dernier. Les populations du Royaume-Uni et de la France sont quelque peu comparables sur le plan du nombre. Cependant, bien que le Royaume-Uni dépense environ 5,9 % de son PIB en santé et la France, 7,1 %, cette dernière comptait environ 130 000 personnes vivant avec le VIH/sida, tandis que le R.-U. en comptait 31 000. Pendant ce temps, les États-Unis, avec une population cinq fois plus élevée que celle du R.-U. et des engagements financiers publics en santé plus importants, comptaient vingt-sept fois plus de personnes vivant avec le VIH/sida.

Tableau 9 : Dépenses en santé et nombre de personnes vivant avec le VIH/sida³⁶

Pays	Population (en millions)	Dépenses publiques en santé - % du PIB, 1997	Personnes vivant avec le VIH/sida, 1999
Canada	30,8	6,4	49 000
Australie	18,7	5,5	12 000
France	58,9	7,1	130 000
Suède	8,9	7,2	3 000
Suisse	7,3	7,1	17 000
Royaume-Uni	58,7	5,9	31 000
États-Unis	276,1	6,5	850 000

Il est évident que les dépenses ne définissent pas à elles seules la réussite d'un pays sur le plan de la prévention de la propagation du VIH/sida.

4.2 Priorités en matière de financement

Il semble que le financement destiné à la Stratégie canadienne sur le VIH/sida a été défini d'après deux éléments de base :

- premièrement, les niveaux de financement historiques. Ces niveaux ont permis de fixer le montant consacré à la Stratégie canadienne sur le VIH/sida autant en 1990 qu'en 1994. Cette approche n'est en aucune façon propre à ce secteur de

³⁶ Données liées au VIH/sida provenant d'ONUSIDA (Report on the Global HIV/AIDS Epidemic, 2000). Données sur les dépenses en santé publique tirées de l'Organisation mondiale de la Santé, 1998 : 190 et 214.

politique et de programme. Il est probable qu'elle caractérise plutôt la plupart des secteurs de dépenses au sein du gouvernement;

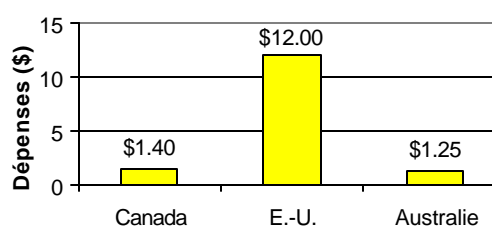
- deuxièmement, les facteurs politiques. Les décisions relatives à l'établissement du budget font partie d'un processus politique comportant des allocations pour toute initiative définie en bout de ligne par le ministre des Finances du Canada et le premier ministre. Ces derniers tiennent compte des recommandations des ministères, mais sont influencés par les demandes des groupes de pression et par ce qui, selon eux, sera accepté par la population en général.

Les besoins et l'évaluation de la pertinence ne semblent représenter qu'une partie du fondement de ces éléments de base. En effet, il n'existe pas de cadre précis ni de modèle conceptuel ou pratique pour définir les besoins et la pertinence relativement à des stratégies générales.

Cette lacune n'est en aucune façon propre au Canada. Des informateurs clés de d'autres pays ont décrit des situations semblables. Leurs budgets destinés aux activités sur le VIH/sida ont été établis par l'entremise d'un processus largement politique et en fonction de tendances historiques plutôt que par une définition précise des besoins ou de la pertinence. En effet, il semble que les politiques de nature pratique l'emportent très souvent sur les bonnes politiques gouvernementales. Aux États-Unis, par exemple, l'organisme Kaiser Foundation a avancé qu'il est possible que les pressions politiques exercées sur le gouvernement central américain empêchent celui-ci de financer des programmes d'échange de seringues même si l'efficacité de ces derniers a été prouvée sur le plan de la lutte contre le VIH/sida.

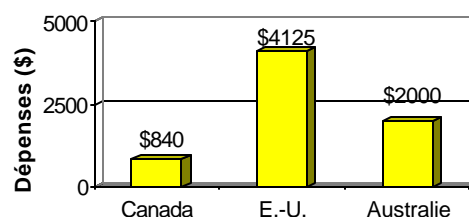
L'investissement de 42,2 millions de dollars dans la Stratégie canadienne équivaut à environ 1,40 \$ par personne et à environ 840 \$ par personne vivant présentement avec le VIH/sida. La population de l'Australie et l'engagement financier de cette dernière à l'endroit d'une stratégie sur le VIH/sida représentent environ la moitié de ceux du Canada. Dans le même ordre d'idées, son engagement financier est demeuré en grande partie constant tout au long des

Fig. 14, Dépenses liées au VIH/sida par personne



années 1990, soit à environ 24 millions de dollars.³⁷ Les dépenses de l'Australie par personne sont moins élevées que celles du Canada; elles atteignent 1,25 \$. D'autre part, cependant, ses engagements financiers totalisent 2 000 \$ par personne vivant avec le VIH/sida, soit environ 50 % de plus que l'engagement du gouvernement du Canada.

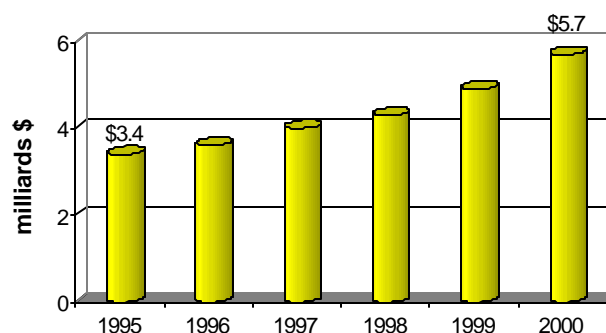
Fig. 15, Dépenses par personne vivant avec le VIH/sida



Par ailleurs, le taux de prévalence du VIH en Australie est de 60 % moins élevé que le taux canadien tandis que l'investissement du gouvernement australien, par personne vivant avec le VIH/sida, est de 52 % plus élevé. Toutefois, tout effort visant à associer des dépenses plus élevées à une incidence moindre est compromis par l'expérience américaine. Dans ce pays, le fait de dépenser davantage par personne n'a pas donné de résultats positifs analogues.³⁸

Il est important de noter que le financement destiné au secteur du VIH/sida aux États-Unis a augmenté de façon régulière tout au long des années 1990, contrairement à ce qui s'est produit au Canada, en Australie ou au Royaume-Uni.³⁹ En 2000, l'engagement du gouvernement américain à l'endroit du VIH/sida se chiffrait à 5,7 milliards de dollars comparativement à 3,4 milliards en

Fig. 16, Budget discrétionnaire américain pour le VIH/sida, 1995-2000



1995. Il s'agit d'une hausse de près de 68 %. À lui seul, le financement des efforts de prévention a augmenté de 29 %, soit de 656 millions de dollars en 1995 à 884 millions de dollars en 2000. Le financement de programmes internationaux a augmenté de près de 94 %; en effet, il est passé de 125 millions de dollars en 1995 à 243 millions de dollars en 2000. Le taux de prévalence du VIH aux États-Unis est de 94 % plus élevé qu'au Canada, tandis que les investissements de ce pays par personne vivant avec le VIH/sida sont de 640 % plus importants.

³⁷ Il s'agit uniquement des affectations directes provenant du gouvernement du Commonwealth en Australie. Cependant, ce gouvernement réserve certains de ses transferts financiers destinés aux États à des activités liées au VIH/sida.

³⁸ Kaiser Family Foundation, Financing HIV/AIDS Care, 2000 : 2.

³⁹ Kaiser Foundation, 1999 : 14-20.

4.3 Dépenses en recherche

Une des approches permettant d'évaluer la question générale liée à la pertinence du financement consisterait peut-être à examiner les investissements de différents pays destinés à la recherche sur le VIH/sida. La recherche fait partie des quelques secteurs pour lesquels il existe des données comparatives précises.

L'engagement en matière de financement de la recherche se rapportant à la Stratégie canadienne a diminué de 26 % entre 1994 (17,8 millions de dollars) et 1998 (13,15 millions de dollars). Entre-temps, l'Australie – qui dispose d'un budget pour sa Stratégie équivalant à la moitié de celui du Canada – s'est engagée à verser 12 millions de dollars à la recherche et à conserver ce niveau de financement pour la plus grande partie des années 1990. Les dépenses liées à la recherche représentent presque 62 % du budget de l'Australie comparativement à 31 % dans le cas du Canada. En Australie, l'engagement financier par personne à l'endroit de la recherche sur le VIH/sida se chiffre à 0,68 \$, tandis que les dépenses par personne vivant avec le VIH/sida totalisent 785 \$. Pour le Canada, ces sommes représentent respectivement 0,42 \$ et 292 \$.

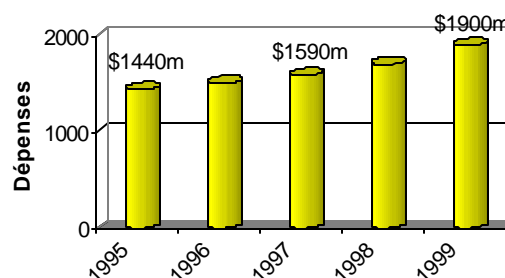
La Suisse compte une population de seulement 7,3 millions de personnes et environ 17 000 personnes vivant avec le VIH/sida. Comme le Canada, en 1997, la Suisse a consacré environ 30 % de son budget lié au VIH/sida à la recherche. Cette proportion a atteint 45 % au cours des dernières années. Dans l'ensemble, ses engagements financiers à l'endroit de la recherche ont augmenté de 42 % depuis 1994.

Le contraste le plus frappant en ce qui a trait à la recherche se trouve entre le Canada et les États-Unis. Chez les Américains, les fonds destinés à la recherche ont augmenté régulièrement et considérablement depuis 1995. En 1999, le budget de recherche de ce pays était de 32 % plus élevé qu'en

1995. Cette évolution est présentée à la

Figure 17. La recherche sur le VIH/sida occupe une place tellement importante aux États-Unis qu'elle fait l'objet de certaines critiques selon lesquelles elle reçoit une part disproportionnée de l'ensemble des fonds disponibles destinés à la recherche.⁴⁰

Fig. 17, Dépenses aux É.-U. dans la recherche sur le VIH/sida (M\$ US)



⁴⁰ Kurt Darr, 1999 : 29.

Réseau canadien pour les essais VIH

Dans le cadre de la première phase de la Stratégie nationale sur le sida, le Réseau canadien pour les essais VIH a reçu 3,4 millions de dollars par année. Bien que le financement destiné à la deuxième phase de la Stratégie ait fait l'objet d'une augmentation, la somme remise au Réseau a été réduite à 2,9 millions de dollars par année malgré des évaluations positives et la présentation d'une demande de financement s'élevant à 5,8 millions de dollars par année.⁴¹ Cette demande avait été approuvée par la Société canadienne du sida, l'Association canadienne de santé publique, la Société canadienne de l'hémophilie, le Comité parlementaire sur le sida, le Comité consultatif national sur le sida et le Comité consultatif d'experts sur les thérapies contre le VIH de Santé Canada.

Pour la période de 1998 à 2003, on a versé, dans le cadre de la Stratégie, 3,2 millions de dollars par année au Réseau, ce qui représente une hausse de 10 % par rapport à 1994-1998, mais une diminution de 6 % comparativement à 1990-1993. Aux États-Unis, l'organisme ACTG – l'équivalent du Réseau – a également profité d'une augmentation de 10 % pour cette même période; en effet, le total est passé de 98,7 millions de dollars en 1995 à 108,8 millions de dollars en 1999. Le groupe américain s'occupant des essais cliniques demande une augmentation de 5,2 % pour 2001.

Pour sa part, le Réseau soutient qu'il faut au minimum 3,2 millions de dollars par année pour poursuivre ses activités⁴²; cependant, des sommes additionnelles seront nécessaires au fur et à mesure que les effets des nouveaux médicaments disparaîtront et que la résistance à ces nouveaux médicaments augmentera. Des fonds sont aussi nécessaires si l'on veut attirer de jeunes chercheurs dans le domaine et les garder au Canada. Selon la Société canadienne du cancer, la présence de ces chercheurs au Canada est essentielle pour diverses raisons :

- la présence d'une communauté de chercheurs vivante a des répercussions importantes sur les soins reçus par les patients; les chercheurs font partie d'un réseau mondial et apportent de nouvelles idées et pratiques au sein du secteur canadien des soins de santé;

⁴¹ Réseau canadien pour les essais VIH, 1998 : 6.

⁴² Réseau canadien pour les essais VIH, 1998 : 5.

- les nouvelles connaissances sont souvent complexes et nécessitent un certain degré de savoir-faire et de spécialisation afin de pouvoir les utiliser; les chercheurs doivent donc être disponibles lorsque les cliniciens ont besoin de conseils;
- les efforts de recherche permettent aux patients d'accéder à des traitements à la fine pointe de la technologie, en particulier lorsque l'on se trouve encore à l'étape des essais cliniques.⁴³

4.4 Assistance outre-mer

La Stratégie canadienne reconnaît que le VIH/sida constitue un enjeu d'importance internationale et utilise une petite proportion du financement pour appuyer les rencontres et les réseaux internationaux. La responsabilité du Programme d'assistance outre-mer du Canada revient en grande partie à l'Agence canadienne de développement international (ACDI).

En ce qui a trait au PIB, le Canada verse en quelque sorte moins que la moyenne des pays ayant fait l'objet de l'analyse relativement à l'assistance outre-mer. Des données se rapportant à cette situation se trouvent au **Tableau 10**.

Tableau 10 - Programme d'assistance outre-mer (PAOM) par rapport au PIB, 1999⁴⁴

Pays	PAOM (milliards de dollars US)	PIB (milliards de dollars US)	PAOM/PIB (%)
Canada	2,1	722,3	0,29
Australie	1,4	416,2	0,34
France	6,3	1 373,0	0,46
Allemagne	5,6	1 864,0	0,30
Suède	1,7	184,0	0,93
Royaume-Uni	3,4	1 290,0	0,27
États-Unis	6,9	9 255,0	0,08
Moyenne			0,38

⁴³ Société canadienne du cancer, 2000 : 6.

⁴⁴ États-Unis, Central Intelligence Agency, 2000 : tableaux sur la situation du pays.

Par ailleurs, la contribution du Canada à l'endroit d'initiatives internationales se rapportant précisément au VIH/sida s'est avérée relativement bonne. Les données à ce sujet sont contenues dans le **Tableau 11**. Le Canada a accru sa contribution relative à l'assistance outre-mer dans le domaine du VIH/sida de 25 % en 1997 par rapport à 1996.

Tableau 11 - Programme d'assistance outre-mer sur le VIH/sida (en millions de dollars américains)⁴⁵

Pays	Financement 1996	Financement 1997	Variation en %
Canada	10,04	12,55	25,0
Australie	12,56	11,55	(8,1)
Allemagne	6,14	12,65	106
Japon	9,67	9,38	(3,0)
Suède	15,75	10,74	(31,8)
Suisse	1,75	1,6	(8,6)
R.-U.	25,90	24,48	(5,5)
É.-U.	137,51	135,19	(1,7)

Étant donné l'ampleur du défi auquel font face les pays en développement, il est difficile d'imaginer en quoi consisterait une contribution adéquate de la part d'un pays comme le Canada.

5. Conclusions et recommandations

Le VIH/sida est unique à bien des égards. Il s'agit d'un problème de santé évitable à 100 % bien que la prévention suppose que l'on réussisse à joindre efficacement diverses populations, dont certaines vivant en marge de la société. Cet état entraîne quantité de problèmes sociaux, économiques et de santé pour les individus infectés ainsi que d'énormes défis pour les fournisseurs de soins ou de traitements. Jusqu'à présent, la maladie s'est avérée mortelle dans 100 % des cas, tandis que les chercheurs n'ont pas réussi à trouver de vaccins ni de traitements curatifs. Le VIH représente un défi immense sur le plan de la santé publique en raison notamment de sa longue période d'incubation pendant laquelle le virus peut se propager. Les efforts des gouvernements et des communautés visant à régler la problématique du VIH/sida sont

⁴⁵ ONUSIDA, 1999 : 17.

ralentis par la transmission du virus résultant d'activités sexuelles ou illégales ainsi que par la nature en constante évolution de la maladie et de l'épidémie.

On comprend encore très mal le VIH/sida; par conséquent, on ignore précisément quel serait le niveau d'investissement nécessaire – ou adéquat – pour prévenir la propagation, pour fournir des soins et des traitements ou pour trouver un remède. Cette incapacité à définir la pertinence n'est pas du tout propre au VIH/sida puisqu'elle caractérise également la discussion plus générale sur les dépenses en soins de santé au Canada. Ni les Canadiens ni leurs gouvernements ne se sont lancés dans une discussion approfondie et éclairée sur le montant des dépenses qui serait adéquat si l'on cherche à atteindre les buts qu'ils se sont fixés en matière de santé publique. Les Canadiens sont d'accord avec le fait que les soins de santé doivent faire partie des priorités. Cependant, ils ne s'entendent pas sur le niveau d'investissement qu'ils sont prêts à accorder pour appuyer cette priorité.

Les efforts visant à discuter de la pertinence sont compromis par le conflit qui semble exister entre les besoins croissants, les priorités concurrentielles et les ressources limitées. Peu importe à quel point un pays est riche, « certains besoins et désirs ne seront pas comblés ». ⁴⁶ Peu importe quelles ressources sont attribuées, « il est fort probable qu'elles ne suffiront jamais pour suivre le rythme des demandes et des besoins croissants. Les ressources sont limitées... tandis que les besoins, et surtout les demandes et les désirs, sont illimités ». ⁴⁷

Pour les soins de santé en général et pour la Stratégie canadienne sur le VIH/sida plus précisément, il n'existe pas de processus, de formule ou de cadre pour définir ce qui pourrait constituer un budget adéquat. La section qui suit vise à établir une base qui permettra de définir et de déterminer la pertinence relativement à la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

5.1 Pertinence dans le contexte international

Les données internationales présentées à la Section 4 ne donnent pas un bon aperçu de ce qui constituerait un niveau adéquat de dépenses pour la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Par exemple, certains pays dépensent davantage que le Canada mais

⁴⁶ Ullrich Hoffmeyer et Thomas R. McCarthy, 1994 : 137.

⁴⁷ David J. Hunter, 1997 : 6.

obtiennent de moins bons résultats, tandis que d'autres dépensent moins mais semblent mieux réussir que le Canada.

Certains pays ont accru leur investissement lié au VIH/sida tout au long des années 1990; par contre, d'autres pays, comme le Canada, ne l'ont pas fait. Les États-Unis, par exemple, ont augmenté leur budget réservé au secteur du VIH/sida, mais présentent toujours des taux d'incidence et de prévalence beaucoup plus élevés que ceux du Canada. Le Royaume-Uni et l'Australie n'ont pas haussé leurs investissements, mais ils remportent tout de même un succès considérable en ce qui a trait à leurs efforts liés à la prévention, aux soins et aux traitements. Certains pays ont investi beaucoup plus que le Canada dans la recherche; par contre, les chercheurs canadiens sont toujours des chefs de file à l'échelle mondiale dans ce secteur.

Il faut noter que l'expérience des pays développés a démontré que le niveau de dépenses ne peut à lui seul garantir un certain succès. Une étude sur quatre pays se rapportant aux investissements en matière de prévention par rapport aux résultats sur le plan épidémiologique présente une conclusion semblable : les comparaisons internationales « ne peuvent aller dans le même sens que des conclusions relatives aux relations de cause à effet entre le niveau d'investissement et l'évolution de l'épidémie ».⁴⁸ L'étude laisse entendre que d'autres facteurs semblent avoir des répercussions plus importantes sur les résultats que les niveaux de financement.

Par exemple, l'échéancier des investissements liés à la prévention semble important. Le Royaume-Uni et l'Australie ont tous deux réagi à l'épidémie plus rapidement que le Canada et ont investi plus tôt que ce dernier. Leur expérience souligne l'importance – en fait, le besoin essentiel – de devancer l'épidémie avant que la population soit sous l'emprise de celle-ci. Leur expérience et le succès qu'ils ont remporté indiquent également qu'il est important de mettre en place un système de surveillance et de suivi efficace qui peut exercer une influence sur les décisions relatives aux politiques et aux programmes à tous les niveaux.

De plus, la nature et le contenu des efforts de prévention semblent importants si l'on veut obtenir des résultats positifs. La Suisse, le Royaume-Uni et l'Australie se sont tous montrés moins réticents que le Canada, et surtout les États-Unis, à adopter des stratégies de réduction des préjudices, comme les programmes d'échange de seringues.

⁴⁸ Greg Williams, Robert Palmer, Barbara Legowski, Hady Abillama, Denis Chenard et Terry Albert, omission.

Par ailleurs, ces pays ont moins hésité à approcher, de façon appropriée, les groupes qui risquent le plus de contracter ou de transmettre le VIH. Dès 1983, par exemple, le Royaume-Uni a commencé à établir des partenariats avec diverses communautés à risque. Il a amorcé son premier programme d'échange de seringues au cours de la période 1985-1987. L'action sociale a entraîné la création d'un nombre important de petites organisations de prestation de services et peut-être un certain chevauchement. Cependant, les données sur l'incidence et la prévalence provenant du Royaume-Uni démontrent la sagesse de l'approche.

L'expérience internationale, en particulier celle des États-Unis, souligne également l'importance de s'attaquer aux déterminants sociaux de la santé. Il est difficile d'imaginer des stratégies sur le VIH/sida qui portent fruit si les nations ne se penchent pas sur le problème de la pauvreté et de l'itinérance. De façon générale, ces aspects caractérisent les populations les plus à risque, que ce soit au Canada ou ailleurs.

5.2 Pertinence dans le contexte canadien

En 1990 puis en 1994 et en 1998, le gouvernement du Canada a établi le budget de la Stratégie en se basant sur les tendances historiques en matière de dépenses et sur les réalités politiques. On a mené des activités de consultation avec le milieu du VIH/sida, mais celles-ci ont surtout porté sur les priorités et les allocations dans le cadre du budget élaboré par l'intermédiaire du processus de planification budgétaire normal du gouvernement. Les consultations portaient sur la répartition des fonds et non sur l'importance des fonds.

À cet égard, l'approche du gouvernement canadien ne se distinguait pas de celles qui ressortent des gouvernements provinciaux de l'ensemble du Canada. Elle ne différait pas non plus de celles adoptées par les gouvernements nationaux en Australie, au Royaume-Uni et ailleurs.

En 1994, le gouvernement a alloué 42,2 millions de dollars à la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. De nos jours, le budget est stable à 42,2 millions de dollars. En supposant que cette somme était appropriée en 1994, on doit en conclure qu'elle est inadéquate aujourd'hui en raison :

- des répercussions de l'inflation. L'inflation a réduit grandement le pouvoir d'achat de l'investissement de 1994, en particulier dans le secteur de la haute technologie. Cet investissement permet d'acheter moins que ce que valent 34 millions de dollars aujourd'hui;
- du nombre croissant de personnes vivant avec le VIH/sida et de la capacité de ces dernières à vivre plus longtemps malgré la maladie. En 1994, on comptait environ 35 000 personnes vivant avec le VIH/sida; de nos jours, elles sont 50 000, et leur nombre continue de croître chaque année;
- de la prolifération de l'épidémie au sein de diverses populations plus difficiles à joindre et vivant davantage en marge de la société. De nos jours, la population à risque est diversifiée et souvent sans foyer. Il faut élaborer diverses stratégies si l'on veut que les efforts liés à la prévention, aux soins et aux traitements soient efficaces;
- du nombre accru d'organisations qui s'efforcent de desservir ces populations et d'offrir des services qui répondent aux besoins des différents groupes à risque. Les diverses populations présentent des besoins différents sur le plan linguistique, culturel, social et économique;
- des résultats positifs éventuels qui ressortiront des activités de recherche scientifique et sociale présentement en cours et de l'interaction au sein de la communauté internationale de chercheurs;
- de la dévastation causée par la pandémie dans les pays en développement.

L'investissement statique du gouvernement fédéral contraste grandement avec celui de certaines administrations canadiennes qui se préoccupent davantage des répercussions du VIH/sida sur les individus. Par exemple, le gouvernement de la Colombie-Britannique a versé 750 000 \$ à des organisations communautaires de services liés au sida en 1992. Il a fait passer cette somme à 1,5 million de dollars en 1994-1995 et à 5,5 millions de dollars en 1995-1996. À l'heure actuelle, cette province accorde plus de 11 millions de dollars à ces organisations.

5.3 Montant adéquat

Il n'est pas facile de répondre à la question sur ce qui constituerait un budget adéquat pour la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. La Stratégie est associée à une vision ainsi qu'à des buts et à des orientations stratégiques; de plus, elle englobe un large éventail d'activités. Toutefois, elle ne dispose pas d'objectifs clairs, précis et quantifiables. En l'absence de tels objectifs, ni le gouvernement ni la communauté ne peut déterminer le niveau de financement qui est nécessaire. Il faut connaître les résultats visés avant de pouvoir définir le budget qui est nécessaire ou adéquat pour atteindre de tels résultats.

Néanmoins, on peut conclure que la somme de 42,2 millions de dollars est inadéquate. Si l'on suppose que la somme de 37,2 millions de dollars en 1990 et de 42,2 millions de dollars en 1994 représentait un niveau de financement adéquat à l'époque, un budget pour la Stratégie totalisant :

- entre 43,8 millions et 45,4 millions de dollars serait approprié de nos jours si l'objectif était simplement de suivre l'inflation. Cependant, ce montant serait inadéquat si l'on voulait tenir compte du nombre croissant de personnes vivant avec le VIH/sida, de leurs besoins en constante évolution et de la nature changeante de l'épidémie de VIH/sida;
- entre 48 millions et 53 millions de dollars serait approprié de nos jours si l'objectif était de s'assurer que le régime de dépenses liées au VIH/sida correspond à celui du secteur plus général des soins de santé. Un tel budget permettrait d'élargir très modestement certains services et projets;
- 60 millions de dollars serait approprié de nos jours si l'on suppose que le budget de la Stratégie en 1994 était adéquat par rapport aux 35 000 personnes qui vivaient alors avec le VIH/sida; s'élevant à 70 millions de dollars serait approprié si l'on suppose que le budget de la Stratégie en 1990 était adéquat par rapport aux 30 000 personnes qui vivaient alors avec le VIH/sida. Ces sommes ne tiennent compte ni de l'inflation ni de la nature changeante ou davantage exigeante de l'épidémie à l'heure actuelle.

Certains groupes du milieu du VIH/sida ont proposé que l'on accorde un budget de 85 millions de dollars. Grâce à un tel budget, la Stratégie serait en mesure de mieux

répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida. De plus, elle pourrait commencer à s'attaquer aux nombreuses priorités en matière de dépenses qui ont été définies par les collaborateurs du présent projet. À l'aide d'un budget de 85 millions de dollars, on pourrait, par exemple :

- appuyer des efforts visant à devancer l'épidémie dans l'espoir d'obtenir autant de succès que ce qui a été constaté au Royaume-Uni et en Australie;
- permettre l'élargissement des initiatives de réduction des préjudices qui se sont avérées efficaces;
- être en mesure de joindre les communautés qui sont les plus à risque sur le plan de l'infection par VIH;
- renforcer la capacité des personnes vivant avec le VIH/sida de gérer leur état, d'une part, en rendant accessibles des logements abordables et, d'autre part, en définissant les diverses conditions sociales et économiques qui contribuent à la santé de la population;
- permettre aux organisations autochtones – en milieu urbain et rural et dans les communautés du Nord – d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies et des programmes qui répondent aux besoins de leurs communautés;
- stabiliser les organisations non gouvernementales qui desservent les populations associées au VIH/sida et leur permettre de répondre de façon plus pertinente et plus adéquate aux besoins de la communauté;
- permettre au Canada d'améliorer son système de surveillance du VIH/sida et de commencer à se pencher sur les réalisations du Royaume-Uni et de l'Australie à cet égard;
- établir le rythme au sein du milieu de la recherche et convaincre les jeunes chercheurs de tenter de relever les défis liés au VIH/sida plutôt que de se joindre à d'autres secteurs de la recherche.

Tous ces montants – 85 millions de dollars, 60 millions de dollars et 53 millions de dollars – représentent « un investissement minime selon les normes du

gouvernement ». ⁴⁹ D'autre part, il s'agit d'un investissement qui promet des avantages importants sur le plan économique, social et de la santé. Par exemple, l'investissement fédéral de 3 millions de dollars dans le Réseau canadien pour les essais VIH a permis d'appuyer des recherches valant au moins 18 millions de dollars. Grâce à la contribution fédérale ayant servi de subvention de démarrage, le Réseau canadien a pu obtenir une somme additionnelle de 3,5 millions de dollars de la part des provinces ainsi que 12 millions de dollars de ses partenaires du milieu pharmaceutique. ⁵⁰

Il s'agit également d'un petit investissement si l'on pense aux économies directes que feront le gouvernement et la société à long terme. Les mesures visant à réduire le nombre de nouvelles infections par VIH à 1 700 par année pourraient entraîner des économies de 4 milliards de dollars au cours des cinq prochaines années. ⁵¹ Il est important de noter que les infections évitées aujourd'hui ont un effet cumulatif, car elles perturbent la chaîne de transmission du virus. « Il faudrait voir la prévention comme un investissement qui entraîne des avantages pour l'avenir et qui transmet ces avantages à ceux qui ont peut-être été à risque. » ⁵²

5.4 Élaboration d'une base

Il est important et nécessaire d'obtenir des fonds additionnels pour la Stratégie canadienne sur le VIH/sida peu importe la mesure utilisée pour évaluer la pertinence. Le Canada offre richesse et abondance. Il peut se permettre un investissement qui est adéquat par rapport à l'importance de l'épidémie autant pour ce qui est des souffrances humaines associées au VIH/sida que des répercussions sociales et économiques découlant de cet état. Le Canada ne peut se permettre de ne pas réagir de façon adéquate et appropriée.

Par contre, l'argent ne règle pas tout. Le principal défi consiste à profiter des leçons tirées – sur la surveillance et le suivi, la prévention, les soins et les traitements, les populations à risque, etc. – et à s'assurer que des fonds sont disponibles pour intégrer ces connaissances à la Stratégie canadienne et à ses nombreuses activités. On devra surtout s'assurer que ces fonds sont répartis adéquatement et dépensés efficacement. Il faudra s'efforcer de :

⁴⁹ C.-B., Report of the Provincial Health Officer, 1998 : 19.

⁵⁰ Réseau canadien pour les essais VIH, 1998 : 1.

⁵¹ Terry Albert et Greg Williams, 1997.

⁵² Community Health Resource Project, 1999.

- mieux comprendre ce qui est réalisé au Canada, pourquoi ces réalisations ont lieu, le taux de réussite associé à ces réalisations et les résultats obtenus;
- tirer des leçons du succès remporté par certains pays, comme le Royaume-Uni et l'Australie;
- cibler et comprendre ce qui a mal tourné dans d'autres pays, comme les États-Unis et la France;
- comparer d'autres lignes de conduite autant sur le plan des coûts que des conséquences.

De tels efforts permettront aux organisations gouvernementales et communautaires de prendre des décisions informées sur les ressources nécessaires et sur la meilleure façon de répartir leurs ressources. De plus, ils permettront à ces organisations de commencer à élaborer un processus d'établissement des budgets en fonction de bases solides se rapportant aux besoins et à la pertinence.

La première étape de ce processus consisterait à ajouter, à la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, un énoncé relatif à des objectifs réalistes, concrets, mesurables et quantifiables. Par exemple, l'Australie, dans le cadre de sa stratégie de 1995, avait défini une limite de deux nouvelles infections par 100 000 habitants d'ici l'an 2000.

Pour la deuxième étape, qui est sans conteste difficile, il faudrait définir le financement nécessaire pour atteindre chacun des objectifs. Le budget de la Stratégie pourrait ainsi être fondé sur certains éléments de base solides plutôt que sur des facteurs politiques ou des comportements présents par le passé. Cette situation contrasterait grandement avec celle de 1998, alors que le processus de financement de la Stratégie s'était amorcé par un montant global puis avait forcé les individus et les organisations à travailler à reculons à partir de cette somme. Il faudrait que le nouveau processus soit intégré, totalement transparent et basé sur des renseignements de qualité échangés sans contrainte.

La troisième étape supposerait la mise en œuvre d'initiatives de suivi et d'analyse continus en vue d'évaluer la Stratégie, de cibler ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas et de comparer les options et les solutions de rechange. Il est encore plus important de noter que les activités de suivi et d'évaluation viseraient à s'assurer

que la Stratégie devance l'épidémie et continue de le faire. Les modifications apportées au budget garantiraient que l'on réserve des montants adéquats aux priorités les plus élevées ou les plus urgentes.

Le Canada fait partie de la communauté internationale qui s'attaque aux problèmes et aux défis associés à la pandémie de VIH/sida. Il fait également partie du très petit nombre de pays réellement privilégiés qui disposent des ressources nécessaires pour se pencher sur l'épidémie avec efficacité. Toutefois, pour y parvenir, on se doit de prendre des engagements puisque les dépenses « ne sont pas nécessairement basées sur la richesse des pays ou la prévalence du VIH au sein de ceux-ci, mais plutôt sur les priorités établies par les sources de financement ».⁵³

Par conséquent, cette question dépend des priorités de la population. On cherche à savoir si le Canada et d'autres pays développés – avec la richesse et l'abondance qu'on y retrouve – sont prêts à subvenir adéquatement aux besoins d'individus très malades et souffrants, de réseaux communautaires offrant un soutien à ces gens et du milieu de la recherche et du développement dont les activités pourraient mener à l'élaboration d'un médicament ou d'un vaccin.

⁵³ Rebecca Voelker, 1999 : 3.

Annexe A : Références

1. AIDS Committee of Toronto. 1998/90. ACT's Volunteer Statistics: Fiscal Year 1997/98.
2. AIDS Task Force of the European Commission. "The European Commission in the Global Fight against AIDS: A review of strategy, philosophy, organisation and projects 1987-1992." AIDS Task Force of the EC 1992.
3. Ainsworth, Martha. 1999. Setting Government Priorities in Preventing HIV/AIDS. World Bank. March. (www.worldbank.org/aids-econ/)
4. Albert, Terry et Williams, Greg. 1997. « Le fardeau économique du VIH/SIDA au Canada : résumé des constatations et incidences sur les politiques. » Réflexion, publication RCRPP, n° 1, novembre, 1-19.
5. _____. 1998. The Economic Burden of HIV/AIDS in Canada. Ottawa: Canadian Policy Research Networks, Study No. H02, 1998.
6. Australie. 1989. Commonwealth Department of Health and Aged Care. National HIV/AIDS Strategy: A Policy Information Paper.
7. _____. 1995. Valuing the Past ... investing in the future. Evaluation of the National HIV/AIDS Strategy, 1993-94 to 1995-96. Department of Health and Aged Care.
8. _____. 1999. Australian National Council on AIDS and Related Diseases. 1999. Proving Partnership. Review of the Third National H/A Strategy. May.
9. _____. 2000. National Centre in HIV Epidemiology and Clinical Research. 2000. Annual Surveillance Report – HIV/AIDS, Hepatitis C and Sexually Transmissible Infections in Australia.
10. _____. 2000. National HIV/AIDS Strategy, 1999-2000 to 2003-2004. Changes and Challenges. Department of Health and Aged Care.
11. _____, Commonwealth Department of Health and Aged Care. 2000. National H/A Strategy, 1999-2000 to 2003-2004. Changes and Challenges.
12. _____, National Centre in HIV Epidemiology and Clinical Research. 2000. Annual Surveillance Report – HIV/AIDS, Hepatitis C and Sexually Transmissible Infections in Australia.
13. Australian National Council on AIDS and Related Diseases. 1998. Protecting Our Investment. 1997 Report to the Minister of Health and Family Services. February.
14. Braithwaite, Jeffrey. 1997. "Competition, Productivity and the Cult of 'More is Good' in the Australian Health Care Sector. Australian Journal of Public Administration. Vol. 56(1), March, pp. 37-44.
15. Colombie-Britannique. 1998. HIV, Hepatitis and Injection Drug Use in British Columbia – Pay Now or Pay Later? Report of the Provincial Health Officer, Dr. John S. Millar. Juin.
16. Colombie-Britannique. Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors. 1998. British Columbia's Framework for Action on HIV/AIDS. Produced in consultation with the HIV/AIDS Strategy Advisory Committee. Septembre.

17. Canada. 1996. "AIDS Community Action Program: selected project summaries." Juillet.
18. Canada. 1991. Budget des dépenses 1990-1991. Partie II, Budget principal des dépenses.
19. _____. 1996. Budget des dépenses 1995-1996. Partie II, Budget principal des dépenses.
20. _____. 1999. Comptes publics du Canada, 1999. 3 volumes.
21. _____. 1999. Rapport du vérificateur général du Canada à la Chambre des communes. Chapitre 14, Surveillance de la santé nationale : les maladies et les blessures. Septembre.
22. _____. 1999. Rapport du vérificateur général du Canada à la Chambre des communes. Questions d'une importance particulière. Novembre.
23. _____, Finances Canada. 2000. Énoncé économique et mise à jour budgétaire 2000.
24. _____, Santé Canada. 1995. Stratégie nationale sur le sida pour la période 1994-1995.
25. _____. 1998. Le renouvellement de la stratégie canadienne sur le VIH/sida : réussites, obstacles et bilan. Sommaire et points de vue des participants, Processus national de consultation et d'élaboration de politiques publiques. Préparé pour Santé Canada.
26. _____. 1998. Le renouvellement de la stratégie canadienne sur le VIH/sida : réussites, obstacles et bilan. Sommaire et points de vue des participants, Processus national de consultation et d'élaboration de politiques publiques.
27. _____, Santé Canada. 2000. CSHA, 1999-2000 Year End Financial Status Report. Juin. Préparé pour le Conseil ministériel sur le VIH/sida.
28. _____, Santé Canada. 2000. CSHA, 2000-2001 Financial Status Report as at June 30, 2000. Juin. Préparé pour le Conseil ministériel sur le VIH/sida.
29. _____, Santé Canada. 2000. Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida. Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose, Laboratoire de lutte contre la maladie. Avril.
30. _____. 2000. Budget des dépenses 2000-2001. Parties I et II, Plan de dépenses du gouvernement et budget des dépenses.
31. _____. Santé Canada. 1997. Dépenses nationales de santé au Canada, 1975-1996 : feuilles d'information. Direction générale des politiques et de la consultation. 1997.
32. _____. 1998. Le renouvellement de la stratégie canadienne sur le VIH/sida : réussites, obstacles et bilan. Sommaire et points de vue des participants, Processus national de consultation et d'élaboration de politiques publiques. Préparé pour Santé Canada.
33. _____, Santé Canada. 2000. Nouvelle stratégie canadienne sur le VIH/sida. Le 5 septembre.
34. _____, Santé Canada. VIH/sida : le défi de l'entreprise.
35. _____, Santé Canada. Laboratoire de lutte contre la maladie. 2000. « Le VIH et le sida chez les peuples autochtones du Canada. » Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida. Avril.

36. _____, Santé Canada. 1996. Le sida au Canada : Rapport annuel sur le sida au Canada. Direction générale de la protection de la santé, Laboratoire de lutte contre la maladie, Santé Canada, 1996.
37. _____, Santé Canada. 2000. Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida, « Estimations de la prévalence et de l'incidence du VIH au Canada : 40 100 vivent avec une infection à VIH et 4 200 nouvelles infections se déclarent chaque année. » Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose. www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/archive/0499_f.html
38. _____, Santé Canada. 2000. Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida, « Tests de dépistage de l'infection à VIH chez les Canadiens : environ 15 000 cas récents d'infection à VIH peuvent ne pas être diagnostiqués. » Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose. www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/archive/0499_f.html
39. _____, Santé Canada. 2000. Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 30 juin 2000. Division de l'épidémiologie et de la surveillance du VIH/sida, Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique.
40. _____, Santé Canada. 1999. Mouvement et progrès : rapport 1999 sur le VIH/sida. Laboratoire de lutte contre la maladie, Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose, Santé Canada, 1999.
41. _____, Santé Canada et ONUSIDA. 1999. La dynamique et les déterminants du VIH dans les pays à revenu élevé. Préparé par Roy Anderson, Geoff Garnett et Polly Weiss dans le cadre du Dialogue sur le VIH/sida. Montebello, Québec. Novembre.
42. _____, Forum national sur la santé. 1998. La prise de décisions. Données probantes et information. Sainte-Foy, Québec.
43. _____, Santé Canada. 2000. CSHA, 1999-2000 Year End Financial Status Report. Juin. . Préparé pour le Conseil ministériel sur le VIH/sida.
44. _____, Santé Canada. Laboratoire de lutte contre la maladie. 2000. « Stratégie canadienne sur le VIH/sida : Financement. »
[Site Web : www.hc-sc.gc.ca/hppb/vih_sida/strat_can/f_toolkit_99/f_funding.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/vih_sida/strat_can/f_toolkit_99/f_funding.html)
45. _____, Santé Canada. Laboratoire de lutte contre la maladie. 2000. « Le VIH et le sida chez les peuples autochtones du Canada. » Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida. Avril.
46. Société canadienne du sida. Rapports annuels 1996/1997, 1997/1998 et 1998/1999.
47. Société canadienne du cancer. 2000. « Rapport annuel 1998/1999. » Progrès contre le cancer. Vol. 54(1).
48. Association canadienne du diabète. 1999. Faits saillants.
49. Réseau canadien pour les essais VIH. 1998. Backgrounder to the Contribution Agreement between the Canadian HIV Trials Network and Health Canada. Février.
50. Institut canadien d'information sur la santé. 2000. Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 – 1999. (www.cihi.ca)
51. Centre for AIDS Prevention Studies. 2000. "Is HIV Prevention a Good Investment?"

52. Community Health Resource Project. 1999. Modelling Prevention. (www.huckleberry.chspr.ubc.ca)
53. Darr, Kurt. 1999. "Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) Update, Part 1. Hospital Topics. Research and Perspectives on Healthcare. Vol. 77(4), Fall.
54. Davies, H.T.O, Tavakoli, M, Malek, M & Neilson, A.R. 1999. Controlling Costs: Strategic Issues in Health Care Management. Brookfield, USA. Ashgate.
55. Di Matteo, Livio & Di Matteo, Rosanna. 1998. "Evidence on the determinants of Canadian provincial government health expenditures, 1965 – 1991." Journal of Health Economics. 17, 211-228.
56. Ernberg, Gunilla. 1999. "Level and flow of national and international resources for the response to HIV/AIDS, 1996-97." Prepared by the Harvard School of Public Health for UNAIDS. www.unaids.org/publications/documents/economics/costeffec/una99e25.pdf
57. Evans, Robert G. 1998. "Toward a Healthier Economics." In Barer, Morris I. et. al, Health, Health Care and Health Economics: Perspectives on Distribution. Toronto, John Wiley & Sons Ltd.
58. Feachem, Richard GA. 1995. "Valuing the Past ... Investing in the Future: Evaluation of the National HIV/AIDS Strategy 1993-94 to 1995-96." Canberra: Looking Glass Press.
59. Foster, Scott, Althea Gregory, Piet Niederhausen, David Rapallo & Timothy Westmoreland. 1999. "Federal HIV/AIDS Spending: A Budget Chartbook." California: The Henry Kaiser Family Foundation, August.
60. Gill, M. John, Weber, Myron; Davidson, William and Malmquist, Lynne. 1998. The Cost of Community-Based Care for Persons with HIV/AIDS. Health Canada, HIV/AIDS Economics Research Initiative.
61. Hanvelt, Robin, Copley, Tobin, Schneider, David and Meagher, Nancy. "The Economic Costs and Resource Impacts of HIV/AIDS in British Columbia." Vancouver: Community Health Resource Project, 1999.
62. Hayes, M.T., Foster, L.T. and Foster, H.D. 1994. The Determinants of Population Health: A Critical Assessment. Victoria. University of Victoria. Western Geographical Series. Volume 29.
63. Santé Canada et ONUSIDA. 1999. La dynamique et les déterminants du VIH dans les pays à revenu élevé. Préparé par Roy Anderson, Geoff Garnett et Polly Weiss dans le cadre du Dialogue sur le VIH/sida. Montebello, Québec. Novembre.
64. Hoffmeyer, Ullrich K. & McCarthy, Thomas R. 1994. Financing Health Care. London. Kluwer Academic Publishers. Volume 1.
65. Holtgrave, David R., Valdiserri, R.O. & West, Gary. n.d. "Quantitative Economic Evaluations of HIV-Related Prevention and Treatment Services: A Review. 16 pp. www.fplc.edu/Risk/vol5/winter/holtgrav.htm
66. Holtgrave, DR, Pinkerton, SD, Jones, TS et. al. 1998. "Cost and cost-effectiveness of increasing access to sterile syringes and needs as an HIV prevention intervention in the United States." Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology, 18 Supplement 1: S133-8.

67. Hunter, David J. 1997. *Desperately Seeking Solutions – Rationing Health Care*. New York. Longman.
68. Kaiser Family Foundation. 1999. *Federal HIV/AIDS Spending: A Budget Chartbook*. August. (www.kff.org)
69. Kaiser Family Foundation. 2000. *Briefing Series on HIV/AIDS*. (www.kff.org)
70. Kaiser Family Foundation. 2000. *Financing HIV/AIDS Care: A Quilt with Many Holes*. October. (www.kff.org)
71. Kirp, David L & Ronald Bayer, eds. 1992. "AIDS in the Industrialized Democracies." Montreal: McGill-Queens University Press.
72. Lancet, Editorial. 1997. "From what will we die in 2020?" *Lancet*. Vol. 349, No. 9061, p.1263.
73. Matheson, Alex. 1998. "Governing Strategically: the New Zealand Experience." *Public Administration and Development*, Vol. 18, 349-63.
74. Matiation, Stefan. 1999. *Le VIH/sida et les Autochtones : problèmes de compétence et de financement : un document de travail*. Préparé pour le Réseau juridique canadien VIH/sida et le Réseau canadien autochtone sur le sida.
75. Morreim, E. Haavi. 1991. *Balancing Act – The New Medical Ethics of Medicine's New Economics*. London. Kluwer Academic Publishers.
76. Murray, Christopher J.L. & Lopez, Alan D. "Mortality by cause for eight regions of the world: Global Burden of Disease Study." *Lancet*. Vol. 349, No. 9061, p.1269-76.
77. Institut national du cancer du Canada. 1998. *Rapport annuel, 1997-1998*.
78. Organisation de coopération et de développment économiques (OCDE). 1993. *Les systèmes de santé des pays de l'OCDE : faits et tendances, 1960-1991*. Paris. *Études de politique et de santé*, n° 3, volume 1.
79. _____. 1999. *Statistiques de recettes publiques, 1965/1998*. Paris.
80. _____. s.d. *Profils des pays du G-20*.
81. Pal, Leslie A. (ed.) 2000. *How Ottawa Spends 2000-01. Past Imperfect, Future Tense*. Don Mills, Ontario. Oxford University Press.
82. Public Health Laboratory Service, Communicable Disease Surveillance Centre. "CDR Weekly." Vol. 1, No. 1, 3, 6. London, PHLS 1991.
83. Public Health Laboratory Service, Communicable Disease Surveillance Centre. "CDR Weekly." Vol. 10, No. 4. London, PHLS 2000.
84. Public Health Laboratory Service AIDS Centre, Scottish Centre for Infection & Environmental Health. *HIV/AIDS Quarterly Surveillance Tables: UK Data to End June 2000*. No. 47:00/2, July 2000.
85. Rachlis, Michael and Kushner, Carol. 1995. *Strong Medicine. How to Save Canada's Health Care System*. Toronto. HarperCollins Publishers Ltd.

86. Rogers, Wendy A. 2000. "Dollars, debts and duties:" Lessons from funding Australian general practice." *Health and Social Care in the Community*, Vol. 8(5), 291-297.
87. Schechtel, Dr. Joshua. n.d. "A Survey of AIDS Prevention Funders: Which Programs are Funded and Why?" San Francisco, USC-SF, Centre for AIDS Prevention Studies.
88. Schwartz, F.W., Glennerster, H. & Saltman, R.B. 1996. *Fixing Health Budgets: Experience from Europe and North America*. New York: John Wiley & Sons.
89. Société des comptables en management du Canada. 1994. *Le secteur canadien des services de santé*.
90. Statistique Canada. 2000. *Produit intérieur brut au prix de 1992 (en termes de dépenses)*. Numéro de matrice CANSIM 6549 et n° 13-001-XIB au catalogue.
91. Switzerland, Swiss Federal Office of Public Health. 1999. "HIV and AIDS: National Program 1999-2003." Switzerland: FOPH.
92. ONUSIDA. 1999. *Niveau et flux des ressources nationales et internationales destinées aux actions contre le VIH/SIDA, 1996-1997*. Genève. Harvard School of Public Health, Centre François-Xavier Bagnoud pour la Santé et les Droits de l'Homme. Avril.
93. _____, 2000. *Le point sur l'épidémie de SIDA : décembre 2000*. Genève: ONUSIDA et OMS. (www.unaids.org/wac/2000/wad00/files/WAD_Epidemic_report_f/css/WAD_Epidemic_report_f_l.htm)
94. _____, WHO. 2000. *Epidemiological Fact Sheet on HIV/AIDS and sexually transmitted infections, 2000 Update: Australia, Canada, France, Sweden, Switzerland, United Kingdom.*"
95. _____. 2000. *Costing Guidelines for HIV Prevention strategies*. UNAIDS Best Practices Collection. October.
96. _____, OMS. 2000. « *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA.* » Juin. www.unaids.org.
97. United Kingdom. 2000. *HM Treasury Budget Documents, 1995-2000*. March.
98. _____, Department of Health. 1999. "1998 Prevalence of HIV in the United Kingdom." London.
99. United Nations. 1999. *World Economy and Social Survey, 1999*. New York. Department of Economic and Social Affairs
100. United States. 2000. *Budget Documents*
101. _____, Centers for Disease Control and Prevention. 1996. *HIV/AIDS Surveillance Report*, 8(no.2).
102. _____, Centers for Disease Control and Prevention. 1997. *HIV/AIDS Surveillance Report*, 9(no.2).
103. _____, Centers for Disease Control and Prevention. 1998. *HIV/AIDS Surveillance Report*, 10(no.2).
104. _____, Centers for Disease Control and Prevention. 1998. *Trends in the HIV and AIDS Epidemic*.

105. _____, Centers for Disease Control and Prevention. 1999. HIV/AIDS Surveillance Report, 11(no.2).
106. _____. Central Intelligence Agency. 2000. Community Profiles.
107. Voelker, Rebecca. 1999. "In a World of Darkness, Nourishing the Light." Presented to the Second International Conference on Healthcare Resource Allocation for HIV/AIDS and Other Life-Threatening Illnesses." *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*. February. (www.iapac.org/confppidx.html)
108. Williams, Greg, Palmer, Robert, Legowski, Barbara, Abillama, Hady, Chenard, Denis & Albert, Terry. n.d. "A Comparison of Historical HIV Prevention Expenditures and Historical Epidemiology in Four OECD Countries." From the author.
109. Williams, Greg, Palmer, Robert, McMurchy, Dale, Cloutier Dr. Eden, Albert, Terry, Bast, Miriam and Rachlis, Dr. Anita. n.d. Cost Comparison of Efavirenz (EFV) and Indinavir (IDV) Combination Therapies for HIV Infection. Poster Board presentation. Williams Research. 1 page.
110. Banque mondiale. 1999. Faire face au sida : les priorités de l'action publique face à une épidémie mondiale. (www.worldbank.org/aids-econ/confront/sum-fr/index.htm)
111. Organisation mondiale de la Santé (OMS). 1998. La vie au 21^e siècle. Une perspective pour tous. Genève. Rapport du Directeur général.
112. _____. 1998. Rapport sur la santé dans le monde, 1998. Genève. Rapport du Directeur général. (www.who.int/whr/1999/fr/index-fr.html)
113. _____. 2000. Human Immunodeficiency Virus and Acquired Immune Deficiency Syndrome (HIV/AIDS). WHO Report on Global Surveillance of Epidemic-prone Infectious Diseases, Chapter 9.
114. Young, Jim. 2000. Document de travail du projet Héritage : Le VIH et le sida au Canada : le passé , le présent et l'avenir. Préparé pour la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et le Comité d'établissement des orientations et la planification du travail. Octobre.
115. Zuniga, Jose. 1998. Examining the Necessity to Ration Healthcare Resources for HIV/AIDS and Other Life-Threatening Illnesses. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*. April. (www.iapac.org/confppidx.html)

Annexe B : Informateurs clés

Terry Albert

Réseaux canadiens de recherche en
politiques publiques

Russell Armstrong, ancien dir. administratif

Société canadienne du sida

Sharon Baxter, dir. administrative

Société canadienne du sida

Karen DeKoning, présidente

Réseau canadien du cancer du sein

D^r Eric Goosby

Office of HIV/AIDS Policy

U.S. Department of Health and Human
Services

D^r Robin Hanvelt

Community Health Resource Project

University of British Columbia

Ross Harvey, dir. administratif

BC Persons with AIDS Society

Glen Hillson, président

Pacific AIDS Resource Centre

David Hoe

Santé Canada

Elena Kanigan, directrice

BC Strategy on HIV/AIDS

Ministry of Health and Ministry Responsible
for Seniors

Barbara Legowski

Conseillère – politiques en matière de santé

Paul Lehman, directeur

Communicable Diseases and

Environmental Health Division

Department of Health and Aged Care,
Australie

Frank McGee, directeur

Bureau de lutte contre le sida de l'Ontario

Kenneth Mews

Association canadienne de recherche sur le
VIH

Michael O'Conner

Coalition interagence sida et
développement

D^r Martin O'Shaunessy

Centre for Health Evaluation and Outcome
Sciences

Nick Partridge, dir. administratif

Terrance Higgins Trust, Royaume-Uni

Gunilla Rado
Agent administratif principal
Programme VIH/MTS, Suède

Robin Sussel
Centre for Health Evaluation and Outcome
Sciences

Jean-Jacques Thorens
BAG, Suisse

Gregory Williams
Williams Research Ltd.

D^r Martin T. Schechter, directeur
Centre for Health Evaluation and Outcome
Sciences
Directeur national, Réseau canadien pour
les essais VIH

Jingbo Zhang, analyste principal
Institut canadien d'information sur la santé

Art Zoccole, dir. administratif
Réseau canadien autochtone du sida

Flavia Schlagel
BAG, Suisse

Annexe C : Guide d'entretien avec les informateurs clés

1. En quoi consistent votre rôle/mandat et celui de votre organisme?

Représentants des gouvernements provinciaux

2. Niveau de dépenses à l'échelle provinciale au fil du temps (*afin d'effectuer des comparaisons avec les changements associés aux dépenses fédérales au fil du temps*) pour ce qui est de la Stratégie sur le VIH/sida. Répartition de ces dépenses par objectif. Somme additionnelle (approximative) obtenue par l'intermédiaire du système de santé provincial pour les traitements, y compris les produits pharmaceutiques.
3. Pertinence des dépenses du gouvernement provincial. Réaction de la communauté face aux niveaux de dépenses. De quelle façon détermine-t-on ce qui constituerait un niveau de dépenses approprié et adéquat?
4. Constate-t-on des problèmes sur le plan des compétences si l'on tient compte des dépenses et des initiatives fédérales et provinciales dans ce secteur des soins de santé? La différence entre les secteurs recevant l'aide du gouvernement fédéral et ceux soutenus par les gouvernements provinciaux est-elle bien définie?
5. Certaines provinces ne disposent pas de leurs propres stratégies ou processus de financement ciblé. Quelles sont les répercussions relativement à la façon dont les sommes liées à la Stratégie fédérale sont dépensées? Existe-t-il une certaine équité sur le plan des dépenses fédérales dans l'ensemble du pays ou selon la répartition des individus vivant avec le VIH ou le sida?

Autres points, Canada et autres pays

6. Niveau relatif aux dons de charité – quelles sont les tendances (hausse/diminution)?
7. Perceptions relatives à la pertinence des dépenses fédérales associées à la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (42 millions de dollars/année).

8. Sur quoi est basée la réponse à la question 7? Quelles mesures adéquates permettent de définir ou d'évaluer la pertinence? Quel processus a été utilisé en 1998 par le gouvernement du Canada en vue de définir le niveau de financement adéquat pour la Stratégie?
9. Documents d'information, d'orientation ou de travail se rapportant au financement ou à la pertinence du financement.
10. Les dépenses fédérales sont-elles présentement plus adéquates ou moins adéquates que lors des phases précédentes de la Stratégie et de l'épidémie?
11. Représentants du gouvernement fédéral : documentation élaborée par le gouvernement fédéral sur les dépenses liées à la Stratégie au fil du temps, soit depuis le milieu des années 1980.
12. Le financement de la Stratégie est réparti en fonction d'un certain nombre de secteurs différents : 13 millions de dollars pour la recherche; 10 millions de dollars pour le développement communautaire; 4,8 millions de dollars pour les soins et les traitements, 4,3 millions de dollars pour la surveillance; 3,9 millions de dollars pour la prévention; 2,6 millions de dollars pour les initiatives autochtones; 1,9 million de dollars pour les activités de consultation et d'évaluation; 0,7 million de dollars pour les questions se rapportant à la loi et à l'éthique; 0,6 million de dollars à l'intention de Service correctionnel du Canada; 0,3 million de dollars pour des projets internationaux. Discussion au sujet du processus utilisé pour définir cette répartition des sommes.
13. Pour lesquels de ces secteurs le financement est-il le plus ou le moins adéquat? Sur quoi cette conclusion est-elle basée? Pour quels secteurs de la Stratégie (p. ex. : recherche, développement communautaire, initiatives autochtones, etc.) a-t-on le plus besoin d'argent? Quelles sont les priorités?
14. Que pourrait-on accomplir si l'on disposait d'une somme plus importante pour n'importe lequel de ces secteurs ou pour l'ensemble de la Stratégie?
15. Qu'obtiendrait-on en dépensant davantage? Peut-on définir un montant fini – ou adéquat – dont on a besoin et qui pourrait être dépensé? Problèmes se rapportant à la rentabilité et enjeux liés à un rendement décroissant. Sur quoi les remarques sont-elles basées?

16. Dans quelle mesure le Canada se compare-t-il à d'autres pays sur le plan de la pertinence du financement? Comparaison touchant les mesures efficaces et les résultats positifs.
17. Autres études sur les niveaux de financement et la pertinence du financement au Canada et ailleurs.
18. Autres sources ou individus à consulter.

Le présent rapport a été préparé par :

Martin Spigelman Research Associates

3785 Kathleen Street

Victoria, C.-B. V8P 3H7

Téléphone : (250) 361-3663

Télécopieur : (250) 361-3789

Courriel : spigelman@aol.com

Équipe de projet :

D^r Martin Spigelman

Patrick Falconer, The Project Group (Winnipeg)

Aleina Spigelman