



Le 28 mai 2021

Le très honorable Justin Trudeau, C.P., député  
Cabinet du premier ministre  
80, rue Wellington  
Ottawa (Ontario) K1A 0A2  
Par courrier électronique : *pm@pm.gc.ca*

Monsieur le Premier Ministre,

Nous avons appris qu'un organisme de votre gouvernement, le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB), a accusé, dans un document interne, la Coalition pour de meilleurs médicaments et d'autres organisations de patients de diffuser de la désinformation sur les prix et l'accès aux médicaments, et que le CEPMB a budgétisé l'argent des contribuables pour une stratégie de communication visant à lutter contre ce phénomène. Il s'agit d'un fait troublant, et notre organisation ne peut ignorer cette diffamation. Il est essentiel que le CEPMB fonctionne de manière à ce que toutes les préoccupations, les critiques constructives et les possibilités d'amélioration puissent être exprimées et traitées.

Il convient de noter que notre organisation à but non lucratif, une alliance nationale d'associations de patients, a toujours demandé que des efforts soient faits pour améliorer l'accès aux médicaments et en réduire le prix pour les patients et qu'elle a participé aux consultations officielles menées par le CEPMB et aux discours connexes, en toute bonne foi. Les membres de nos associations de patients sont parfaitement conscients du fait que les patients canadiens sont trop souvent incapables de payer les médicaments et les traitements médicaux nécessaires dont ils ont besoin, devant parfois se priver de nourriture pour pouvoir acheter des médicaments sur ordonnance, et nous apprécions les mesures prises par votre gouvernement pour mieux comprendre et commencer à résoudre ce problème.

Les révélations contenues dans le document interne du CEPMB — un plan de communication rendu disponible dans le cadre d'une [demande d'accès à l'information](#) effectuée par le député Tom Kmiec — sont extrêmement troublantes. Elles révèlent les principes de fonctionnement et les croyances fondamentales du CEPMB à l'égard de notre organisation et autres associations, tout en remettant en question l'indépendance des députés qui siègent au Comité permanent de la santé. Nous pensons que le contenu et le ton portent gravement atteinte aux tentatives de votre gouvernement d'intégrer les préoccupations des patients dans le nouveau régime de réglementation et créent un climat de méfiance.

Les déclarations exprimées dans le plan de communication du CEPMB sont fausses et nuisibles, et le document tire des conclusions qui remettent en question l'impartialité, l'objectivité et la capacité de l'organisme à assumer ses responsabilités en tant qu'organisme de réglementation et à mener des discussions productives et nécessaires avec les groupes de patients que nous représentons. Le fond du problème est que nous craignons que le CEPMB ne se concentre indûment sur ces déclarations, qu'il s'agisse d'un alignement perçu sur l'industrie pharmaceutique qui envoie des messages ou fait des allégations selon lesquelles notre organisation mène des campagnes de relations publiques musclées.

En fait, la Coalition s'est engagée à partager les positions consensuelles de notre communauté d'organisations de patients, souvent à la demande du CEPMB, dans le but de travailler ensemble, toujours de bonne foi, afin de réduire les prix des médicaments pour les patients canadiens et de veiller à ce que les patients puissent accéder aux médicaments dont ils ont besoin.

**Nous demandons au gouvernement des éclaircissements, quant à savoir si cette apparente culture de la méfiance est acceptable et reflète bien l'approche générale du gouvernement en matière de consultation et d'inclusion de diverses voix, et nous demandons des détails sur la façon dont cela sera abordé et rectifié.**

En ce qui concerne la politique en question — la réglementation gouvernementale visant à réformer les pouvoirs du CEPMB —, notre organisation est cohérente et claire : nous continuons d'appuyer pleinement les changements apportés aux pays de comparaison qui établissent les prix maximaux des médicaments pharmaceutiques au Canada, permettant ainsi de faire baisser ces prix. Cependant, nous demeurons préoccupés par d'autres parties du dossier sur la réglementation, en particulier les nouveaux facteurs économiques, pour lesquels il existe un manque de clarté quant à savoir s'ils seront utilisés en pratique et de quelle manière ils seront utilisés, de même que leur incidence. Nous continuons de solliciter auprès du CEPMB des données, des renseignements et des observations sur la façon dont le régime de réglementation affectera certains types de médicaments brevetés et de technologies connexes (par exemple, les thérapies géniques) qui pourraient transformer la vie des patients que nous représentons.

En outre, dans le cadre de deux affaires judiciaires, des décisions ont été rendues, lesquelles remettent effectivement en question la capacité du gouvernement, par l'intermédiaire du CEPMB, à mettre en œuvre les facteurs économiques. Nous ne comprenons pas pourquoi le gouvernement continue de perpétuer cette incertitude en conservant les facteurs économiques dans le cadre de la réglementation. **Compte tenu de la méfiance accrue suscitée par les actions du CEPMB, nous demandons au gouvernement de suspendre ou de cesser la mise en œuvre des facteurs économiques avant leur entrée en vigueur prévue le 1<sup>er</sup> juillet 2021.**

Actuellement, le CEPMB mène une consultation pour obtenir des commentaires sur son régime d'autosurveillance et d'évaluation concernant les incidences de cette réglementation. Compte tenu du parti pris et de la perspective évidente du CEPMB sur les commentaires formulés par les groupes de patients, nous ne pensons pas que le CEPMB ait la capacité et les connaissances impartiales nécessaires pour s'autosurveiller et s'autoévaluer. Sur la base du plan de communication du CEPMB, nous avons perdu confiance en l'intégrité du CEPMB à se comporter correctement en tant qu'organisme de réglementation et à effectuer un examen objectif de ses propres progrès et de son incidence à cet égard. **Nous demandons au gouvernement de garantir une évaluation réellement indépendante de l'incidence de ces réglementations, en dehors du CEPMB.**

Nous sommes en faveur d'un examen immédiat des activités du CEPMB, y compris les enquêtes réclamées par les organisations membres de la Coalition, la Société canadienne de traitement de la fibrose kystique et Fibrose kystique Canada, notamment par la vérificatrice générale du Canada et le président du Conseil du Trésor. **Nous vous demandons instamment d'ouvrir immédiatement et officiellement une enquête sur la conduite du CEPMB qui a élaboré et mis en œuvre le régime de réglementation, y compris en ce qui concerne le plan de communication du CEPMB.**

Nous sommes convaincus que le gouvernement comprend et partage notre objectif premier, qui est de garantir aux patients l'accès à des médicaments sûrs, efficaces et abordables. Afin de veiller à ce que nous puissions continuer à progresser de bonne foi pour atteindre cet objectif commun, il incombe au gouvernement de rétablir la confiance qui a été ébranlée. Nous nous réjouissons à la perspective de connaître votre avis en tant que chef du gouvernement sur la manière dont cela sera réalisé.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Premier Ministre, l'expression de ma très haute considération.



John Adams  
Président du Conseil d'administration  
Coalition pour de meilleurs médicaments  
(Président et directeur général, PCU et maladies apparentées Canada)

CC :

- Katie Telford, chef de cabinet du premier ministre
- Janice Charette, greffière intérimaire du Conseil privé
- L'honorable Patty Hajdu, ministre de la Santé
- Jennifer O'Connell, secrétaire parlementaire de la ministre de la Santé
- L'honorable Jean-Yves Duclos, président du Conseil du Trésor
- Greg Fergus, secrétaire parlementaire du premier ministre, du président du Conseil du Trésor et de la ministre du Gouvernement numérique
- Membres du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes
- Erin O'Toole, chef de l'opposition officielle
- Michelle Rempel Garner, porte-parole du Parti conservateur en matière de santé
- Jagmeet Singh, chef du NPD
- Don Davies, porte-parole du NPD en matière de santé
- Yves-François Blanchet, chef du Bloc québécois
- Luc Thériault, porte-parole du Bloc québécois en matière de santé
- Annamie Paul, chef du Parti vert
- Dr Stephen Lucas, sous-ministre, Santé Canada
- Kendal Weber, sous-ministre adjointe, Santé Canada
- Rick Theis, directeur des politiques et des affaires du cabinet, cabinet du premier ministre
- Sabina Saini, chef de cabinet, cabinet de la ministre de la Santé
- Kathryn Nowers, directrice de la politique, cabinet de la ministre de la Santé
- Douglas Clark, directeur exécutif, Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés
- Dr Mitchell Levine, président du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés
- Karen Hogan, vérificatrice générale du Canada
- Chris MacLeod, Société canadienne de traitement de la fibrose kystique
- Dre Durhane Wong-Rieger, présidente-directrice générale, Organisation canadienne des maladies rares
- Kelly Grover, présidente et chef de la direction, Fibrose kystique Canada
- Beth Vanstone, directrice, CF Get Loud



## À propos de la Coalition pour de meilleurs médicaments

La Coalition pour de meilleurs médicaments est une alliance nationale d'associations de patients dont l'objectif commun est d'assurer à tous les Canadiens un accès équitable, opportun et cohérent à des médicaments sûrs et efficaces qui améliorent les résultats pour les patients. Les domaines d'intérêt de la Coalition comprennent l'approbation, l'évaluation et le remboursement des médicaments, ainsi que la sécurité des patients et l'approvisionnement. Un aspect important de son travail consiste à veiller à ce que les patients canadiens aient voix au chapitre et participent de manière significative à l'élaboration des politiques de santé, en particulier en ce qui concerne les soins pharmaceutiques. Les activités principales de la Coalition comprennent l'éducation, la recherche de consensus, la planification et la défense des intérêts, afin que les positions des patients soient communiquées aux décideurs et aux autres parties prenantes. La Coalition a été créée en 2002 par des groupes de défense de l'intérêt des patients. En 2012, elle a été enregistrée en vertu de la loi fédérale sur les sociétés à but non lucratif.



Alliance pour l'accès aux médicaments psychiatriques  
 Asthme Canada  
 Fondation canadienne des tumeurs cérébrales  
 Alliance canadienne des patients atteints d'arthrite  
 Association canadienne des patients atteints de psoriasis  
 Réseau canadien du cancer du sein  
 Réseau canadien des survivants du cancer  
 Conseil canadien des aveugles  
 Société canadienne de traitement de la fibrose kystique  
 Alliance canadienne pour l'épilepsie  
 Société canadienne de l'hémophilie  
 PCU et maladies apparentées Canada  
 Réseau canadien du psoriasis  
 Alliance canadienne des patients en dermatologie

Association canadienne de la spondylarthrite  
 CanCertitude  
 Crohn et colite Canada  
 Fibrose kystique Canada  
 Lutte contre la cécité Canada  
 Coalition de la santé de l'Alberta  
 Société Huntington du Canada  
 Cancer du rein Canada  
 Lymphome Canada  
 Cananbis Médicale Canada  
 Coalition pour l'accès aux médicaments - BC  
 Des millions de disparus au Canada  
 Cancer de l'ovaire Canada  
 Parkinson Canada