

Le 11 mars 2025

Élection 2025 : Améliorer les soins de santé pour les patients

Veiller à ce que les patients reçoivent rapidement, équitablement et systématiquement les médicaments dont ils ont besoin

Renseignements généraux :

La Coalition pour de meilleurs médicaments (CMM), une alliance nationale regroupant 32 organisations défendant les intérêts des patients, réclame l'accès rapide à une gamme complète de médicaments et de traitements connexes efficaces, sûrs et médicalement nécessaires, dont l'utilisation est fondée sur des valeurs et des données probantes axées sur les patients, et qui seraient offerts à tous les patients au Canada selon des modalités équitables et à un prix abordable.

Le *statu quo* qui prévaut en matière de gestion et de distribution des médicaments et des traitements connexes n'est pas à même de remplir les besoins de tous les patients au Canada. Des changements s'imposent pour corriger les retards prolongés, les iniquités, les pénuries récurrentes et les défaillances qui compromettent les résultats et occasionnent des coûts et des souffrances considérables aux personnes visées et à leurs familles, en plus de peser sur les systèmes de santé et de réduire la productivité des travailleurs.

Au titre des efforts qu'elle déploie pour défendre les intérêts des patients, la CMM appelle à l'optimisation des modalités d'accès rapide aux médicaments et aux systèmes de soins nécessaires, notamment par la mise en place de systèmes publics robustes, efficaces, simplifiés et transparents. Il est important de noter que la CMM recommande l'adoption de politiques qui endossent et incarnent des principes axés sur le patient, comme la valorisation des traitements et l'engagement d'investissements en la matière, qu'il s'agisse d'avancées graduelles ou révolutionnaires. Les patients et les organisations qui les représentent doivent avoir voix au chapitre et participer valablement à l'élaboration des politiques de santé et à la prise des décisions, en particulier en ce qui touche les soins pharmaceutiques.

La CMM formule des recommandations sur l'amélioration des soins pharmaceutiques, en s'impliquant activement dans l'élaboration des politiques et des programmes, y compris les volets législatifs et réglementaires, en se concentrant sur l'examen des produits pharmaceutiques, la tarification, l'évaluation, les stratégies de soutien aux patients atteints de maladies rares, les initiatives d'approvisionnement en médicaments ainsi que des réformes globales.

Reflétant les domaines de consensus dégagés entre les organisations membres de patients, les solutions politiques recommandées qui sont décrites ci-dessous sont essentielles à la santé de tous les patients au Canada; ces solutions s'attaquent aux dysfonctionnements du système et en éliminent les obstacles, ce qui permettra d'améliorer les résultats en matière de santé ainsi que les retombées économiques.

Solutions politiques :

1. Protéger les patients des conséquences tarifaires et gérer les perturbations

Les perturbations généralisées de l'approvisionnement en médicaments, telles que les pénuries et les arrêts de production intermittents ou continus de médicaments et de traitements connexes comme les vaccins, ont des conséquences critiques sur les soins aux patients ainsi que sur les résultats. La chaîne d'approvisionnement mondiale en produits pharmaceutiques et connexes est complexe et entièrement intégrée, et les patients, comme les payeurs publics et privés, sont extrêmement vulnérables à toute interruption ou à toute augmentation des prix.

Les inquiétudes se sont intensifiées vu l'évolution de la situation tarifaire et commerciale des États-Unis. La CMM exhorte les dirigeants à prendre des mesures immédiates pour garantir la protection des patients face aux menaces de droits de douane et à leur imposition. Par exemple, des exemptions de droits de douane ou d'autres mesures commerciales pourraient être envisagées et il faudra soigneusement évaluer, gérer et prendre en compte tout effet sur les prix. Il peut aussi être question d'apporter une aide financière aux patients touchés par les hausses de prix, et de travailler avec les provinces, les territoires et les payeurs privés de manière à ce que les moyens de pression commerciale, qui s'exercent notamment sur les prix, ne restreignent pas davantage l'accès.

Des évaluations d'impact rigoureuses et à plus long terme sont nécessaires pour élaborer des démarches politiques volontaristes destinées à gérer les coûts et à assurer l'approvisionnement, par exemple en aidant les fabricants nationaux à créer des sources d'approvisionnement en médicaments et en vaccins qui soient stables et fiables et en éliminant les obstacles interprovinciaux susceptibles d'entraver l'accès.

Par les mesures immédiates qu'elle préconise et les efforts constants en matière de surveillance, de prévention et d'atténuation des perturbations qu'elle recommande, la CMM appelle à une meilleure communication à tous les échelons, y compris avec les patients, les organisations qui défendent leurs intérêts et les pharmacies communautaires, afin que les pénuries puissent être gérées de manière volontariste et efficace.

2. Initiatives visant l'instauration d'un régime national d'assurance-médicaments en vue de remédier aux défaillances critiques qui affectent les soins aux patients

Le Canada est le seul pays doté d'un système de santé public qui ne prévoit pas de programme universel de remboursement des médicaments sur ordonnance. Même si elle n'offre pas de solution complète ou globale, la *Loi sur l'assurance-médicaments* de 2024 jette les bases d'une première phase à laquelle des améliorations peuvent encore être apportées.

Pour l'avenir, la CMM soutient les futures initiatives visant l'instauration d'un régime national d'assurance-médicaments qui corrigerait les disparités et les iniquités les plus criantes subies par les patients, notamment en préservant et en affermissant le système public. Des objectifs adéquats au titre des premières étapes à venir prévoiraient par exemple l'octroi de fonds fédéraux destinés à uniformiser les programmes publics afin de remédier aux iniquités propres aux programmes publics d'assurance-médicaments et à celles suscitées par les différences entre ces programmes, et l'engagement prioritaire de réformes qui s'attaqueraient aux défaillances les plus graves du système. Plus important encore, aucun patient au Canada ne devrait être moins bien loti qu'il ne l'était avant la mise en œuvre des réformes ou des programmes liés à ce régime national d'assurance-médicaments en ce qui touche l'accès aux médicaments. La transition vers un système entièrement universel est un objectif à long terme

louable à condition qu'il garantisse une certaine équité ainsi que l'accès rapide pour tous les patients à une gamme complète de médicaments et de traitements connexes.

L'un des indicateurs à mettre en place devra cibler le système disparate actuel, dans lequel l'accès aux médicaments varie considérablement en fonction du lieu de résidence. Cette loterie des codes postaux doit être éliminée dans le souci de la cohérence et de l'équité. Chaque patient, sans exception, doit pouvoir se procurer des médicaments, et en guise de principe fondamental, tous les patients, sans exception, doivent être en mesure d'obtenir rapidement les médicaments dont ils ont besoin à un prix abordable.

De plus, pour être efficaces, les initiatives visant l'instauration d'un régime national d'assurance-médicaments doivent être financées adéquatement. L'expérience des patients, et en particulier l'amélioration des soins qui leur sont prodigués et de leurs résultats, doit être au cœur des accords bilatéraux avec les provinces et les territoires; des fonds fédéraux permanents doivent être affectés pour appuyer ces objectifs. Sans une base solide, de nombreux patients au Canada continueront de ne pas avoir accès aux médicaments dont ils ont besoin.

3. Assurer un accès rapide – fournir aux patients les médicaments dont ils ont besoin au moment où ils en ont besoin

D'après certaines estimations et études actuelles, il faut compter environ deux ans entre l'approbation de Santé Canada et le remboursement des médicaments par les régimes publics d'assurance-médicaments, certains régimes prévoyant un délai beaucoup plus long; pour les régimes privés, ce délai est d'environ huit mois. Les patients doivent franchement attendre trop longtemps pour obtenir les médicaments dont ils ont besoin. Il s'agit d'un problème critique aux conséquences importantes et parfois désastreuses, surtout pour ceux dont les besoins ne sont pas remplis.

Une direction nationale est indispensable pour simplifier les infrastructures, notamment les processus d'examen, d'évaluation, de négociation et de prise de décisions, et réduire du même coup les délais à chaque étape, y compris à Santé Canada, au Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB), à l'Agence canadienne des médicaments (ACM-AMC) et à l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP).

Par exemple, l'ACM-AMC ainsi que tous les autres ministères et organismes, devraient recevoir pour mandat de remplir et de prioriser, de manière à la fois concertée et indépendante, l'objectif essentiel d'efficacité et de modernisation afin d'améliorer la rapidité des services; ces entités devront également obtenir les ressources nécessaires à ces fins. Les redondances et les gaspillages doivent être corrigés et une gouvernance plus vigoureuse établie en vertu de la loi et soumise à des obligations de reddition de comptes, de transparence et de contrôle parlementaire.

4. Prendre en compte l'avis des patients pour éclairer et faire avancer les politiques de santé et la prise de décisions

La perspective des patients, y compris leurs valeurs, les obstacles qu'ils discernent et leurs aspirations, doivent être intégrés à tous les volets de l'élaboration des politiques et de la prise de décisions en matière de santé, notamment en ce qui concerne la gestion des produits pharmaceutiques et les soins aux patients. La CMM appuie l'affectation de ressources destinées à favoriser une véritable participation des patients, notamment par la création de nouveaux postes dont les détenteurs s'efforceront de promouvoir et de protéger les intérêts des patients, tant à l'échelle gouvernementale qu'externe, entre autres mesures.

La CMM recommande la nomination d'un responsable des soins aux patients à Santé Canada qui veillera à ce que les connaissances particulières, les valeurs, la voix et les résultats des patients soient reconnus et orientent les réformes, la prise de décisions et les travaux en cours. Ce responsable devra communiquer avec les organismes concernés, lesquels sont en rapport direct avec Santé Canada en ce qui touche l'examen réglementaire, l'évaluation des technologies de la santé et les inscriptions sur la liste des médicaments remboursés, tant en ce qui concerne l'examen, l'approbation que l'évaluation. Le responsable des soins aux patients, lui-même doté d'une certaine expérience, serait investi d'une autorité, disposerait de toutes les ressources nécessaires, et pourra en plus s'adresser à un comité consultatif composé d'un large groupe diversifié de patients.

En outre, un ombudsman des patients travaillerait en dehors du gouvernement et rendrait compte directement au Parlement. Outre la déclaration de tout manquement à la *Loi sur l'assurance-médicaments* et à la *Loi canadienne sur la santé*, et à leurs règlements, cet ombudsman évaluera les inquiétudes et les obstacles rapportés par les patients concernant l'accès aux médicaments et recommandera des changements.

5. Accélérer la stratégie sur les maladies rares afin de répondre aux besoins des patients

Une stratégie nationale exhaustive et efficace sur les médicaments servant au traitement de maladies rares doit avant tout viser à sauver et à transformer la vie des patients, en prévoyant idéalement une démarche globale des soins destinés à ces patients, sans se limiter aux médicaments. La stratégie nationale doit axer son mandat sur la préservation et l'amélioration de la vie et des résultats des patients, et s'efforcer de réfléchir à la pérennité du système de santé dès ce lancement initial. Il est essentiel d'avoir accès aux traitements nécessaires, et les affectations de fonds doivent refléter cette réalité.

L'élaboration et la mise en œuvre de la stratégie ont pris du retard depuis l'engagement initial du gouvernement fédéral. Le budget fédéral de 2019 prévoyait un milliard de dollars sur deux ans, et jusqu'à 500 millions de dollars par an pour assurer l'accès des Canadiens concernés à des traitements de maladies rares dès 2022-2023, mais peu de fonds ont été débloqués. Il est positif que de nombreuses provinces ont signé des accords bilatéraux, mais les efforts doivent se poursuivre pour parvenir à des accords semblables avec l'ensemble des provinces, des territoires et des partenaires autochtones.

Nous avons également salué l'annonce faite le 23 juillet 2024 de l'engagement par le gouvernement fédéral de continuer à fournir jusqu'à 500 millions de dollars par an au-delà de la période initiale de trois ans. Nous recommandons que cette base de financement soit augmentée pour tenir compte de l'inflation, de la croissance démographique et de la croissance économique. Plus important encore, le gouvernement fédéral doit fournir un soutien financier suffisant pour veiller à ce que les soins aux patients connaissent des améliorations valables et durables, même si cela suppose d'octroyer des fonds supplémentaires allant au-delà des engagements précédents. Une stratégie efficace en matière de maladies rares doit être financée par des ressources suffisantes, et tous les efforts doivent être déployés pour comprendre l'étendue des besoins des patients et des aidants ainsi que la pleine mesure du soutien financier nécessaire, et enfin pour affecter les fonds en conséquence, en partenariat et en consultation avec les patients et les autres intervenants.

La stratégie doit viser l'accès rapide de tous les patients au Canada à des traitements efficaces. Il s'agit par exemple du dépistage précoce et du diagnostic de maladies rares, de la prise de décisions fondées sur des données probantes et des données recueillies en contexte réel, ainsi que de la prise en compte du point de vue de patients et de cliniciens. En outre, l'accès aux médicaments et les systèmes de remboursement doivent être améliorés de manière à inciter les fabricants de nouveaux médicaments à introduire de nouvelles molécules et de nouveaux traitements connexes au Canada, en particulier pour répondre aux besoins qui n'ont toujours pas été comblés, notamment dans le traitement de maladies rares.



À propos de la Coalition pour de meilleurs médicaments

La Coalition pour de meilleurs médicaments est une alliance nationale regroupant 32 organisations défendant les intérêts de patients. La CMM réclame l'accès rapide à une gamme complète de médicaments et de traitements connexes efficaces, sûrs et médicalement nécessaires, dont l'utilisation est fondée sur des valeurs et des données probantes axées sur les patients, et qui seraient offerts à tous les patients au Canada selon des modalités équitables et à un prix abordable. Entre autres domaines d'intérêt de la CMM, citons l'homologation, 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 CMM veille à ce que les patients canadiens puissent s'exprimer et participer valablement à l'élaboration des politiques de santé, en ce qui concerne en particulier les soins pharmaceutiques. La CMM se consacre principalement à la sensibilisation, à l'élaboration de positions consensuelles et à la défense des intérêts des patients, et s'assure aussi que ces positions soient communiquées aux décideurs et à d'autres intervenants. La CMM a été créée en 2002 sous la forme d'une alliance locale de défenseurs des intérêts des patients. La CMM, enregistrée aux termes de la *Loi canadienne sur les organisations à but non lucratif* en 2012, opère 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
 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
 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
 Lung Health Foundation
 Lymphome Canada
 Medical Cannabis Canada
 Medicines Access Coalition – BC
 Migraine Canada
 Millions Missing Canada
 Cancer de l'ovaire Canada
 Parkinson Canada
 Platelet Disorder Support Association
 Psoriasis Canada
 le collaboratoire cancer