

Il est temps de faire un débat public pour permettre l'accès aux médicaments chers et non seulement pour en limiter l'accès

Réponse à la lettre de M. David Hughes publié le 30 avril 2010 sur Cyberpresse.

Gail Ouellette et autres signataires*

« Il faut limiter l'accès aux médicaments trop chers ». D'abord, l'accès aux médicaments chers est déjà très limité. C'est pourquoi des patients et représentants de patients font continuellement des pressions. Et, c'est aussi pourquoi il faut ouvrir le débat public sur l'ACCÈS aux médicaments chers plutôt que de simplement déclarer qu'il faut en LIMITER l'accès.

M. Hughes conclut sa lettre en disant : « Il est donc éthiquement souhaitable que nous trouvions une manière équitable de limiter l'accès à certains médicaments trop chers ». Pour être « éthique » en cette matière, il faudrait d'abord faire la preuve que la distribution des services de santé, incluant les traitements, se fait déjà de « manière équitable » dans la société québécoise. Est-ce vrai que le gouvernement du Québec ne peut faire plus pour payer certains médicaments plus chers? Comment se fait-il que de nombreux pays industrialisés arrivent à payer des médicaments orphelins ou des médicaments innovateurs pour leurs citoyens malades et pas le Canada? Le « Rapport international de Rx&D sur l'accès aux médicaments (2008-2009) », place le Canada au 20e rang sur 25 pays en matière de remboursement de nouveaux médicaments par les régimes publics (56% seulement des médicaments ont été recommandés pour remboursement versus plus de 90% en Allemagne, au Danemark, en Grande-Bretagne, etc.).

Il faudrait aussi trouver une « manière équitable » de PERMETTRE l'accès à certains médicaments chers. D'abord, des médicaments sont remboursés ou non en fonction de la province où l'on habite au Canada. Puis, dans notre propre province, on a l'impression que l'arbitraire règne. En voici quelques exemples : 1) il y a quelques années, des parents ont plaidé la cause de leur enfant dans les médias et finalement, le ministre de la Santé de l'époque annonce que le médicament sera payé pour CET enfant lors d'une conférence de presse, alors qu'il y avait au moins un autre enfant dans la même situation au Québec; 2) le médicament pour la maladie de Gaucher est distribué via un centre de traitement qui a un budget limité, donc un processus de sélection est établi pour déterminer qui le recevra; 3) certains individus atteints de la maladie de Fabry peuvent recevoir un traitement via un projet de recherche pancanadien qui vise à comparer les deux médicaments disponibles, alors que ces médicaments ont déjà fait l'objet d'essais cliniques à travers le monde. Ce projet a été financé par

trois partenaires (gouvernement fédéral, quelques gouvernements provinciaux et les compagnies pharmaceutiques), mais le gouvernement fédéral vient de se retirer; le poids est maintenant sur les épaules des provinces impliquées et on ne sait pas ce qui arrivera aux patients à la fin de cette étude. 4) D'autres médicaments qui n'ont pas fait l'objet d'évaluation au Conseil du médicament pour inclusion sur la liste de médicaments remboursés pour le régime d'assurance publique sont accessibles à certains patients si leur médecin traitant en fait la demande comme « patient d'exception », mais pas à d'autres si leur médecin ne fait pas la même requête. 5) Certains patients qui ont la chance d'avoir une assurance privée peuvent obtenir un médicament qui n'est pas inscrit sur la liste de la RAMQ.

Cet arbitraire en matière d'accès aux médicaments chers n'aide certainement pas la discussion publique à se faire sur un choix de société plutôt que sur des droits individuels. Chaque malade ou groupe de malades ne voit pas d'autre choix que de plaider sa propre cause. Le droit individuel pour lequel ils se battent, c'est le maintien de leur vie ou une meilleure qualité de vie déjà hypothéquée (ou de celle de leur enfant). Si l'on met ensemble tous ces « individus », ils constituent un groupe non négligeable de la société : des cancéreux ayant un cancer rare ou un cancer réfractaire aux traitements standards, des malades chroniques que les médicaments courants ne soulagent pas et des enfants et adultes atteints d'une maladie rare.

Or, ce groupe de malades est souvent laissé pour compte, puisque le principe éthique qui régit les décisions au niveau de l'allocation des ressources en santé est le principe utilitaire du « plus grand bien pour le plus grand nombre ». Effectivement, comme nos ressources en santé sont limitées, cela semble un bon principe de base de prime abord, mais dont l'application actuelle peut être remise en question jusqu'à un certain point. Est-ce vrai que le budget de la santé ne peut pas être augmenté? On ne peut ignorer les exemples rapportés tous les jours dans les médias de mauvaise gestion de notre gouvernement qui mène au gaspillage de fonds publics. Comment peut-on reprocher à un malade ou aux parents d'un enfant malade de croire en la possibilité qu'un soin ou un médicament existant puisse être payé par son gouvernement lorsqu'ils sont témoins de gaspillage de fonds publics?

L'un des problèmes au Québec est le manque de participation des citoyens aux prises de décision en matière de distribution des ressources en santé. Le gouvernement Ontario a mis sur pied un Conseil de citoyens : 25 Ontariens de tous les milieux qui vont discuter et donner leurs opinions sur les besoins, la culture et les attitudes des citoyens ontariens par rapport à la politique du médicament dans cette province. Le Conseil du médicament du Québec n'a pas

une participation semblable de représentants de citoyens. Les patients, les associations de patients, les médecins, l'industrie pharmaceutique et le gouvernement sont tous des intervenants dans la problématique de l'accès aux médicaments qui ont intérêt à discuter ensemble. Avec un processus plus clair et transparent, les malades concernés comprendraient et accepteraient peut-être plus facilement les décisions prises.

En conclusion, il s'agit peut-être de considérer le problème par le grand plutôt que par « le petit bout de la lorgnette », c'est-à-dire non seulement d'un point de vue comptable. Comme tout citoyen est susceptible de développer une maladie dont le traitement coûte cher, on pourrait aussi viser – dans les limites du possible - à une éthique et à une solidarité basées sur l'objectif suivant : « Aucun malade laissé pour compte ».

**Gail Ouellette, Ph.D., conseillère en génétique*

*Jean Phénix, administrateur, Association canadienne des ataxies familiales –
Fondation Claude St-Jean*

Barry E. Katsof, Association de l'hémoglobinurie paroxystique nocturne

*Sonya Cayer et Nathalie Trépanier, Association de la maladie de Gaucher au
Québec*

Gaétane Saulnier, maladie de Fabry