

LE COMBAT DE NOTRE VIE

Pourquoi les patients sont-ils engagés dans le combat pour leurs vies (#FightForOurLives)?

- Dernière nouvelle : des médicaments novateurs changeront notre façon de traiter les maladies mortelles pour toujours. De nouveaux médicaments pourront guérir le cancer, rétablir la vue, faire croître de nouveaux os, prévenir les crises cardiaques et l'insuffisance rénale, remplacer les cellules sanguines et réparer et remplacer des gènes défectueux.
- Bonne nouvelle : ces nouveaux médicaments transforment déjà la vie de patients partout dans le monde en ce moment même!
- Nouvelle inquiétante : les patients canadiens n'auront peut-être pas accès à ces nouveaux médicaments aujourd'hui – et peut-être même jamais. Les changements proposés par le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) du Canada constituent les principaux obstacles à la mise en marché de nouveaux médicaments au Canada, dont certains médicaments révolutionnaires capables de sauver ou de changer des vies et qui constituent parfois les tout premiers traitements pour des affections rares ou courantes.

Augmentation des budgets consacrés aux médicaments : bonnes ou mauvaises nouvelles?

- Bonnes nouvelles : grâce aux nouveaux médicaments, les gens atteints de maladies chroniques autrefois mortelles (cancers, cardiopathies, diabète, hépatite, VIH) vivent plus longtemps. Les personnes atteintes de maladies rares ont accès à des thérapies inédites. Les thérapies cellulaires et géniques, dont le coût initial est élevé, guérissent des maladies.
- Mauvaises nouvelles : les budgets conçus pour les médicaments du 20^e siècle n'ont pas été adaptés aux thérapies novatrices du 21^e siècle. Le financement cloisonné des médicaments ne parvient pas à compenser les réductions des autres coûts des soins de santé (soins d'urgence, invalidité, insuffisance d'organes). Des solutions novatrices et axées sur la collaboration pour le financement des médicaments n'ont pas été mises en œuvre.

Le nouveau règlement sur les prix des médicaments brevetés nuira aux patients

- En réponse aux préoccupations suscitées par l'augmentation des budgets des médicaments, le CEPMB s'est écarté du rôle qui lui incombe en vertu de la loi, à savoir d'*examiner* les prix des médicaments afin de s'assurer qu'ils ne sont pas excessifs, pour s'attribuer le rôle d'*établir* les prix des médicaments au moyen d'un processus à deux volets.
- Premièrement, le prix courant des médicaments ne peut être supérieur au prix médian de 11 pays comparables. Ce volet n'est pas déraisonnable et a peu de chances d'empêcher l'entrée de nouveaux médicaments au Canada.
- Deuxièmement, le CEPMB propose de limiter le prix de vente effectif de tous les nouveaux médicaments au moyen d'*une seule norme arbitraire*, sans égard à la gravité de l'affection traitée, au besoin non satisfait ou aux avantages supplémentaires par rapport aux traitements existants. Ce prix unique arbitraire, établi sans preuve qu'il soit approprié, sans consultation quant à son incidence sur les patients et sans consensus parmi les intervenants quant à la faisabilité d'une telle mesure, sera, dans le cas d'environ 80 % des nouveaux médicaments, bien inférieur aux coûts de recherche, de développement et de soutien continu des sociétés pharmaceutiques. Sans surprise, ces sociétés ont indiqué qu'elles ne commercialiseraient pas de nouveaux médicaments au Canada.

pour l'instant. Elles le feront peut-être une fois que les prix se seront stabilisés dans d'autres pays, mais elles ne le feront peut-être jamais.

- Les grands perdants sont donc les patients canadiens qui seront privés de médicaments dont ils ont grandement besoin. En effet, craignant les effets de ce resserrement des règles relatives au prix des médicaments, les sociétés pharmaceutiques ont déjà réduit les études cliniques au Canada d'environ 40 % en 2019. De plus, au début de 2020, elles ont annoncé qu'elles retardaient le lancement d'une demi-douzaine de nouveaux médicaments importants, et d'autres annonces similaires sont à prévoir. Les patients canadiens subissent déjà les contrecoups de ces mesures.

Les patients prennent la parole au sujet de l'incidence du nouveau règlement

- « Le récent décès tragique de Chantelle Lindsay devrait sonner l'alarme chez les politiciens. Ce n'est que le premier d'une série de médicaments vitaux qui ne seront pas commercialisés au Canada en raison des restrictions de prix du CEPMB. » – Chris MacLeod, patient atteint de fibrose kystique
- « Après des décennies d'absence de traitements efficaces contre la drépanocytose, il existe à présent un nouveau médicament révolutionnaire capable de prévenir la déformation des globules rouges. Par contre, à cause du CEPMB, il ne semble pas qu'il sera bientôt en vente au Canada. » – Biba Tinga, Association d'anémie falciforme du Canada
- « Si les sociétés pharmaceutiques estiment qu'elles n'ont pas les moyens de lancer de nouveaux médicaments au Canada, elles ne mèneront pas d'études cliniques ici. Ce sera particulièrement néfaste pour les patients atteints de maladies rares, graves, évolutives et mortelles pour lesquelles il n'existe aucun autre traitement efficace. – Durhane Wong-Rieger, Organisation canadienne des maladies rares
- « Étant donné que le Canada ne représente que 2 % du marché mondial des médicaments, les sociétés pharmaceutiques vont tout simplement éviter le Canada. Les nouvelles thérapies ciblées capables d'améliorer la qualité de vie de manière importante ne seront pas offertes à nos patients. » – Gail Attara, Société canadienne de recherche intestinale

Les patients demandent aux dirigeants et aux décideurs politiques d'arrêter la réforme du CEPMB

- Les patients appuient le rôle du CEPMB de veiller à ce que les prix des médicaments au Canada ne soient pas excessifs par rapport à ceux de pays comparables.
- Les patients sont d'avis que les prix des médicaments doivent s'établir à un niveau permettant d'atteindre l'équilibre entre l'abordabilité et une rentabilité suffisante pour soutenir la recherche et le développement.
- Aucun autre pays développé ne propose une telle réduction draconienne et non fondée du prix des médicaments d'ordonnance.

À propos de l'Organisation canadienne des maladies rares (OCMR)

L'OCMR est un réseau national canadien pour les organisations représentant toutes les personnes atteintes de maladies rares. L'OCMR plaide en faveur de politiques de santé et d'un système de santé qui répondent aux besoins des personnes atteintes de maladies rares. L'OCMR travaille avec les gouvernements, les chercheurs, les cliniciens et l'industrie pour promouvoir la recherche, les diagnostics, les traitements et les services pour toutes les maladies rares au Canada. Pour plus d'informations sur l'OCMR, veuillez consulter www.raredisorders.ca.