



Le 8 juin 2021

Dr Mitchell Levine  
Président et administrateur général  
Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés  
Boîte L40, Centre Standard Life  
333, avenue Laurier Ouest, bureau 1400  
Ottawa (Ontario)  
K1P 1C1

*Publiée sur le site Web de la Coalition*

Docteur,

Je vous écris au nom de la Coalition pour de meilleurs médicaments en ma qualité de président bénévole de son conseil, en réponse à votre lettre datée du 2 juin 2021 dans laquelle vous répondez aux questions soulevées dans la lettre de la Coalition pour de meilleurs médicaments datée du 28 mai 2021 adressée au premier ministre concernant le plan de communication du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) et les questions connexes. Nous nous réjouissons de recevoir directement vos points de vue et partageons votre souhait de voir s'instaurer un dialogue plus éclairé. Soyez assuré que toutes nos préoccupations découlent de la conviction qu'il est essentiel que le gouvernement fédéral, y compris le CEPMB, fonctionne de manière que toutes les préoccupations, les critiques constructives et les possibilités d'amélioration puissent être exprimées et reconnues.

Nous prenons acte du fait que vous regrettez que les communautés de défense des patients se soient indignées du plan de communication du CEPMB. Nous notons que votre lettre confirme que le plan de communication a été demandé par vous, et qu'il a été examiné et approuvé par vous et d'autres membres du Conseil.

Cela dit, nous maintenons notre position selon laquelle le ton et le contenu de ce document du CEPMB sont profondément troublants, et dans certains cas erronés, et nous ne pouvons pas ignorer ce mauvais traitement des voix des patients. Il faut résoudre ces problèmes. Les déclarations et le ton de votre réponse du 2 juin 2021 donnent l'impression que le CEPMB ne comprend toujours pas pourquoi la Coalition pour de meilleurs médicaments et ses organisations de patients membres sont profondément troublées par la façon dont le CEPMB a présenté notre organisation et d'autres organisations de façon injuste et mensongère dans votre plan de communication. Nous considérons que les regrets que vous exprimez ne sauraient constituer des excuses.

Nous comprenons l'objectif légitime des plans de communication en général, comme vous le soulignez. Cependant, notre principal problème est que ce document spécifique reflète un refus inhérent et délibéré de considérer et de respecter les préoccupations exprimées et a dénigré la Coalition pour de meilleurs médicaments, entre autres, d'une manière inappropriée et malhonnête. Tout simplement, ce plan de communication du CEPMB nous dénigre par son ton et son contenu et nous accuse particulièrement de diffuser de la désinformation. Le plan du CEPMB et votre lettre du 2 juin 2021 caractérisent de manière erronée les efforts légitimes pour partager les perspectives et les préoccupations des patients. Enfin, l'allégation du CEPMB selon laquelle nous avons des stratégies de relations publiques agressives est inexacte. Nous demandons des clarifications sur ces inexactitudes et fausses allégations et vos excuses. Nous continuons à soutenir diverses enquêtes sur la façon dont le CEPMB se conduit, comme nous l'avons souligné dans notre lettre au premier ministre.

Pour plus de clarté, je me concentrerai sur la manière dont la Coalition pour de meilleurs médicaments, en tant qu'alliance nationale à but non lucratif d'organisations de patients, s'est engagée sur ces questions. Notre travail consiste à partager les positions consensuelles de nos communautés membres en participant à des consultations officielles et à des discours connexes, souvent à la demande du CEPMB, et en toute bonne foi. Nos organisations membres et les personnes qui les représentent, toutes dotées d'expériences et de préoccupations diverses, partagent la même passion : faire en sorte que les patients canadiens reçoivent les meilleurs soins possibles et obtiennent les meilleurs résultats possibles. Nous sommes parfaitement conscients que de nombreux patients ont du mal à payer leurs médicaments, et que certains ont des besoins non satisfaits et attendent dans l'espoir de nouveaux médicaments. Ces réalités se reflètent dans nos positions fondamentales. Nous avons toujours demandé la mise en œuvre immédiate du nouvel échantillon de pays de comparaison pour abaisser les prix courants, tout en exprimant des inquiétudes quant au fait que les facteurs économiques proposés pourraient avoir un impact négatif sur les décisions de lancer ou de commercialiser des médicaments au Canada, et nous demandons donc instamment de retarder et d'examiner plus avant ces éléments.

Outre les consultations officielles du CEPMB, la Coalition pour de meilleurs médicaments a communiqué ses positions d'autres manières, toutes légitimes et conformes à sa mission et à ses objectifs. Par exemple, nous avons écrit des lettres exposant nos positions aux responsables du gouvernement et avons eu des réunions de suivi pour discuter de ces positions. Sur les médias sociaux, notre compte Twitter (@BMC\_Patients) est utilisé pour communiquer nos positions, généralement avec des liens vers nos mémoires sur divers sujets, y compris les réformes des prix, et pour partager des articles d'intérêt. Je peux affirmer sans équivoque que la Coalition ne s'est pas livrée à des attaques personnelles sur les médias sociaux et n'a participé à aucune campagne de désinformation. Je dis cela pour réfuter les fausses allégations contenues dans le plan de communication du CEPMB et dans votre lettre du 2 juin 2021. En outre, bien que la couverture médiatique de ces questions ait été limitée, il est arrivé que les médias nous demandent de faire des commentaires et, en tant que président du Conseil, j'ai partagé les positions de la Coalition pour de meilleurs médicaments.

Le plan de communication du CEPMB contient des déclarations non fondées qui remettent en question l'impartialité, l'objectivité et la capacité de l'organisme à recevoir des contributions diverses et à progresser de manière productive. Le gouvernement fédéral doit prendre des mesures pour améliorer cette situation. Encore une fois, il est d'une importance capitale que le CEPMB fonctionne de manière que tous les points de vue puissent être exprimés et reçus de façon appropriée et respectueuse, même lorsqu'il y a des différences d'opinion et de point de vue, jusqu'à l'opposition. Il en est ainsi même lorsque votre Conseil et/ou votre personnel estiment que les revendications ou les préoccupations ne sont pas étayées par ce que vous considérez comme des preuves empiriques, comme vous l'avez écrit. Comme nous l'avons exprimé précédemment, la Coalition pour de meilleurs médicaments espère que le CEPMB et toutes les parties prenantes pourront se réunir pour élaborer des méthodes de recherche et des normes de preuve convenues, y compris la façon dont le succès ou l'échec des changements réglementaires proposés prend effet dans le monde réel. Nous espérons que, face au plan de communication inapproprié, vous, votre Conseil et votre personnel partagent notre objectif de rétablir la confiance entre le gouvernement, le CEPMB et ses parties prenantes, y compris la Coalition pour de meilleurs médicaments.

Compte tenu de la gravité de cette situation, nous demandons que vous, en tant que président du Conseil, ainsi que vos collègues du Conseil, fournissiez les éléments suivants :

1. Examen immédiat par une tierce partie indépendante de l'approche actuelle du CEPMB en matière de réception et d'examen des préoccupations et des points de vue opposés sur ses propositions. La culture actuelle est-elle un reflet acceptable des pratiques de consultation appropriées et de l'inclusion de diverses voix? Nous demandons des conclusions et des détails sur la façon dont cette situation sera abordée et rectifiée, y compris des excuses appropriées.

2. Une clarification complète, y compris des exemples de comment et où la Coalition pour de meilleurs médicaments a prétendument diffusé des informations erronées sur l'accès et l'impact sur nos groupes de patients. En outre, nous demandons des détails sur les stratégies de relations publiques agressives qui auraient été mises en place par la Coalition pour de meilleurs médicaments, notamment sur les médias sociaux, et où et quand vous pensez que la Coalition s'est livrée à des attaques personnelles.

Nous espérons que ces questions pourront être résolues en mettant l'accent sur la vérité afin que le CEPMB et toutes les parties prenantes puissent aller de l'avant de manière productive pour mieux servir les patients au Canada. Nous serions heureux de nous rencontrer virtuellement pour discuter de ces questions, comme vous le suggérez, et nous attendons également de recevoir une réponse officielle du CEPMB qui reflète l'urgence des questions importantes et des demandes précises soulevées dans la présente lettre.

Je vous prie d'agréer, Docteur, l'expression de mes sentiments distingués.



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

CC :

- Le très honorable Justin Trudeau, premier ministre du Canada
- 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
- Karen Hogan, vérificatrice générale du Canada
- Joe Friday, commissaire à l'intégrité du secteur public
- 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
- Paulette Eddy, directrice exécutive, Coalition pour de meilleurs médicaments

## 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  
Canabis Médicale Canada  
Coalition pour l'accès aux médicaments - BC  
Des millions de disparus au Canada  
Cancer de l'ovaire Canada  
Parkinson Canada