



**Coalition  
Priorité Cancer**  
au Québec

**MÉMOIRE DE  
LA COALITION PRIORITÉ CANCER AU QUÉBEC**

**Dans le cadre de l'étude du Comité permanent de la santé de la Chambre des  
communes sur la version définitive des lignes directrices du Conseil d'examen du  
prix des médicaments brevetés**

Par

Eva Villalba, MBA

Directrice générale

Le 6 novembre 2020

## Table des matières

Résumé du mémoire .....	3
À propos de la Coalition Priorité Cancer .....	5
Nos priorités .....	5
Préambule.....	6
Le cancer .....	8
Témoignage .....	9
Nos préoccupations vis-à-vis des nouvelles directives proposées .....	11
Préoccupation 1 : Les institutions québécoises de santé ne sont pas consultées dans le processus réglementaire de fixation des prix.....	11
Préoccupation 2 : L'impact sur les patients d'un désinvestissement des fabricants de médicaments dans le marché canadien engendré par un cadre réglementaire trop restrictif .....	12
Préoccupation 3 : Les médicaments anticancéreux seront évalués selon les mêmes normes que les autres médicaments .....	13
Préoccupation 4 : L'accessibilité du patient atteint d'un cancer aux médicaments innovants vitaux est compromise .....	14
Conclusion .....	14

## Résumé du mémoire

Le présent exercice s'inscrit dans le mandat du Comité permanent de la Santé de la Chambre des communes qui a été mandaté, le 26 octobre 2020, d'entreprendre une étude sur la version définitive des lignes directrices du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) publiées le 23 octobre 2020.

La Coalition Priorité Cancer regroupe plus de 60 organisations membres et représente environ 1,5 million de personnes en lien avec la lutte contre le cancer. Notre Coalition a décidé de prendre part à la discussion afin de porter la voix des dizaines de milliers de Québécoises et des Québécois vivant avec un diagnostic de cancer et de leurs proches.

Nous appuyons l'objectif général du gouvernement fédéral de vouloir réduire le prix des médicaments au Canada en actualisant les directives du CEPMB. Il faut toutefois savoir trouver un équilibre entre un prix acceptable pour les médicaments, l'accès aux médicaments innovants et la possibilité pour les patients malades de prendre part à des essais cliniques. À notre avis, les nouvelles directives préconisées par le CEPMB n'atteignent actuellement pas ces objectifs.

Premièrement, la Coalition Priorité Cancer croit que le gouvernement fédéral doit reconnaître la spécificité des institutions québécoises, dont l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). L'INESSS joue un rôle crucial dans l'approbation des médicaments et s'assure dans ses analyses et recommandations que la réalité du système de santé du Québec soit prise en compte. Les organismes en oncologie et les citoyens et citoyennes du Québec ont confiance dans les méthodes rigoureuses et modernes, ainsi que dans l'indépendance de l'INESSS.

Deuxièmement, nous constatons déjà un impact négatif sur le nombre de lancements de médicaments depuis les premières réformes du CEPMB, et avons des preuves que les fabricants de médicaments n'investissent plus dans les pays et les juridictions où ils n'ont pas l'intention de lancer de nouveaux médicaments, en raison d'une réglementation trop rigide et restrictive. Les patients québécois atteints d'un cancer ne doivent pas devenir des victimes collatérales d'une révision périlleuse des directives du CEPMB. L'enjeu est beaucoup trop important pour prendre ce risque.

Troisièmement, nous craignons que la seule variable du coût/bénéfice soit prise en compte dans le processus et qu'ainsi, les médicaments innovants anticancéreux, ainsi

que ceux pour les conditions rares, soient traités selon les mêmes normes que les autres types de médicaments plus communs. Nous voulons une approche adaptée pour le cancer, comme c'est le cas dans les évaluations de l'ACMTS et l'INESSS. À notre avis, l'approche préconisée doit être suffisamment flexible pour reconnaître les différences liées aux médicaments de précision basées sur des mutations rares, notamment.

Quatrièmement, les nouvelles directives du CEPMB, si elles sont adoptées telles quelles, réduiront l'accessibilité des patients atteints de cancer aux médicaments innovants et aux essais cliniques. Elles mettront en péril la vie des patients comme Élisabeth Delpy, une patiente non-fumeuse des Laurentides atteinte d'un cancer du poumon avancé, qui, grâce à un médicament innovant, a survécu à son cancer.

À la lumière des considérations comprises dans ce mémoire, nous demandons au comité de recommander au gouvernement fédéral de revoir les changements proposés au CEPMB et de s'engager auprès des Québécoises et des Québécois à trouver un équilibre entre la réduction des prix et l'accès à de nouveaux médicaments, ce qui s'apparente davantage à nos valeurs canadiennes. Enfin, nous demandons que l'INESSS soit formellement consultée sur les nouvelles directives du CEPMB.

## À propos de la Coalition Priorité Cancer

La Coalition Priorité Cancer au Québec a été créée en 2001 dans le but de **donner une voix forte, de soutenir et de défendre les personnes touchées par le cancer** (les patients, les survivants et proches aidants), afin d'améliorer le système de santé en cancer au Québec. La Coalition regroupe maintenant plus de 60 organismes incluant des associations de patients et organismes communautaires, représentant tous les types de cancer, phases de la maladie et régions du Québec<sup>1</sup>. Elle représente ainsi près de 1,5 million de personnes.

La Coalition priorité Cancer sonde continuellement les personnes touchées de près ou de loin par le cancer dans ses prises de position et dans ses interventions, directement et par ses organismes membres et son comité de patients, survivants et proches aidants qui le conduit à rencontrer des personnes et des groupes de patients partout au Québec.

### Nos priorités

Depuis presque vingt ans, la Coalition Priorité Cancer et ses membres partagent sa vision d'un Québec en meilleure santé, centrée sur les patients, survivants et proches aidants. Ses nombreuses actions sur le terrain lui ont permis de formuler plusieurs recommandations regroupées sous de grands thèmes en lien avec la lutte contre le cancer. Depuis, de nombreuses actions inspirées de ces recommandations ont été entreprises afin de mobiliser toutes les personnes impliquées dans la lutte contre le cancer au Québec, d'aller plus loin pour vaincre le cancer et d'améliorer le système de santé en oncologie.

**Plus spécifiquement, les priorités de notre organisation pour 2019-2021 sont les suivantes:**

1. Doter le Québec d'une vision intégrée et à long terme de la cancérologie
2. Promouvoir les soins de santé axés sur la valeur pour le patient (*Value-Based Healthcare*)
3. Assurer une équité régionale dans l'accès aux meilleurs soins et services de santé
4. Avoir un Registre québécois du cancer efficace, à jour et accessible aux cliniciens et aux chercheurs
5. Promouvoir la participation des patients dans les études cliniques

---

<sup>1</sup> <https://coalitioncancer.com/membres-de-la-coalition/>

6. Sensibiliser la population et les décideurs aux enjeux et aux opportunités de la médecine personnalisée pour faire du Québec un modèle à suivre
7. Améliorer l'accès aux diagnostics et aux traitements de pointe
8. S'assurer d'un programme de vaccination et de dépistage optimal pour le VPH
9. Améliorer la qualité et la participation aux programmes de dépistage du cancer colorectal
10. Mieux soutenir les personnes touchées par le cancer (patients, survivants, proches aidants)

Toutefois, consciente du caractère exceptionnel de la crise mondiale de la COVID-19, la Coalition Priorité Cancer au Québec s'est montrée solidaire des efforts collectifs pour contrer la pandémie. Elle a d'ailleurs sondé les patients atteints de cancer à deux reprises pour connaître l'impact de la pandémie sur leurs soins et accès aux services. Ces rapports de consultation et recommandions concrètes ont été communiqués au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), dans un esprit de collaboration afin de fournir la perspective des patients et d'éviter un nouvel arrêt ou un ralentissement des traitements et des opérations contre le cancer lors de la deuxième vague du virus.

## Préambule

En mai 2017, Santé Canada proposait une mise à jour de plusieurs aspects du règlement du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) qui régit les médicaments brevetés au pays. Ces changements intégraient de nouveaux facteurs déterminants si un médicament est ou a été vendu à un prix « excessif ».

Depuis que les changements ont été proposés au CEPMB pour la première fois en 2017, plusieurs organismes représentant les patients, dont la Coalition Priorité Cancer au Québec, ont exprimé leurs inquiétudes quant au fait qu'ils rendront plus ardu l'accès à de nouveaux médicaments novateurs et aux essais cliniques.

Effectivement, selon une analyse pharmacoéconomique commandée par le regroupement d'organismes en oncologie *ConnectEd*, le nouveau règlement du CEPMB obligera les sociétés pharmaceutiques de médicaments brevetés à réduire *considérablement* leurs prix<sup>2</sup>. Selon leurs estimations, pour plusieurs traitements de

---

<sup>2</sup> Soumission du Groupe CONECTed (Collective Oncology Network for Exchange, Cancer Care Innovation, Treatment Access & Education) au CEPMB en février 2020. <https://www.canada.ca/content/dam/pmprb-cepmb/documents/consultations/draft-guidelines/submission-received/2020-02-Guideline-Consultation-Submission-Oncology-Groups-CONNECTed.pdf>. Consulté le 5 novembre 2020.

précision, des baisses de prix de 70% à 88% seraient envisageables, incluant des baisses pouvant potentiellement aller au-delà de cette marge. Ceci ferait du Canada un cas unique parmi les pays de l'OCDE et rendrait le marché canadien beaucoup moins attrayant pour les essais cliniques et les médicaments innovants, y compris la médecine de précision, qui peuvent modifier le cours des maladies dévastatrices, telles que les cancers.

Le CEPMB et le gouvernement fédéral ont assuré à de nombreuses reprises aux groupes de patients canadiens que l'accès aux nouveaux médicaments et aux essais cliniques ne sera pas affecté par les changements réglementaires proposés. Nous ne croyons pas que les promesses du gouvernement fédéral et du CEPMP soient suffisantes. Au contraire, pour la Coalition Priorité Cancer, les patients méritent des garanties solides appuyées par des faits. Comment le gouvernement fédéral et le CEPMB peuvent-ils garantir l'accès et anticiper avec exactitude la réaction des entreprises par rapport à des règles qui limiteront l'innovation, la recherche et l'arrivée rapide de nouveaux médicaments novateurs ? En tant que représentants de patients directement concernés, nous constatons malheureusement déjà que de nouveaux médicaments, tels que le *Selinexor*<sup>3</sup>, sont non seulement retardés, mais pourraient tout simplement ne jamais être commercialisés au Canada.

En octobre 2020, nous avons donc formé, de pair avec d'autres groupes de patients à travers le Canada, un regroupement de premier plan afin de représenter les besoins des patients souffrant de différentes maladies. Toutes les parties prenantes regroupées sous la campagne « [Protéger notre accès](#) » travaillent ensemble pour soulever leurs préoccupations concernant l'ébauche des nouvelles lignes directrices proposées par le CEPMB.

L'objectif de cette campagne est de faire connaître aux gouvernements et au public l'importance de protéger et d'assurer un accès uniforme et adéquat aux médicaments innovants pour les patients; trouver le juste équilibre entre la réduction des coûts et la garantie pour que les Canadiennes et les Canadiens continuent d'avoir accès à de nouveaux médicaments prometteurs.

Le 26 octobre 2020, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes a convenu d'entreprendre une étude sur la version définitive des lignes directrices du

---

<sup>3</sup> U.S. Food and Drug Administration: FDA grants accelerated approval to Selinexor for multiple myeloma. <https://www.fda.gov/drugs/resources-information-approved-drugs/fda-grants-accelerated-approval-selinexor-multiple-myeloma>. Consulté le 5 novembre 2020.

CEPMB qui ont été publiées le 23 octobre 2020. Cette étude, à laquelle nous prenons part par l'entremise de ce mémoire, est certainement un pas dans la bonne direction afin de prendre en compte les préoccupations tout à fait légitimes et fondées des groupes patients.

## Le cancer

Selon les plus récentes estimations, plus de 22 000 personnes mourront du cancer au Québec cette année et près de 60 000 nouveaux cas seront diagnostiqués<sup>4</sup>. Heureusement, même si l'on est encore incapable de les mesurer en temps réel au Québec, faute d'un registre du cancer digne de ce nom, les taux de survie au cancer augmentent graduellement grâce aux nouveaux médicaments et aux nouvelles pratiques médicales. Les statistiques concernant le cancer justifient certainement l'importance que nous devons y accorder :

- Il s'agit de la première cause de décès au Canada.
- On estime qu'une personne sur deux au Canada recevra un diagnostic de cancer au cours de sa vie.
- 1 personne sur 4 en mourra, soit 821 000 Canadiennes et Canadiens.

Il s'agit d'un énorme problème de santé publique qui nécessite une approche politique précise, comme les gouvernements l'ont admis, puisque le cancer est maintenant reconnu comme une maladie chronique. Il est important pour les membres du Comité de savoir qu'il n'existe pas qu'un seul type de cancer, un stade de cancer ou une cause de cancer:

- Il y a des cancers qui sont rares et d'autres qui sont plus fréquents, mais avec la médecine de précision et les tests génomiques, nous comprenons maintenant que même dans un type de cancer, il existe plusieurs sous-groupes et mutations à l'origine du cancer.
- Il y a des cancers pour lesquels la recherche a trouvé des liens génétiques qui permettent la prévention et le traitement de ceux-ci, et d'autres qui n'en ont pas.
- Certains cancers peuvent être guéris, tandis que d'autres ont un taux de survie très bas.

---

<sup>4</sup> Brenner DR, Weir HK, Demers AA, Ellison LF, Louzado C, Shaw A, Turner D, Woods RR, Smith LM. Estimations prévues du cancer au Canada en 2020. JAMC 2020;192:E199-205.



- Il existe des cancers qui ont pu être transformés en maladies chroniques grâce à des traitements plus récents et efficaces; toutefois, nombreuses sont les personnes qui continuent à être condamnées à mort dans les mois suivant le diagnostic.

Le cancer est une maladie associée au vieillissement de la population. L'avènement de nouvelles thérapies, en particulier les soins personnalisés (en fonction du profil génétique) qui sont plus précis et efficaces, et le développement de nouvelles pratiques professionnelles généreront des changements importants pour le système de santé.

L'accès et la disponibilité de nouveaux médicaments ou la possibilité pour les malades de participer à des essais cliniques dans le but de mettre en marché des médicaments plus adaptés à leurs situations est une avenue intéressante autant pour le gouvernement, que pour les citoyens aux prises avec un cancer, qu'il soit rare ou plus connu de la population.

Dans cette optique, la Coalition Priorité Cancer tient à s'assurer que la lutte contre le cancer demeure une priorité dans l'établissement des nouvelles directives au CEPMB, considérant la situation particulière liée au spectre très large des variétés de cancers : des conditions rares à celles qui sont plus répandues. L'accessibilité à des médicaments innovants et aux essais cliniques pouvant sauver la vie des personnes touchées par le cancer est au centre de nos préoccupations. **Pour nous, le cancer n'est pas une maladie comme les autres. Ses multiples facettes et composantes justifient un traitement spécifique par le CEPMB, comme le font déjà l'ACMTS et l'INESSS.**

## Témoignage

Nous croyons pertinemment que les patients ont le droit d'obtenir les médicaments les plus innovants qui existent et de participer à des essais cliniques qui peuvent mener à l'élaboration de médicaments plus performants et adaptés pour combattre le cancer. Plusieurs Québécoises et Québécois sont encore vivants grâce à ceux-ci. C'est le cas d'Élisabeth Delpy qui, grâce au *Tagrisso*, a su stabiliser son cancer et y survivre.

L'histoire de Madame Delpy commence à la fin de 2018, alors qu'elle et son conjoint, M. Kelvin Arroyo, viennent de prendre leur retraite. En décembre, Mme Delpy est diagnostiquée avec un cancer du poumon de stade IV, elle qui n'a pourtant jamais fumé de sa vie. Après le diagnostic, son conjoint et elle se font offrir la possibilité de

commencer une chimiothérapie agressive ou de débiter l'utilisation de médicaments, dont certains sont qualifiés d'innovants. Deux médicaments leur sont alors proposés : le *Tagrisso*, un médicament de pointe ultra performant qui attaque précisément la mutation dont est victime madame Delpy, ou un médicament plus ancien et moins coûteux qui s'en inspire, mais qui a des effets secondaires notables (problèmes de peau importants, douleurs à la poitrine, douleurs à l'estomac et diarrhée). Le couple choisit le *Tagrisso* afin d'éviter une dégradation de sa qualité de vie.

Dès la première semaine, madame Delpy se sent mieux. En un mois, les marqueurs tumoraux – substances qui indiquent la présence d'un cancer dans le corps – ont diminué drastiquement. Elle a de l'appétit et de l'énergie. L'avantage le plus considérable de la prise de ce médicament innovant est le fait qu'il a évité la prolifération de métastases au cerveau. Bien qu'elle souffre de très légers effets secondaires, sa qualité de vie n'est nullement affectée par la prise d'un médicament pour un cancer si avancé.

Selon son conjoint, le *Tagrisso* a permis de stabiliser la situation de son épouse et lui a permis, plus d'un an plus tard, de débiter une chimiothérapie plus douce, davantage adaptée à sa situation, et d'ouvrir la porte à des protocoles de recherche encore plus efficace dans le domaine. Sans le *Tagrisso*, le médecin de la patiente estime qu'elle n'aurait pas pu, lors d'un rendez-vous routinier dernièrement, lui témoigner à quel point elle se sentait bien, car elle ne serait tout simplement plus vivante! Le médecin est également enthousiaste à l'idée de pouvoir suivre des patients qui prennent part à des essais cliniques novateurs qui pourront à leur tour servir à sauver des vies. La prochaine étape est toutefois source d'angoisse pour le couple, car il ne sait pas si le médicament dont aura besoin Madame Delpy après la chimiothérapie sera accessible sur le marché canadien compte tenu des nouvelles directives proposées par le CEPMB et si, le cas échéant, il devra se rendre aux États-Unis pour poursuivre les traitements. Cela entraînera des coûts astronomiques et implique pour la patiente de se faire traiter en anglais, loin de chez elle.

Le conjoint de Mme Delpy aimerait que le cas de sa conjointe fasse école et démontre concrètement que l'accessibilité à des médicaments innovants peut sauver des vies et faire une réelle différence. Il estime que les médicaments innovants et de précision doivent être considérés différemment des médicaments anticancéreux standards. Le *Tagrisso* a offert une qualité de vie inégalée à sa femme et cela a eu un impact considérable sur la façon d'aborder son rétablissement.

Cependant, selon les estimations du groupe *CONNECTed* se basant sur six études de cas, si le médicament *Tagrisso* était soumis aux nouvelles règles du CEPMB, il aurait subi une diminution de son prix public à l'international d'environ 91%. Dans ces conditions, il serait très improbable que le fabricant décide de soumettre son médicament à une évaluation par Santé Canada et une commercialisation en sol canadien. Les grands perdants de cette situation auraient été le conjoint et les proches de madame Delpy, car celle-ci n'aurait pas eu accès au médicament qui lui a sauvé la vie.

Notons finalement que la prise de ce médicament innovant a évité l'hospitalisation généralement associée à la chimiothérapie, en plus d'épargner la qualité de vie de la patiente et de son entourage. Cela procure donc des économies considérables au système de santé québécois, en termes de mobilisation de personnel et de ressources.

## Nos préoccupations vis-à-vis des nouvelles directives proposées

Nous sommes heureux de pouvoir participer au processus enclenché par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes sur cette question qui est au cœur de nos préoccupations. Nous sommes tout à fait en phase avec l'intention du gouvernement du Canada de moderniser les dispositions du CEPMB et d'améliorer la liste des pays comparateurs pour la fixation du prix des médicaments. Il nous apparaît normal que le gouvernement canadien veuille rendre disponible des médicaments au meilleur prix possible à sa population. **Il faut toutefois savoir trouver un équilibre entre un prix acceptable pour les médicaments et l'accès aux médicaments innovants, dont la possibilité pour les patients malades de prendre part à des essais cliniques. À notre avis, les nouvelles directives préconisées par le CEPMB n'atteignent actuellement pas ce dernier objectif.**

### Préoccupation 1: Les institutions québécoises de santé ne sont pas consultées dans le processus réglementaire de fixation des prix

Le 19 janvier 2011, le gouvernement du Québec a créé l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). L'INESSS a pour mandat d'évaluer des demandes d'inscription de médicaments dans le but de faire des recommandations au ministre de la Santé et des Services sociaux. Afin de réaliser son mandat, l'INESSS prend en

considération cinq critères: la valeur thérapeutique d'un médicament, la justesse de son prix, le rapport entre le coût et l'efficacité, les conséquences sur la santé de la population et sur les autres composantes du système de santé et de services sociaux et l'opportunité d'inscription au regard de l'objet du régime général d'assurance-médicaments. La réforme telle que proposée du CEPMB vient réduire ou dédoubler la mission de l'INESSS. Nous tenons à réitérer la confiance que nous avons en l'INESSS pour saisir l'ensemble des réalités des Québécois et des Québécoises qui sont atteints du cancer. L'INESSS, depuis sa création, a su démontrer l'adaptabilité nécessaire pour assurer que les meilleurs traitements et thérapies contre le cancer soient rendus disponibles pour les patients du Québec.

Il est important pour la Coalition Priorité Cancer, et pour sans doute l'ensemble des groupes patients québécois, que les changements réglementaires proposés dans le cadre du CEPMB reconnaissent le rôle spécifique et essentiel de l'INESSS. **C'est pourquoi nous pensons que l'INESSS doit être consultée formellement par le CEPMB et incluse dans l'élaboration des directives et leur application.** L'INESSS possède des connaissances propres à l'écosystème québécois qui pourront sans aucun doute être utiles à la réflexion du comité.

**Tout comme l'INESSS dispose d'un Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) et que l'ACMTS a le CEEP, nous aimerions avoir la confirmation qu'un groupe d'experts spécialisés en oncologie fera partie des processus d'évaluation du CEPMB.** Les membres de notre Coalition accordent une grande valeur à l'approche multidimensionnelle des évaluations qui ne se limitent pas aux valeurs pharmacoéconomiques, mais aussi à la valeur thérapeutique, l'impact et aux besoins non comblés des patients.

## Préoccupation 2 : L'impact sur les patients d'un désinvestissement des fabricants de médicaments dans le marché canadien engendré par un cadre réglementaire trop restrictif

La Coalition Priorité Cancer ressent également des sérieuses craintes quant à la possibilité que les fabricants de médicaments n'investissent plus au Canada, comme il est déjà le cas dans plusieurs pays et juridictions où ils n'ont pas l'intention de lancer de nouveaux médicaments. Cela pourrait signifier que les patients québécois auront accès à moins d'essais cliniques et qu'ils auront moins d'options thérapeutiques lorsque les anciennes médications ne feront plus effet. Les médecins,

les hémato-oncologues notamment, veulent pouvoir proposer les traitements les plus novateurs à leurs patients. **Or, nous constatons déjà une diminution des approbations d'essais cliniques depuis la publication des modifications réglementaires proposées.**

Avec une si grande incertitude quant à l'application réelle des réformes proposées par le CEPMB, les patients sont, à juste titre, inquiets. Si les Québécoises et les Québécois n'ont pas accès aux nouveaux médicaments disponibles dans d'autres pays, ceux qui en ont les moyens n'auront guère le choix que de quitter le pays pour avoir accès à ces médicaments vitaux ou de chercher des moyens de les financer personnellement. Ceux qui ne disposent pas de ces moyens seront laissés pour compte. Les patients Québécois méritent et ont le droit d'avoir un système qui leur permet d'avoir accès aux essais cliniques et aux nouveaux médicaments vitaux.

Nous attendons des compagnies pharmaceutiques qu'elles mettent en marché leurs produits à un prix raisonnable pour les patients. Au même titre que nous attendons du gouvernement canadien qu'il veille à ce que l'environnement réglementaire au Canada ne limite pas inutilement l'accès aux nouvelles thérapies, aux nouveaux médicaments et traitements pour les personnes malades qui en ont besoin.

### Préoccupation 3 : Les médicaments anticancéreux seront évalués selon les mêmes normes que les autres médicaments

Nous pensons que négocier le meilleur prix pour les patients avec un processus transparent, tout en gardant le prix réel confidentiel pour le grand public (en permettant aux principaux décideurs d'y avoir accès), serait le meilleur moyen d'assurer l'accès aux médicaments innovants, tout en favorisant leurs lancements au Canada. Nous craignons toutefois que les médicaments anticancéreux soient traités selon les mêmes cadres d'évaluation que les autres types de médicaments, qui ont pourtant des considérations très différentes. **Il nous semble clair que l'approche préconisée doit être suffisamment flexible et faire preuve d'assez de compréhension pour reconnaître les différences entre les cancers rares et les cancers moins rares, les facteurs génétiques et génomiques, les besoins non comblés, les cancers de l'enfant par rapport à ceux de l'adulte, les comorbidités, les populations autochtones et les déterminants sociaux de la santé, pour n'en nommer que quelques-uns.**

Nous sommes également préoccupés par le fait que le simple rapport coût/bénéfice soit pris en compte lors de la fixation du prix des médicaments, ce qui est pour nous

trop limitatif et dangereux, en particulier dans les cas des conditions plus rares. Effectivement, l'utilisation de cette formule omet des facteurs très importants dans la réflexion, comme les besoins non comblés des patients ou les conditions attribuables aux différents types et sous-types de cancers. En tant qu'organisme représentant les patients atteints de différents types de cancer dont les conditions varient, nous nous attendons à un processus **accessible à tous, transparent, objectif et fondé sur des faits**.

#### Préoccupation 4 : L'accessibilité du patient atteint d'un cancer aux médicaments innovants vitaux est compromise

Des milliers de Québécoises et de Québécois attendent impatiemment la découverte d'un nouveau médicament qui pourrait leur sauver la vie ou réduire les effets indésirables de leur cancer. Il n'y a pas de doute que les nombreuses caractéristiques des cancers appellent une approche flexible et compréhensible dans la fixation des prix des médicaments anticancéreux. **Une seule et unique variable pour les médicaments de Catégorie 1, surtout si elle est principalement économique, ne peut pas venir combler les besoins de tous les patients atteints de cancers rares (et même moins rares) et des conditions reliées à ceux-ci.** L'accessibilité doit demeurer un pilier phare des nouvelles directives du CEPMB, spécifiquement pour la maladie chronique la plus répandue au sein de la population québécoise et canadienne qu'est le cancer.

## Conclusion

Assurer l'accessibilité aux médicaments innovants et aux nouveaux essais cliniques des Québécoises et des Québécois atteints de cancer est l'une des préoccupations premières de notre organisation. Nous tenons à porter à l'attention du comité les préoccupations légitimes de nos membres par rapport aux nouvelles lignes directrices du CEPMB. Nous tenons à réitérer une fois de plus que nous approuvons l'exercice de modernisation de celles-ci afin d'assurer un meilleur prix à l'ensemble des Canadiens et des Canadiennes, tout en assurant la pérennité du système.

Nous tenons également à mentionner que pour la Coalition Priorité Cancer, les institutions en santé du Québec, plus précisément l'INESSS, doivent être formellement incluses dans le processus réglementaire de fixation des prix des médicaments. Leur expertise et leur connaissance du système de santé québécois sont un atout pour le CEPMB. Dans un autre ordre d'idées, nous redoutons que les directives telles qu'elles

sont écrites actuellement mettent en péril les investissements des fabricants de médicaments qui sont réticents à investir dans les marchés qu'ils ne voudront pas pénétrer, faute de conditions réglementaires favorables. Enfin, nous tenons à porter à l'attention des membres du comité que les besoins des patients cancéreux en termes de médicaments sont très différents selon plusieurs facteurs, notamment les mutations spécifiques identifiées, les types de cancers, les conditions de ceux-ci, etc. Un seul critère (économique) ne peut pas servir à tous les médicaments (de catégorie 1).

En terminant, la Coalition Priorité Cancer s'inquiète de l'impact qu'auront les nouvelles directives sur l'accessibilité aux médicaments innovants et aux essais cliniques des Québécoises et des Québécois atteints d'un cancer, quel qu'il soit. Nous voulons nous assurer que l'humain demeure au cœur des préoccupations du CEPMB et que les patients comme Élisabeth Delpy puissent encore et toujours bénéficier des plus récentes avancées pour se soigner.

Au nom des milliers de patients souffrant d'un cancer au Québec, nous demandons au comité de recommander au gouvernement de revoir les changements proposés au CEPMB à la lumière des préoccupations comprises dans ce mémoire et de s'engager auprès des Québécoises et des Québécois à trouver un équilibre entre la réduction des prix et l'accès à de nouveaux médicaments, ce qui s'apparente davantage à nos valeurs canadiennes. Enfin, nous demandons que l'INESSS soit formellement consultée sur les nouvelles directives du CEPMB.



Mme Eva Villalba, directrice générale de la Coalition Priorité Cancer, est disponible si vous désirez plus d'information sur la demande de l'organisme.

300-647, avenue Victoria, Saint-Lambert (Québec) J4P 2J7

Courriel : [info@coalitioncancer.com](mailto:info@coalitioncancer.com)