

## Présentation générale

Chez Janssen, une entreprise pharmaceutique de Johnson & Johnson, nous aspirons à un monde en parfaite santé. Ce qui nous inspire c'est la possibilité de transformer des vies en trouvant des façons novatrices et plus efficaces de prévenir, d'intercepter, de traiter et de guérir la maladie. Notre entreprise rallie les plus brillants esprits qui, ensemble, tentent de réaliser les percées scientifiques les plus prometteuses. Nous collaborons aux quatre coins du globe pour voir à la bonne santé de tout un chacun. Et, depuis plus de 50 ans, nous offrons des innovations au secteur de la santé du Canada.

Nous croyons que les Canadiennes et Canadiens méritent tous un accès équitable aux médicaments qui répondent le mieux à leurs besoins. Or, de nombreux patients atteints de maladies rares ont de la difficulté à obtenir les médicaments qui leur sont indispensables.

## Notre travail

Notre équipe est déterminée à révolutionner les soins de santé au Canada. Nous sommes guidés par notre credo, et notre devoir premier est envers les patients, les médecins, les infirmières, les mères, les pères et tous ceux qui utilisent nos produits et services. Notre but ultime est d'aider les gens à vivre une vie en santé.

S'est récemment jointe à l'équipe Actelion, une société d'innovation dans le domaine de l'hypertension artérielle pulmonaire (HAP), une maladie rare qui touche entre 4 000 et 5 000 Canadiennes et Canadiens. Actelion offre quatre produits pour traiter l'HAP, soit près de la moitié de l'offre pour cette maladie. Depuis la création de traitements novateurs traitant l'HAP, de nombreuses personnes souffrant de la maladie peuvent vivre plus longtemps et en meilleure santé. Désormais, 50 % des patients vivent cinq ans ou plus après leur diagnostic.

Toutefois, l'accès à ces traitements est limité et souvent assujéti à des critères de sélection et des délais d'approbation. Certains ne sont pas remboursés par le régime public. Or, ces médicaments sont indispensables pour les personnes atteintes de la maladie, et l'attente peut avoir des effets catastrophiques. Une stratégie claire sur les médicaments pour maladies rares contribuerait à résoudre ces problèmes, définissant mieux les traitements auxquels les patients auraient accès et garantissant le financement de ces médicaments.

## Médicaments pour maladies rares

Selon l'Organisation canadienne pour les maladies rares (CORD), près de 3 millions de Canadiennes et Canadiens souffrent d'une maladie rare, et 60 % d'entre eux sont des enfants<sup>1</sup>. Ces maladies sont souvent invalidantes ou potentiellement mortelles et présentent de nombreux défis pour l'obtention du bon diagnostic, des bons soins et des bons traitements.

---

<sup>1</sup> <https://www.raredisorders.ca/about-cord/> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

L'HAP est une maladie rare grave qui affecte les vaisseaux sanguins qui transportent le sang du cœur aux poumons. Pour les personnes qui en souffrent, accomplir de simples tâches que nous prenons tous probablement pour acquises est l'équivalent de gravir le mont Everest. Des patients nous ont dit que cette maladie affectait grandement leur qualité de vie et leur donnait l'impression d'être des « citoyens de second ordre », car ils doivent dépendre des autres. L'Enquête internationale auprès des patients atteints d'HAP et de leurs proches aidants, à laquelle Actelion a contribué, a révélé que les répercussions de la maladie transcendaient de loin les symptômes physiques chez les personnes interrogées<sup>2</sup>.

Une enquête récente a montré que près de 80 % des personnes atteintes d'une maladie rare ont de la difficulté à obtenir les médicaments dont elles ont besoin<sup>3</sup>. Il s'agit d'un problème majeur que les gouvernements doivent prendre à bras-le-corps pour voir à ce que tous les Canadiennes et Canadiens aient accès aux médicaments et traitements répondant le mieux à leurs besoins.

Ces obstacles naissent du manque de coordination et de cohérence à l'échelle nationale entre les divers systèmes d'accès réglementaire et de remboursement de ces médicaments.

#### **RECOMMANDATIONS :**

- Que le gouvernement fédéral mette en place un cadre réglementaire sur les médicaments orphelins qui favoriserait le développement de médicaments orphelins et leur accès au Canada.
- Que le gouvernement fédéral finance un régime d'assurance-médicaments destiné aux médicaments pour les maladies rares.

## Initiatives fédérales

Chez Janssen, nous craignons grandement que deux initiatives fédérales en cours aggravent le problème de l'accès aux médicaments pour maladies rares. Bien qu'honorables, le projet de réforme du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) et l'implantation d'un régime national d'assurance-médicaments pourraient accidentellement restreindre l'accès aux nouveaux médicaments novateurs.

---

<sup>2</sup> [http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/PAH\\_Survey\\_FINAL.pdf](http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/PAH_Survey_FINAL.pdf)

[EN ANGLAIS SEULEMENT].

<sup>3</sup> Organisation Canadienne pour les maladies rares, Enquête de 2018 sur le régime d'assurance-médicaments.

**RECOMMANDATION :**

- Que le gouvernement examine de près les conséquences d'une réforme réglementaire du CEPMB et du projet de régime national d'assurance-médicaments pour s'assurer qu'ils n'auront pas d'effets néfastes imprévus et ne nuiront pas à l'accès aux médicaments pour maladies rares.

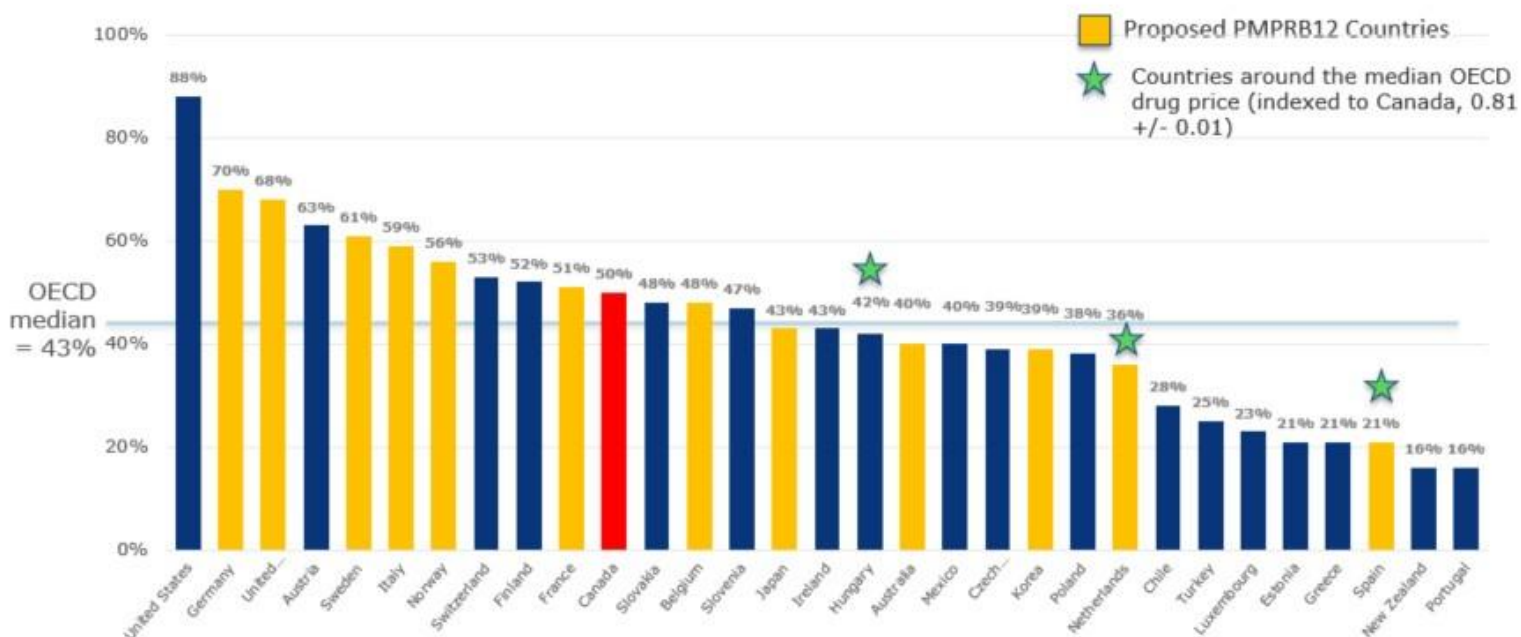
**Réforme du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés**

Le projet de réforme réglementaire du CEPMB restreindra l'accès aux nouveaux médicaments novateurs et surtout aux médicaments pour maladies rares.

Cette réforme, qui mènera à une baisse notable des prix des médicaments brevetés au Canada, menace l'accès aux nouveaux traitements en prolongeant le temps nécessaire aux entreprises pharmaceutiques pour mettre ces médicaments sur le marché, si bien que certains risquent de ne jamais être lancés. Santé Canada et le CEPMB ont indiqué que le prix indicatif pour les médicaments devrait concorder avec la médiane des pays de l'OCDE. Auquel cas, la population canadienne devra accepter un accès aux médicaments novateurs similaire à celui des autres pays où la tarification des médicaments s'inscrit dans cette médiane. Autrement dit, l'accès aux nouveaux médicaments sera restreint au Canada.

Par conséquent, le nombre de médicaments novateurs mis en vente au Canada diminuera. En effet, on a constaté que moins de nouveaux médicaments sont commercialisés dans les pays dont la tarification se situe dans la médiane des pays de comparaison suggérés.

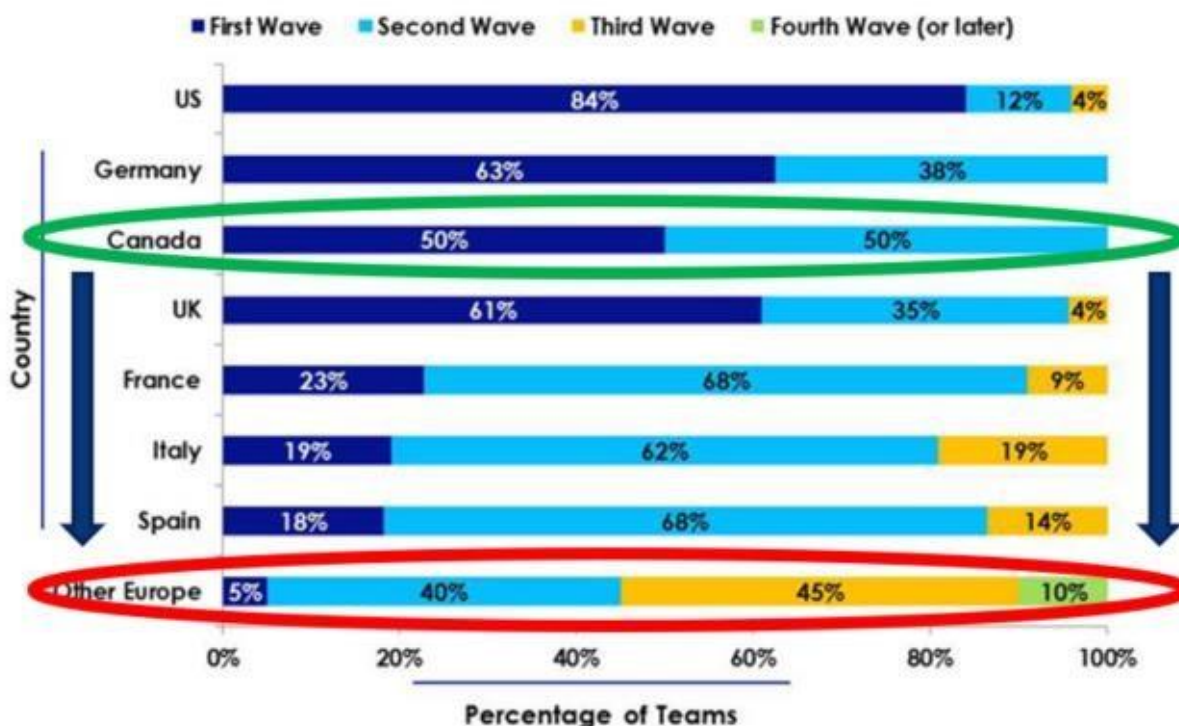
### Share of new products launched by OECD country, 2009-2015



4

<sup>4</sup> Veille des médicaments mis en marché, 2016, rapport du CEPMB, <http://www.pmprb-cepmb.gc.ca/view.asp?ccid=1374&lang=fr>; les pays autour de la médiane de l'OCDE ont été ajoutés par Janssen.

De plus, le Canada cessera, après cette modification réglementaire, d'être un pays de mise en marché précoce, ce qui ralentira l'accès à des médicaments novateurs nécessaires.



5

D'aucuns soutiendront que quantité de médicaments absents des nouveaux pays de comparaison ne sont pas novateurs et ne sont donc pas importants pour les patients. Si les médicaments ne sont pas tous importants pour tous les patients, certaines personnes réagissent différemment à certains médicaments, même à ceux appartenant à une même catégorie. Il est donc crucial qu'un patient reçoive le bon médicament au moment opportun, ce qui est d'autant plus vrai pour les médicaments traitant les maladies rares.

Notons que toute période d'attente pour un patient souffrant d'une maladie potentiellement mortelle peut faire la différence entre la vie et la mort de cette personne.

### Régime national d'assurance-médicaments

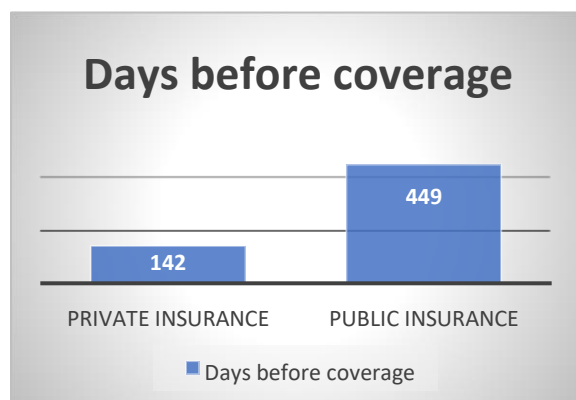
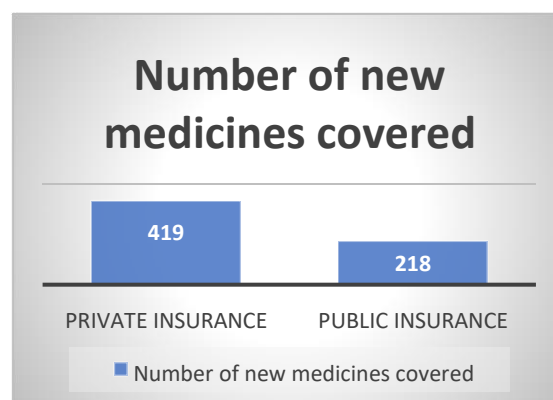
Nous croyons, chez Janssen, que les patients et les médecins devraient bénéficier du meilleur accès possible aux médicaments et devraient pouvoir choisir le médicament qui offre à chacun le meilleur traitement possible en fonction de ses besoins. Les patients atteints de maladies rares ont des besoins uniques et nécessitent des médicaments rarement couverts par les régimes publics d'assurance-médicaments.

<sup>5</sup> <http://www.marketwired.com/press-release/us-germany-and-uk-among-most-common-first-wave-markets-in-launch-sequencing-2194318.htm>.

L'élaboration d'une nouvelle politique ou d'un nouveau programme d'assurance-médicaments devrait se fonder sur la nécessité primordiale de laisser aux patients et aux médecins le choix en matière de médicament. C'est pourquoi il est important de garder les régimes privés d'assurance-médicaments, car ils ont toujours couvert une plus grande gamme de médicaments que les régimes publics et ont toujours été plus rapides que ces derniers à couvrir les nouveaux traitements novateurs.

Pour ce faire, le Canada devrait maintenir le régime mixte public et privé d'assurance-médicaments. Ainsi, aucun patient ne sera privé des médicaments auxquels il a actuellement accès. De plus, les régimes privés assurent la couverture rapide des nouveaux médicaments novateurs mis en marché.

Un rapport de 2018 du Canadian Health Policy Institute révèle que les régimes privés couvrent plus de médicaments dès leur mise en marché que les régimes publics : « au 30 juin 2018, des 479 nouveaux médicaments homologués par Santé Canada de 2008 à 2017, 87 % (419) étaient couverts par au moins un régime privé tandis que 46 % (218) de ces médicaments étaient couverts par au moins un régime public<sup>6</sup> ». [TRADUCTION]



Ce même rapport montre également que les régimes privés inscrivent plus rapidement les nouveaux médicaments sur leurs listes de médicaments couverts. Il souligne en effet que « en moyenne sur toutes les années visées, 142 jours s'écoulaient avant qu'un nouveau médicament soit inscrit à la liste des régimes privés tandis que 449 jours s'écoulaient pour les régimes publics<sup>7</sup> ». [TRADUCTION]

Il faut que les patients et les médecins puissent pouvoir continuer de choisir le médicament le plus efficace pour chacun si nous voulons assurer la viabilité de notre système de santé

<sup>6</sup> Canadian Health Policy Institute, « Couverture des nouveaux médicaments dans les régimes d'assurance publics et privés au Canada 2008-2017 », 20 août 2018.

<sup>7</sup> *Ibid.*

actuel et faire fond sur ses forces. Si on se fie aux listes de médicaments assurés des régimes publics actuels, un unique régime national d'assurance-médicaments imposerait une liste très restreinte, ce qui limiterait énormément l'accès aux médicaments pour les Canadiennes et Canadiens atteints d'une maladie rare.

## Prochaines étapes

Nous tenons à remercier le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes d'avoir entrepris cette étude très importante sur les maladies rares et de nous avoir donné l'occasion de contribuer à ce précieux travail. Ces consultations pourraient avoir des retombées positives sur près de 3 millions de Canadiennes et Canadiens et pourraient servir d'exemple éloquent sur la façon de mettre en place une politique qui permettra à tous les patients d'avoir rapidement accès à des traitements novateurs au Canada.

Améliorer l'accès aux médicaments pour maladies rares devrait être un des grands piliers de tout cadre sur les maladies rares, et aucune autre initiative fédérale — telle que la réforme du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés ou la mise en place d'un régime national d'assurance-médicaments — ne devrait faire obstacle à cet accès. Un examen critique de ces deux initiatives devrait être fait pour déterminer si elles amélioreront réellement l'accès aux médicaments nécessaires sur le plan médical ou si elles nuiront grandement à l'accès aux médicaments déjà disponibles au Canada et aux futurs traitements novateurs.