

Mémoire présenté au Comité permanent de la santé :

Un appel est lancé au Canada afin de faire respecter les droits des personnes atteintes de diabète ici et à l'étranger

Universités alliées pour les médicaments essentiels, T1International, Santé Diabète,
100 Campaign



22 octobre 2018

Le présent mémoire décrit la situation à l'échelle nationale et internationale entourant l'accès à l'insuline et à d'autres traitements nécessaires contre le diabète.

Des solutions pour améliorer la vie des personnes atteintes de diabète au Canada et à l'étranger sont proposées dans le présent document.

Diabète de type 1 par rapport au diabète de type 2

Le diabète de type 1 est une maladie qui fait en sorte que le corps ne produit plus d'insuline. Le traitement du diabète de type 1 nécessite l'administration de l'insuline et des tests réguliers de glycémie (sucre). **Sans insuline, une personne atteinte de diabète de type 1 mourra en quelques jours.** Une personne atteinte de diabète de type 1 qui manque d'accès à l'insuline ne sera pas en mesure de stabiliser sa glycémie, entraînant des complications (p. ex. cécité, amputation, insuffisance rénale) et, en fin de compte, la mort prématurée. Le diabète de type 2 est une maladie où l'organisme produit encore de l'insuline — mais l'insuline est insuffisante pour les besoins de la personne. Cela signifie que la personne doit prendre des médicaments qui rendent l'insuline plus puissante, ou dans certains cas, les personnes atteintes de diabète de type 2 devront également s'administrer l'insuline.

La situation au Canada

À l'heure actuelle, 57 % des Canadiens atteints de diabète sont non adhérents aux fins de traitement parce qu'ils n'en ont pas les moyens¹. Le manque d'accès au traitement accroît le risque de complications et la probabilité qu'une personne diabétique doive avoir accès à d'autres soutiens en matière de santé, comme le service des urgences, les établissements de soins de longue durée, les soins hospitaliers et les rendez-vous médicaux pour gérer leurs complications à l'avenir².

Coûts déboursés

Les coûts du traitement du diabète varient selon l'option de traitement et la région. Le plus lourd fardeau repose généralement sur les personnes utilisant une pompe à insuline dont le revenu annuel est inférieur à 15 000 dollars³. Les personnes à faible revenu (< 15 000 dollars) vivant en Nouvelle-Écosse ont parmi les coûts les plus élevés pour les personnes atteintes de diabète de type 1⁴. Les personnes vivant au Nouveau-Brunswick, au Québec, en Saskatchewan, en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard qui utilisent une pompe à insuline et dont le

¹ Association canadienne du diabète, « The Burden of Out-of-Pocket Costs for Canadians with Diabetes », 2011, <https://www.diabetes.ca/CDA/media/documents/publications-and-newsletters/advocacy-reports/burden-of-out-of-pocket-costs-for-canadians-with-diabetes.pdf>.

² ACD, « Burden ».

³ ACD, « Burden ».

⁴ ACD, « Burden ».

revenu est inférieur à 15 000 dollars dépensent toutes plus de 25 % de leur revenu annuel en dépenses liées au diabète⁵. Le fardeau le plus élevé est ressenti à l'Île-du-Prince-Édouard, où 39 % du revenu des particuliers est dépensé pour des dépenses personnelles liées au diabète⁶. Les personnes qui vivent au Nunavut ou dans les Territoires du Nord-Ouest, et les personnes admissibles au programme des SSNA consacrent systématiquement 0 % de leurs dépenses en matière de diabète⁷. Le territoire du Yukon affiche de faibles coûts similaires dans l'ensemble, allant jusqu'à 0,5 % du revenu des particuliers des personnes atteintes de diabète de type 2 et un revenu annuel des particuliers de 30 000 dollars⁸. Le Nunavut et les Territoires du Nord-Ouest ont recours à un régime d'assurance complet étendu pour les prestations de maladie dans le cadre des problèmes de santé chronique qui couvre le coût total des médicaments énumérés dans le formulaire des SSNA.

Les Canadiens qui utilisent une pompe à insuline sont accablés par les frais remboursables plus élevés que ceux qui n'utilisent pas de pompe. Cela est particulièrement vrai pour les Canadiens à faible revenu qui utilisent une pompe⁹. Cette technologie est hors de portée pour beaucoup de personnes qui pourraient profiter du traitement.

Le Canadien moyen dépense plus de 3 % du revenu annuel sur les coûts des médicaments sur ordonnance de sa poche, au-dessus du seuil recommandé par le Comité sénatorial Kirby et les commissions Romanow¹⁰. À tous les échelons salariaux au Canada, les personnes atteintes de diabète dépensent bien au-dessus de ce seuil¹¹. Ces commissions ont proposé des dépenses fédérales pour compenser les coûts proportionnels élevés des médicaments sur ordonnance aux particuliers, en intégrant éventuellement des médicaments sur ordonnance dans la *Loi canadienne sur la santé*¹².

Les coûts élevés de traitement du diabète touchent les Canadiens à faible revenu de façon disproportionnée

Les Canadiens à faible revenu sont touchés de façon disproportionnée par les coûts élevés de traitement du diabète au Canada¹³. Une étude récente a révélé que les personnes diabétiques désavantagées sur le plan social ont un risque plus élevé de complications en matière de maladies cardiovasculaires et de décès par rapport aux personnes ayant un statut socio-économique plus

⁵ ACD, « Burden ».

⁶ ACD, « Burden ».

⁷ ACD, « Burden ».

⁸ ACD, « Burden ».

⁹ ACD, « Burden ».

¹⁰ ACD, « Burden »; The Romanow Commission, 28 novembre 2002, « Building on Values: The Future of Health Care in Canada »; <http://publications.gc.ca/collections/Collection/CP32-85-2002E.pdf> [rapport Romanow].

¹¹ ACD, « Burden ».

¹² *Rapport Romanow*.

¹³ *Rapport Romanow*.

élevé¹⁴. Cette étude a également comparé les patients âgés de plus ou moins de 65 ans en Ontario en tant que modèle de couverture universelle des médicaments¹⁵. Le résultat a été plus prononcé entre les personnes de moins de 65 ans qui ont soit payé leurs médicaments sur ordonnance de leur poche, soit qui s'appuyaient principalement sur l'assurance privée¹⁶. Une étude récente a révélé une baisse de la mortalité chez une population diabétique entre 1994 et 2005, mais la diminution dans le groupe de revenu le plus faible a été nettement inférieure à celle du groupe de revenu le plus élevé¹⁷. Dans le cadre de cette étude, on a estimé que près de 5 000 décès en Ontario seulement auraient pu être évités par l'assurance-médicaments universelle pour les diabétiques¹⁸. Tandis qu'un tiers des Canadiens à faible revenu déclarent le non-respect d'ordonnances de médicaments lié aux coûts, actuellement seulement 25 % sont admissibles à une couverture des médicaments onéreux¹⁹.

La Commission royale d'enquête sur les services de santé a mis en place la nécessité d'une assurance-médicaments. À ce stade, la Commission a estimé que la hausse des prix des nouveaux médicaments sur ordonnance susceptibles de sauver des vies, l'imprévisibilité de déterminer qui peut avoir besoin de ces médicaments, et le fardeau disproportionné que la hausse des coûts imposerait aux personnes à faible revenu et celles aux prises avec des maladies chroniques requièrent certaines interventions pour soulager le fardeau qui repose sur les personnes qui ont besoin de médicaments essentiels. Nous sommes maintenant en 2018, et nous constatons toujours un fardeau accru pour les personnes à faible revenu atteintes de diabète, et les coûts sans cesse croissants de médicaments sur ordonnance et de fournitures pour traiter la maladie.

Les peuples autochtones atteints de diabète au Canada

En général, les données disponibles sur le fardeau de l'accès aux médicaments pour le diabète pour les populations autochtones au Canada font défaut. Il est bien connu qu'il existe un fardeau de maladies disproportionné chez les populations autochtones, et ces collectivités sont moins susceptibles de recevoir des soins qui respectent les lignes directrices recommandées. La mortalité liée au diabète est jusqu'à trois fois plus élevée pour les populations autochtones par rapport aux populations non autochtones²⁰. Dans l'ensemble, les peuples autochtones éprouvent plus de difficulté à maîtriser la glycémie et ont des taux plus élevés de complications telles que

¹⁴ Gillian Booth et coll., « Universal Drug Coverage and Socioeconomic Disparities in Major Diabetes Outcomes », *Diabetes Care*, vol. 35, no 11, 2012, p. 2257. [Booth, « Universal Drug Coverage »].

¹⁵ Booth, « Universal Drug Coverage ».

¹⁶ Booth, « Universal Drug Coverage ».

¹⁷ Lorraine Lipscombe et coll., « Income-related differences in mortality among people with diabetes mellitus », *CMAJ*, vol. 182, no 1, 2010, p. E1.

¹⁸ Booth, « Universal Drug Coverage ».

¹⁹ Michael Law et coll., « The effect of cost on adherence to prescription medications in Canada », *CMAJ*, vol. 184, no 3, 2012, p. 297.

²⁰ Diabetes care and management in Indigenous populations in Canada: *A pan-Canadian policy roundtable*, novembre 2017, https://www.ihe.ca/download/diabetes_care_and_management_in_indigenous_populations_in_canada_background_e.pdf [*A pan-Canadian policy roundtable*].

les maladies rénales et l'hypertension artérielle. Une récente table ronde sur les politiques a révélé que ces défis peuvent être liés à la « *variabilité dans l'ensemble du pays en matière d'assurance publique et privée incluant les médicaments et les fournitures pour les personnes qui gèrent leur diabète* [TRADUCTION] »²¹.

Les migrants irréguliers vivant au Canada

En 1999, Nell Toussaint est arrivée au Canada en tant que visiteuse de la Grenade. Après avoir trouvé un emploi, elle est restée dans le pays après l'expiration de son visa. Pendant qu'elle travaillait et contribuait à la sécurité sociale et aux systèmes fiscaux du Canada, elle a tenté de demander le statut de résidente permanente deux fois. Ses demandes ont échoué deux fois, en partie en raison de la barrière des coûts de la demande. Nell Toussaint était diabétique et, malgré sa demande d'intégration au Programme fédéral de santé intérimaire (PFSI) du Canada, elle n'a pas pu accéder au programme. Sa santé s'est détériorée, et elle a reçu un diagnostic de multiples complications qui pourraient être mortelles, y compris l'embolie pulmonaire et le dysfonctionnement rénal. Nell a contesté sans succès cette privation auprès de la Cour fédérale du Canada et de la Cour d'appel fédérale avant de déposer une plainte auprès du Comité des droits de la personne des Nations Unies. Le Comité a conclu que le Canada avait violé ses droits à la vie et à l'égalité en vertu du droit international en lui interdisant l'accès aux services de soins de santé qui sauvent des vies.

Solutions canadiennes

1. Encourager toutes les provinces et tous les territoires à réduire les frais remboursables pour les Canadiens atteints de diabète. Fournir des traitements essentiels contre le diabète, y compris l'insuline, les dispositifs d'injection, l'automesure de bandelettes de test de glycémie, des étalons de mesure de la cétone, gratuitement au point de livraison dans toutes les pharmacies au Canada.
2. Encourager la production générique d'insulines génériques et de médicaments contre le diabète et imposer des contrôles des prix sur les médicaments hors brevet.
3. Améliorer l'accès aux soins pour le diabète adaptés à la culture pour les collectivités autochtones. Envisager des cliniques de dépistage mobiles et la télésanté pour élargir l'accès accru aux spécialistes et à d'autres fournisseurs de soins aux collectivités autochtones des régions rurales et éloignées.
4. Suivre la recommandation du Comité des droits de la personne des Nations Unies d'examiner immédiatement la législation nationale pour veiller à ce que

²¹ *A pan-Canadian policy roundtable*

les migrants irréguliers atteints de diabète aient accès à des services de soins de santé essentiels.

La situation internationale

Insuline : Don du Canada au monde

Il y a près de 100 ans, des chercheurs de la University of Toronto ont découvert l'insuline, un médicament salvateur des personnes atteintes de diabète. L'équipe d'étude a souhaité que le monde en profite et a vendu son brevet au coût de 1 dollar. Cette découverte miraculeuse a reçu le prix Nobel de 1923 et figure sur notre billet de 100 dollars. Elle a également conduit les téléspectateurs de la CBC à déclarer le D^r Frederick Banting, l'un des membres de l'équipe de recherche, l'un des « 10 plus grands Canadiens »²².

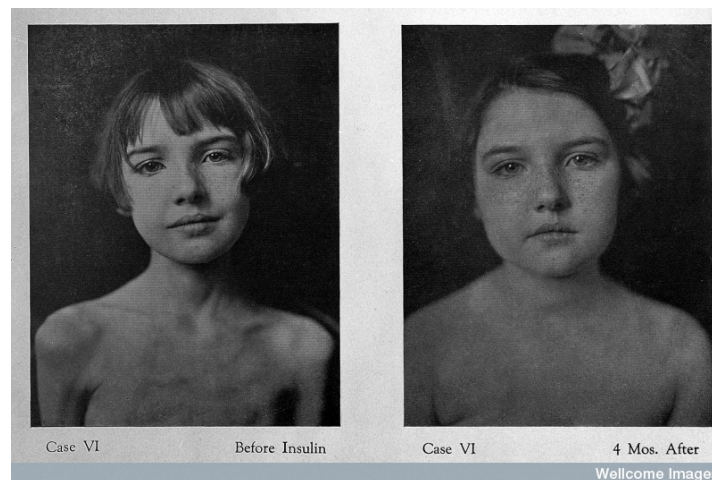


Figure 1 : L'un des premiers patients traités avec de l'insuline, avant et quatre mois après l'insulinothérapie

Insuline : Trop souvent hors de portée

Malgré le fait que l'insuline ait été synthétisée par des chercheurs canadiens il y a près de 100 ans, le manque d'insuline abordable demeure la principale cause de décès chez les jeunes atteints de diabète²³. Aujourd'hui, une personne sur deux qui a besoin d'insuline n'a pas un accès fiable à ce médicament salvateur²⁴. La raison de ce manque d'accès comporte de multiples facettes, y compris les taxes à l'importation et les majorations le long de la chaîne d'approvisionnement, mais un problème majeur est que le prix de l'insuline est supérieur au niveau que la plupart des gens peuvent se permettre dans les contextes à revenus faibles et moyens.

Le prix de l'insuline est trop élevé

²² Guy Dixon, « The greatest Canadian », 30 novembre 2004, <https://www.theglobeandmail.com/arts/the-greatest-canadian/article1144309/>.

²³ Edwin Gale, Dying of diabetes, The Lancet, vol. 368, no 9548, 2006, p. 1626-1628. [Gale, « Dying of Diabetes »]

²⁴ Gale, « Dying of Diabetes ».

Un problème majeur est que le coût de l'insuline est supérieur au niveau que la plupart des gens peuvent se permettre. Pour ce faire, le coût d'un régime annuel d'insuline est souvent supérieur au revenu médian, et le coût de l'insuline se situe entre 2,5 et 4,5 fois supérieures à n'importe quel autre régime de traitement de maladies non transmissibles²⁵. Le coût annuel de l'achat d'insuline pour les systèmes de santé au Mali, au Nicaragua, au Vietnam, au Kirghizistan, au Mozambique et en Zambie constitue 40 fois les dépenses annuelles par personne du secteur public au titre des produits pharmaceutiques²⁶. Dans le secteur public, le fonctionnaire non qualifié le moins bien payé devrait payer 2,5 jours de salaire pour acheter 10 ml d'insuline humaine et 7,5 jours pour acheter 10 ml d'analogue de l'insuline humaine. Dans le secteur privé, ces valeurs grimpent à 3,5 jours et 9,5 jours, respectivement²⁷. Une étude récente dans la revue *BMJ Global Health* a révélé que le coût de production d'un flacon d'insuline humaine est estimé entre 2,28 dollars et 3,42 dollars américains, et le coût de production d'un flacon d'insuline analogique est entre 3,69 dollars et 6,16 dollars américains. Les prix actuels de la liste des analogues comme Humalog et Lantus se situent entre 275 dollars et 300 dollars américains le flacon. Au Canada, l'offre d'un an de Lantus, soit la moitié d'un régime typique d'insuline, coûte environ 1 800 dollars canadiens. Les chercheurs ont soutenu que le prix d'un an d'approvisionnement en insuline pourrait être aussi faible que 78 dollars par personne — et les fabricants d'insuline réaliseraient quand même des profits²⁸.

²⁵ Feuillet d'information 4 : Insulin Prices. avril 2016, Health Action International, http://haiweb.org/wp-content/uploads/2015/05/HAI_ACCISS_factsheet_insulinprices.pdf [ACCISS Fact Sheet 4]

²⁶ Feuillet d'information 1 : Inequities and Inefficiencies in the Global Insulin Market, november 2015, Health Action International. <http://haiweb.org/wp-content/uploads/2015/11/ACCISS-Fact-Sheet-1-Inequalities-in-Insulin-Market.pdf> [ACCISS Fact Sheet 1].

²⁷ Dzintars Gotham, Melissa Barber et Andrew Hill. « Production costs and potential prices for biosimilars of human insulin and insulin analogues ». *BMJ Global Health* 2018; vol. 3, numéro 5. <https://gh.bmj.com/content/3/5/e000850.info> [EN ANGLAIS].

²⁸ *Ibid.*

L'accès à l'insuline est un problème de santé des femmes, des enfants et des réfugiés



Figure 2 : Une jeune fille au Mali à l'ouverture d'une nouvelle clinique traitant les personnes atteintes de diabète de type 1.

Photo fournie par Santé Diabète

Le diabète et l'inaccessibilité à l'insuline nuisent aux personnes les plus vulnérables. Les femmes diabétiques font souvent l'objet de stigmatisations et de discriminations, écartées pour le mariage par des personnes qui estiment qu'elles ne peuvent pas concevoir ou qui ne veulent pas payer leurs coûts de traitement. Cela condamne souvent les femmes et les filles diabétiques à une vie d'isolement et d'abandon. Les filles diabétiques sont aussi souvent abandonnées, car les familles ont tendance à investir davantage dans les garçons, ce qui crée un double fardeau lorsque les filles reçoivent un diagnostic de diabète.

Le Canada est bien placé pour aider

Le Canada est le berceau de l'insuline, et peut amplifier le mouvement #insulin4all qui est favorable à l'égalité d'accès à l'insuline et aux traitements contre le diabète dans l'ensemble du monde. Le Canada possède une expertise en diabète de calibre mondial. Des organismes comme le centre TRANSNUT et la International Health Unit (l'Unité de Santé Internationale — USI) de l'Université de Montréal, ainsi que le Banting and Best Diabetes Centre de la University of Toronto, ont de l'expérience en matière d'adaptation des pratiques exemplaires canadiennes aux pays à faible et moyen revenu. De nombreuses ONG humanitaires internationales maintiennent des bureaux au Canada, ce qui le place en bonne position pour sauver la vie de millions de personnes atteintes de diabète dans ces pays. Enfin, nous recommandons au Canada d'écouter aussi et de soutenir des organismes comme les Universités alliées pour les médicaments essentiels (UAME), T1International et Santé Diabète qui travaillent quotidiennement avec des personnes diabétiques.

Solutions internationales

1. Recourir à la position du Canada sur la scène internationale pour faire progresser la cause de traitement des maladies non transmissibles; et le traitement du diabète de type 1 plus particulièrement. Il s'agit notamment de l'Organisation des Nations Unies et des organismes connexes (OMS, PNUD) et des forums internationaux de haut niveau.
2. Demander à Développement Canada de financer des projets et des programmes qui permettront d'améliorer l'accès à l'insuline dans les pays à faible et moyen revenu.
3. Réaffirmer les droits et les responsabilités des nations souveraines de fournir à leurs citoyens les médicaments essentiels nécessaires à la santé, tels qu'ils sont énoncés dans l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) et la Déclaration universelle des droits de l'homme.
4. Soutenir et consulter les groupes de la société civile qui œuvrent pour les droits des personnes atteintes du diabète de type 1, y compris le droit d'accès à l'insuline. Au nombre de ces groupes, mentionnons T1International, les Universités alliées pour les médicaments essentiels (UAME) et Santé Diabète.

Pour plus des renseignements

UAEM – <https://uaem.org> (en anglais seulement)

T1International – <http://t1international.com> (en anglais seulement)

Santé Diabète – <https://santediabete.org/fr/>

100 Campaign – <http://www.100campaign.org/> (en anglais seulement)