



BEST MEDICINES COALITION

COALITION POUR DE MEILLEURS MÉDICAMENTS

Mémoire présenté au Comité permanent de la santé

Projet de loi C-64, *Loi concernant l'assurance médicaments*

Coalition pour de meilleurs médicaments



15 avril 2024

Modifications recommandées

1. En plus des exigences contenues dans le projet de loi C-64, *Loi concernant l'assurance médicaments*, pour que le ministre de la Santé demande des stratégies sur les achats en masse et une liste nationale des médicaments assurés, que le ministre soit tenu d'examiner et de proposer des stratégies pangouvernementales spécifiques que Santé Canada pourra entreprendre pour remédier aux retards, aux inégalités, aux pénuries et aux insuffisances dans l'examen réglementaire, l'évaluation des technologies de la santé et l'examen de la liste des médicaments assurés, ainsi que les processus connexes et leurs résultats. Le ministre devrait être tenu de *demander* à l'Agence canadienne des médicaments/Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), au Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés et à l'Alliance pancanadienne pharmaceutique de participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de ces stratégies.
2. Que le ministre de la Santé soit tenu de présenter au Parlement un rapport annuel détaillant en quoi l'accès des patients, l'équité et les soins complets en temps opportun ont été affectés en ce qui concerne les médicaments contraceptifs et les médicaments contre le diabète, ainsi que toutes les autres catégories ajoutées ultérieurement, et sur la mise en œuvre de la Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares.
3. Que le ministre de la Santé, en plus de nommer un conseil consultatif, soit tenu de (1) détailler les justifications concernant la sélection du conseil; (2) rendre public le mandat du conseil; et (3) faire figurer dans les rapports annuels les recommandations formulées par le conseil consultatif, la réponse du gouvernement à chaque recommandation et les raisons pour lesquelles on n'a pas donné suite à l'une ou l'autre des recommandations que le conseil consultatif a adressées au ministre.
4. Que le ministre de la Santé soit tenu de nommer un responsable en chef des patients dans un cadre qui permette à ce dernier d'exercer pleinement son autorité pour veiller à ce que l'expertise, les valeurs, la voix et les résultats des patients soient reconnus et orientent la réforme, la prise de décision et les travaux en cours. En tant que personne ayant une expérience vécue du système de santé et ayant fait l'objet d'un examen approfondi pour garantir sa crédibilité, notamment en ce qui concerne les éventuels partis pris et conflits d'intérêts, ce responsable serait tenu de travailler avec les organismes compétents avec lesquels Santé Canada est directement en contact en ce qui concerne l'examen réglementaire, l'évaluation des technologies de la santé et les listes de médicaments assurés, y compris l'examen, l'approbation, l'évaluation et la négociation. Afin de garantir son efficacité, le responsable en chef des patients bénéficierait de ressources et d'un soutien complets, ainsi que de l'accès à un comité consultatif où les patients seraient largement et diversement représentés.
5. Que le ministre de la Santé soit tenu de veiller à ce que toute stratégie en matière d'assurance médicaments ou toute nouvelle liste nationale de médicaments assurés soit entièrement financée, complète et souple afin que les patients n'aient plus à assumer eux-mêmes les frais liés à l'achat de médicaments.

6. Que le ministre de la Santé soit tenu d'établir une voie d'accès exceptionnelle pour les patients qui soit clairement comprise et transparente en ce qui concerne le processus et les critères de prise de décision. Cette voie exceptionnelle permettrait à un professionnel de la santé prescripteur de s'adresser, sans charge administrative excessive, à un comité scientifique indépendant pour obtenir l'autorisation de prescrire à un patient donné un médicament ou un traitement connexe qui ne figure pas sur une liste ou dont l'indication n'a pas encore été approuvée par Santé Canada. En outre, le ministre de la Santé devrait faire un rapport annuel au Parlement sur le travail et les résultats de la voie d'accès exceptionnelle pour les patients.
7. Que la législation comprenne une disposition relative à la création d'un protecteur du patient qui ferait rapport au Parlement du Canada pour le conseiller sur toute question contrevenant à la présente loi ou à la *Loi canadienne sur la santé*, et sur tout manquement du gouvernement à faire respecter la *Loi canadienne sur la santé*, avec des pouvoirs d'intervention et d'exécution bien définis. Le protecteur du patient évaluerait également les obstacles et les préoccupations exprimés par les patients en ce qui concerne l'accès aux médicaments approuvés par Santé Canada ainsi que dans le cadre d'une voie d'accès exceptionnelle pour les patients.
8. Que l'Agence canadienne des médicaments soit créée par voie législative plutôt que sur instruction du ministre de la Santé, qu'elle soit soumise au contrôle du Parlement, à la *Loi sur l'accès à l'information*, à l'examen de la vérificatrice générale et aux interventions d'un protecteur du patient.

Introduction

La Coalition pour de meilleurs médicaments (la « Coalition ») est heureuse de présenter au gouvernement un mémoire sur le projet de loi C-64, *Loi concernant l'assurance médicaments*. La Coalition offre les points de vue de sa communauté de 31 organisations de patients, représentant ensemble les intérêts de millions de patients canadiens, chacune d'entre elles étant éclairée et motivée par l'expérience des patients et la nécessité d'améliorer les soins pour tous.

Le présent mémoire s'appuie sur des documents de position élaborés en consultation avec les organisations membres de la Coalition, ainsi que sur les facteurs à considérer et un examen spécifique du projet de loi C-64, *Loi concernant l'assurance médicaments*, et de ses incidences. Les positions et les recommandations exprimées ici reflètent les domaines de consensus entre les organisations énumérées à la fin du présent document.

Vue d'ensemble : facteurs à considérer

Le statu quo dans la gestion et la fourniture des médicaments et des traitements et produits connexes est insuffisant pour répondre aux besoins de tous les patients au Canada. D'importantes réformes sont nécessaires pour remédier aux retards prolongés, aux inégalités, aux pénuries récurrentes et aux insuffisances qui compromettent les résultats et entraînent des coûts et des souffrances considérables pour les particuliers et les familles.

L'actuel ensemble disparate d'accès des patients et de loteries par code postal, tel qu'identifié par Jean-Yves Duclos, alors ministre de la Santé, en mars 2023, doit être traité et éliminé afin d'assurer uniformité et équité. Le principe fondamental est que tous les patients, sans exception, doivent pouvoir obtenir les médicaments médicalement nécessaires en temps voulu et sans frais à leur charge. Environ 20 % des dépenses en médicaments au Canada sont actuellement payées par les patients.

En outre, la Coalition est favorable à la transition vers un système universel en tant qu'objectif à long terme digne d'intérêt *s'il permet d'atteindre l'équité et de fournir des soins complets et en temps utile à tous les patients*. Une approche progressive est acceptable si elle englobe le nivellement des programmes publics afin de remédier aux inégalités au sein des programmes publics de médicaments et entre eux, et si elle donne la priorité aux réformes qui s'attaquent aux disparités les plus critiques du système.

Aucun patient au Canada ne doit perdre la couverture actuelle des médicaments fournie par une assurance maladie privée en raison des réformes ou des programmes liés au présent projet de loi et à l'assurance médicaments. En d'autres termes, les changements apportés ne doivent pas laisser les patients dans une situation plus difficile qu'avant la mise en œuvre des réformes ou des programmes liés au régime national d'assurance médicaments, en ce qui concerne l'accès aux médicaments.

Il est absolument crucial de fournir un régime national d'assurance médicaments équitable à tous les patients du Canada. Il est important que les patients canadiens puissent avoir accès aux médicaments dont ils ont besoin dans des délais raisonnables. Les estimations actuelles montrent qu'il faut en moyenne deux ans à partir de l'approbation de Santé Canada pour que les médicaments soient offerts par les régimes publics d'assurance médicaments, et environ huit mois pour les régimes privés.

Tous les gouvernements — fédéral, provinciaux, territoriaux et autochtones — doivent travailler ensemble en consultation avec les parties prenantes, dont les patients et les organisations qui les représentent. L'accent doit être mis sur la mise en place d'une infrastructure efficace et simplifiée visant à améliorer les soins aux patients en garantissant l'équité à un niveau élevé, avec une gamme complète de médicaments accessibles à tous en fonction des besoins médicaux et fournis en temps utile.

La création de l'Agence canadienne des médicaments est l'occasion de s'attaquer à la complexité, au gaspillage et à la duplication des politiques et des programmes. L'Agence canadienne des médicaments ne doit pas être un échelon supplémentaire, mais plutôt un instrument allégé de modernisation et d'efficacité. À ce titre, les organisations et/ou fonctions redondantes qui seront remplacées doivent être clairement identifiées et prises en compte. En outre, pour garantir la transparence et la reddition de comptes, l'Agence canadienne des médicaments doit être créée par un texte législatif, soumise au contrôle du Parlement, à la *Loi sur l'accès à l'information*, à l'examen de la vérificatrice générale et aux interventions d'un bureau de type protecteur du citoyen.

Une liste nationale de médicaments assurés doit être entièrement financée, complète et flexible, compte tenu de l'évolution rapide de la situation. Elle doit être financée par les recettes fiscales et non par des méthodes de partage des coûts avec les patients, telles que les primes, les franchises, les coassurances ou les limites annuelles ou à vie. Outre les médicaments couramment délivrés sur ordonnance et utilisés depuis longtemps, les soins complets comprennent des médicaments destinés à traiter des maladies complexes, difficiles à traiter et/ou rares.

Pour qu'une liste de médicaments assurés ou un autre type de liste soit considérée comme complète, elle doit inclure des médicaments spécialisés et des médicaments considérés comme curatifs ou innovants en ce sens qu'ils représentent une amélioration importante de l'efficacité par rapport à la norme de soins. En outre, les tests génétiques et génomiques doivent être adaptés à la demande et fournis de manière équitable. Toute liste de médicaments doit être conforme à l'esprit de la *Loi canadienne sur la santé*. Bien qu'une « liste de médicaments essentiels » puisse avoir du mérite en tant que mesure provisoire, la réforme en vue d'une solution complète doit être prioritaire et accélérée. Une liste de médicaments essentiels isolerait de nombreux patients au Canada, les privant d'une couverture adéquate. Au Canada, le régime d'assurance maladie n'a pas commencé par une liste de soins hospitaliers, d'interventions chirurgicales ou de services médicaux essentiels, mais il repose plutôt sur le principe fondamental de ce qui est médicalement nécessaire, et ce même principe doit s'appliquer à l'assurance médicaments.

La législation doit également établir une voie d'accès exceptionnelle, claire et transparente, qui permettrait à tout professionnel de la santé prescripteur de demander, sans charge administrative excessive, l'autorisation de prescrire un médicament à un patient donné, ce qui ne serait pas possible dans le cadre des procédures habituelles. Cette voie d'accès exceptionnelle permettrait à un professionnel de la santé prescripteur de demander à un comité scientifique indépendant d'approuver l'utilisation et le paiement d'un médicament ou d'un traitement connexe qui ne figure pas sur une liste et/ou pour une indication qui n'a pas encore été approuvée par Santé Canada. Une telle procédure reconnaît le caractère exceptionnel des patients et fait en sorte qu'aucun patient ne soit privé d'un médicament jugé nécessaire dans son cas. Une disposition relative aux patients exceptionnels tient compte de la variabilité des patients et du rôle croissant de la médecine de précision. En outre, un protecteur du patient devrait être désigné, en tant que mandataire du Parlement, pour s'occuper des obstacles à l'accès aux médicaments et des préoccupations exprimées par les patients.



À propos de la Coalition pour de meilleurs médicaments

La Coalition pour de meilleurs médicaments est une alliance nationale de 31 organisations de patients. La Coalition cherche à obtenir un accès rapide à une gamme complète de médicaments et de traitements connexes médicalement nécessaires, sûrs et efficaces, fondés sur des données probantes et des valeurs axées sur les patients, et délivrés de manière équitable et abordable à tous les patients du Canada. Les domaines d'intérêt de la Coalition comprennent l'approbation, l'évaluation et le remboursement des médicaments, ainsi que la sécurité des patients et les questions d'approvisionnement. Dans le cadre de son travail, la Coalition s'efforce de faire en sorte que les patients canadiens puissent s'exprimer et participer de manière significative à l'élaboration de la politique de santé, en particulier en ce qui concerne les soins pharmaceutiques. Les principales activités de la Coalition sont la sensibilisation aux problèmes, l'élaboration de positions consensuelles et la défense des intérêts des patients, en veillant à ce que ces positions soient communiquées aux décideurs et aux autres parties prenantes. La Coalition a été créée en 2002 en tant qu'alliance locale de défenseurs des patients. En 2012, la Coalition a été enregistrée en vertu de la *Loi canadienne sur les organisations à but non lucratif* et fonctionne sous la direction d'un conseil d'administration élu chaque année et composé de représentants des organisations membres.



Alliance for Access to Psychiatric Medications
 Asthma Canada
 Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
 Alliance canadienne des arthritiques
 Association canadienne des patients atteints de psoriasis
 Réseau canadien du cancer du sein
 Réseau canadien des survivants du cancer
 Conseil canadien des aveugles
 Canadian Cystic Fibrosis Treatment Society
 Alliance canadienne de l'épilepsie
 Société canadienne de l'hémophilie
 Canadian PKU & Allied Disorders
 Réseau canadien du psoriasis
 Alliance canadienne des patients en dermatologie
 Association canadienne de spondylarthrite

CanCertitude
 Crohn et Colite Canada
 Fibrose kystique Canada
 Société canadienne de l'eczéma
 Vaincre la cécité Canada
 Health Coalition of Alberta
 Société Huntington du Canada
 Cancer du rein Canada
 Lymphome Canada
 Medical Cannabis Canada
 Medicines Access Coalition – BC
 Migraine Canada
 Millions Missing Canada
 Cancer de l'ovaire Canada
 Parkinson Canada
 le collaboratoire cancer