



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA



NUMÉRO 012



1^{re} SESSION



42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le lundi 30 mai 2016

Président

M. Bill Casey

Comité permanent de la santé

Le lundi 30 mai 2016

• (1530)

[Traduction]

Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)): Comme il est 15 h 30, je déclare la séance ouverte.

Tout d'abord, je tiens à remercier nos témoins d'être revenus. Je sais que vos comparutions ont été déjà annulées, et je craignais que ce ne soit encore le cas aujourd'hui. Les votes de ce soir n'auront pas lieu avant 18 h 30, mais je vous présente mes excuses pour la situation. Nous sommes profondément désolés lorsque pour devons annuler des comparutions.

Nous vous sommes reconnaissants d'être revenus et nous sommes impatients d'entendre vos exposés. Nous avons l'impression que les renseignements que vous nous fournirez aujourd'hui figureront peut-être parmi les plus importants que nous recevrons.

Sur ce, chaque témoin dispose de 10 minutes pour faire une déclaration liminaire. Par la suite, les intervenants auront sept minutes pendant le premier tour de questions et cinq minutes pendant le second. Nous vous saurions gré de respecter la période de 10 minutes qui vous est accordée pour faire vos exposés.

Nous traitons d'un programme d'assurance-médicaments. Toutes les observations que vous pouvez faire seront de la plus grande importance pour nous. Nous sommes intéressés par ce que vous avez à nous dire.

La Canadian Organization of Rare Disorders peut prendre la parole en premier.

Mme Durhane Wong-Rieger (présidente-directrice générale, Organisation canadienne des maladies rares): Merci beaucoup.

Je m'appelle Durhane Wong-Rieger, présidente de la Canadian Organization of Rare Disorders. Je suis accompagnée aujourd'hui de Maureen Smith, secrétaire du conseil d'administration.

Au nom des trois millions de Canadiens atteints d'une maladie rare, nous voulons vous remercier de nous avoir invités à vous faire part de notre point de vue sur un programme national d'assurance-médicaments, en mettant l'accent sur les maladies rares. Nous traiterons principalement des aspects réglementaires, des problèmes d'accès qu'éprouvent les patients atteints de maladies rares et de certaines composantes clés d'un programme national d'assurance-médicaments.

Avant de commencer, je voudrais faire un bref survol de la Canadian Organization of Rare Disorders, aussi connue sous l'acronyme de CORD et vous parler un peu de nos expériences personnelles quant aux maladies rares.

La CORD est un organisme de bienfaisance enregistré qui encadre une centaine de groupes de patients atteints de maladies rares au Canada. La plupart de ces groupes sont des organisations informelles dirigées par des bénévoles. Dans la plupart des cas, ces bénévoles sont non seulement des patients atteints de maladies rares ou des parents, mais ils doivent également occuper un emploi pour payer le

loyer. Je tiens à le souligner afin de dissiper les impressions fausses qui ont été renforcées par certains médias et critiques, qui ont laissé entendre que les organisations bénévoles reçoivent des subventions substantielles de l'industrie pharmaceutique. Ces allégations sont non seulement injustes et fausses, mais elles portent préjudice aux patients et aux familles qui font don de milliers d'heures et qui déboursent des milliers de dollars de leur poche pour assurer le fonctionnement de ces groupes qui défendent leur cause.

À cet égard, la situation est encore plus difficile pour la CORD, car nous ne voulons pas recueillir de fonds auprès de nos groupes membres. Nous ne pouvons leur demander de contribution financière. Contrairement aux établissements universitaires, nous ne pouvons même pas demander de subvention aux instituts comme les Canadiens pour la recherche médicale, même si la CORD contribue aux programmes de recherche.

Nos deux principales sources de financement sont les programmes d'éducation et les conférences éducatives que nous offrons, ainsi que les subventions que nous recevons, principalement de sociétés pharmaceutiques. Pour mettre les choses en perspective, toutefois, sachez que la CORD est une organisation fonctionnant sous le concept de gestion allégée. Elle ne compte que deux employés à temps partiel, dont je fais partie. Voilà ce qu'est la CORD, et nous dépendons énormément de bénévoles comme Maureen Smith pour accomplir notre travail.

Comme certains d'entre vous le sauront, nous nous sommes récemment occupés de la mise en oeuvre d'une stratégie en matière de maladies rares au Canada, puisqu'il faut bien plus que des médicaments pour lutter contre ces maladies. Cette stratégie a été élaborée et dirigée par la CORD, avec l'apport de patients, de cliniciens, de chercheurs, de responsables de l'élaboration de politiques et du secteur privé. Nous avons cinq objectifs: améliorer la détection précoce et la prévention, puisque si nous diagnostiquons la maladie à un stade précoce, nous pouvons en prévenir bien des effets nocifs; fournir des soins opportuns, équitables et fondés sur des données probantes; renforcer le soutien communautaire; offrir un accès durable aux thérapies prometteuses; et favoriser la recherche innovatrice.

Je remercierais en passant les députés qui ont arboré un foulard jaune à l'occasion du lancement de notre stratégie en matière de maladies rares.

Je ne parle habituellement pas de mes expériences personnelles, mais sachez que j'ai deux enfants, tous deux atteints de maladies rares. Mon conjoint est pour sa part atteint d'une maladie cardiovasculaire génétique appelée hyperglycémie familiale, de la maladie de Parkinson et d'un trouble rare de la motilité.

Je suis psychologue de formation et j'ai enseigné à l'université pendant près de 30 ans, tout en m'occupant considérablement de la défense des intérêts des patients. C'est ce que j'ai vécu pendant que je travaillais à titre de bénévole auprès de la Société de l'hémophilie pendant la crise du sang contaminé qui m'a convaincue que je ferais probablement plus de bien en quittant l'université pour défendre les intérêts des patients à temps plein. Je suppose qu'un grand nombre d'entre vous peuvent le comprendre, puisque vous avez laissé d'autres carrières pour avoir une influence plus grande à titre d'agents de la fonction publique.

Je vais céder la parole à Maureen, secrétaire et membre de notre conseil d'administration, pour qu'elle vous fasse part de son histoire.

• (1535)

Mme Maureen Smith (secrétaire, conseil d'administration, Organisation canadienne des maladies rares): Merci, Durhane.

[Français]

En tant que Canadienne atteinte d'une maladie rare appelée le panhypopituitarisme congénital, je vous remercie de me donner l'occasion de témoigner devant vous aujourd'hui afin de discuter des enjeux qui me tiennent à coeur.

Pendant 20 ans, ma santé s'est détériorée parce qu'il n'y avait pas de recherche sur ma condition, qui est extrêmement rare. Or il y avait un médicament approuvé par Santé Canada qui aurait pu m'aider. Cependant, dans mon cas, les médicaments ne pouvaient pas être remboursés par les régimes d'assurance, car il n'y avait pas eu d'essais cliniques portant sur ma condition particulière.

Pendant cette période, j'ai été suivie par une multitude de spécialistes et j'ai dû être hospitalisée fréquemment. Finalement, après plus de 20 ans, j'ai pu participer à un essai clinique et avoir accès aux médicaments. Je suis maintenant en meilleure santé. Malheureusement, mon expérience, marquée par une importante difficulté à avoir accès aux traitements, est typique de ce que vivent les autres Canadiens atteints de maladies rares.

Est-ce que les Canadiens atteints de maladies rares doivent attendre 20 ans pour avoir accès aux traitements et aux soins appropriés que les gens atteints de maladies communes tiennent pour acquis?

Je pense qu'il est temps de mettre en vigueur des politiques et des mesures afin d'améliorer la qualité des soins et des traitements offerts aux Canadiens souffrant de maladies rares. La Dre Wong-Rieger aura des recommandations à vous faire à ce sujet.

[Traduction]

Mme Durhane Wong-Rieger: Merci beaucoup, Maureen.

Permettez-moi de continuer en parlant de notre processus de réglementation et de la manière dont il pourrait être amélioré pour faciliter l'accès aux médicaments orphelins.

Je pense que la situation déplorable de Maureen est attribuable au fait que le Canada est encore le seul pays développé qui n'a pas de politique relativement aux médicaments orphelins, ce qui a comme principal inconvénient de faire en sorte que les entreprises ne sont pas incitées à mener des essais cliniques au Canada. Les États-Unis ont adopté une loi à ce sujet en 1983, alors que l'Union européenne et divers pays lui ont emboîté le pas dans les environs de l'an 2000.

En réalité, à peine 50 % environ des médicaments orphelins sont autorisés au Canada. Cela ne pose peut-être pas de problème, sauf pour les patients atteints d'une maladie débilitante ou leurs parents qui tentent désespérément d'obtenir un médicament avant qu'il ne soit trop tard.

Pour éliminer ces obstacles et faciliter l'accès des patients aux médicaments orphelins, nous exhortons le gouvernement fédéral à mettre en oeuvre le plus rapidement possible l'ébauche de cadre de réglementation fédéral que Santé Canada a déjà élaboré à cet égard. Ce cadre définit les maladies rares comme étant un trouble qui touche moins d'une personne sur 2 000.

Même lorsque des médicaments sont approuvés au Canada pour traiter des maladies rares, les patients éprouvent énormément de difficulté à y accéder. Nous savons que la plupart des Canadiens ont de la difficulté à obtenir certains médicaments, mais la situation est encore plus grave pour les patients atteints de maladies rares. Selon le sondage que nous avons réalisé en 2015, un patient atteint de maladies rares sur trois ne pouvait avoir accès à un médicament approprié vendu au Canada.

Chaque pays cherche tant bien que mal à déterminer comment agir par rapport aux maladies rares et aux médicaments orphelins, mais je pense que le Canada s'en tire malheureusement moins bien que la plupart des autres pays développés quand vient le temps d'assurer un accès équitable et durable.

Je ferais très brièvement remarquer que les patients atteints de la maladie de Fabry montrent à quel point il faut du temps pour avoir accès aux médicaments orphelins. Vous savez peut-être qu'en 2004, Santé Canada a approuvé deux produits pour traiter cette maladie, un trouble débilitant qui entraîne la défaillance des organes et une mort prématurée. Malheureusement, comme on a recouru à une évaluation très traditionnelle de l'efficacité par rapport au coût, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé a recommandé que ces produits ne soient pas couverts par les régimes d'assurance-médicaments. Par conséquent, les patients bénéficiant de régimes d'assurance-médicaments privés ont tous pu y avoir accès, alors que ceux couverts par des régimes publics en ont été incapables. Les gouvernements ont mis deux ans à instaurer un programme de gestion de l'accès pour financer les médicaments, dont un autre rapport a tout récemment confirmé l'efficacité.

Qu'avons-nous appris de cet exemple et des nombreuses autres situations semblables? Que l'accès aux médicaments devant traiter les maladies rares au pays ne sert pas vraiment les patients. Le problème, c'est que le système de santé ne réalise aucune économie en agissant de la sorte, car les problèmes d'accès aux médicaments adéquats font augmenter la morbidité, amoindrissent la qualité de vie et font en sorte que les coûts sont plus élevés pour les familles, le système de soins de santé et, au bout du compte, pour l'économie canadienne, comme l'illustre l'histoire de Maureen et celles de milliers d'autres patients.

La CORD est favorable à un programme national d'assurance-médicaments, mais nous sommes d'avis qu'il devrait s'appuyer sur un ensemble de principes fondamentaux, notamment l'équité, la qualité des soins et des traitements, la participation des patients, l'incitation au développement et à la mise en marché de nouveaux médicaments, la collaboration et la coordination. Nous nous soucions guère que le programme soit géré par le gouvernement fédéral ou dans le cadre d'une approche pancanadienne faisant intervenir les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, mais nous considérons qu'il doit avoir les caractéristiques clés suivantes: premièrement l'accès aux médicaments en fonction d'un seul ensemble de critères d'admissibilité; deuxièmement, la souplesse et des mesures d'arbitrage exceptionnelles pour veiller à ce que la situation particulière de chaque patient soit prise en compte, et ce, équitablement; et troisièmement, une mise en commun nationale de tous les régimes d'assurance-médicaments pour assurer un accès équitable et abordable à l'échelle du pays.

Je m'en voudrais de ne pas traiter du prix des médicaments orphelins. Nous pensons que les médicaments destinés aux maladies très spécialisées touchant une population restreinte coûteront certainement plus cher par patient que les médicaments ordinaires. Vous vous doutez bien que des facteurs évidents entrent en jeu, notamment le coût supérieur de la recherche-développement et le nombre moins élevé de patients. Pour mettre les choses en perspective, il revient plus cher de diagnostiquer ces maladies, de les traiter à l'hôpital et de les faire suivre par les médecins de famille et les pédiatres. Leur rareté, leur gravité et leur effet débilissant font que leur coût est plus élevé. Cela signifie-t-il pour autant qu'elles valent moins la peine d'être traitées?

Je pense que le pape François a bien parlé lorsqu'il a préconisé la mondialisation de l'empathie, une qualité qui devrait servir à apprécier à sa juste valeur chaque vie humaine, y compris celle des personnes atteintes de maladies rares.

Je conclurai en indiquant que les patients atteints de maladies rares souhaitent vraiment collaborer avec toutes les parties prenantes. Nous voulons nous assurer que les médicaments sont utilisés de manière adéquate et responsable, et que leurs prix sont équitables et — c'est très important — viables au Canada.

• (1540)

Nous savons que les patients atteints de maladies rares sont confrontés à des obstacles extraordinaires et superflus lorsque vient le temps d'obtenir des soins et des médicaments appropriés. Nous encourageons instamment le gouvernement fédéral à faire sa part afin de contribuer à éliminer ces problèmes en mettant en oeuvre un cadre de réglementation en matière de médicaments orphelins et en collaborant avec les provinces pour instaurer une approche ou un programme national coordonné pour assurer la prestation de soins en temps opportun et un accès approprié et équitable aux médicaments pour traiter les maladies rares. Nous considérons que tous les Canadiens atteints de maladies rares méritent de bénéficier de la même qualité de soins que celle offerte aux patients qui résident dans d'autres pays ou qui sont atteints de maladies courantes.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Herder, nous sommes enchantés de vous revoir.

M. Matthew Herder (professeur agrégé, Faculté de médecine et de droit, Health Law Institute, Dalhousie University, à titre personnel): Merci de me donner l'occasion de témoigner devant vous aujourd'hui.

Je m'appelle Matthew Herder, avocat et professeur agrégé de la faculté de médecine et de droit de l'Université Dalhousie.

Mes travaux de recherche portent sur les lois, les politiques et les pratiques entourant les médicaments pharmaceutiques. Mes publications et le témoignage que j'ai fait devant le Comité en 2014 ont contribué à l'apport d'un certain nombre de modifications importantes à la Loi sur les aliments et drogues du Canada en vertu de la mesure législative connue sous le nom de loi de Vanessa.

Je veux commencer en me disant favorable à un programme national d'assurance-médicaments. Ce n'est pas une panacée, mais c'est une solution de loin préférable au statu quo, une solution qui est de plus en plus nécessaire à mesure que des médicaments plus ciblés et plus personnalisés font leur apparition sur le marché canadien.

En m'appuyant sur mon mémoire de recherche, dont j'ai remis une copie au Comité, je traiterai des problèmes et des défis que pose la transition de l'industrie pharmaceutique vers les médicaments plus personnalisés et la médecine de précision. En bref, l'éventail de médicaments mis au point et commercialisés dans le domaine de la

médecine personnalisée fait ressortir le besoin d'un programme national d'assurance-médicaments et permet d'en définir quelques caractéristiques essentielles.

Je veux formuler trois remarques aujourd'hui.

Sachez d'abord que si la médecine personnalisée demeure un domaine en pleine évolution, l'industrie pharmaceutique s'intéresse maintenant davantage aux médicaments plus ciblés. Ces 20 dernières années, des initiatives de recherche à grande échelle en génomique et dans des domaines connexes ont généré une multitude de nouveaux renseignements sur les fondements moléculaires des maladies humaines. On ne fait toutefois que commencer à faire la distinction entre les informations qui peuvent contribuer à prévenir, à diagnostiquer et à traiter ces maladies et les renseignements erronés.

Les chercheurs et les entreprises pharmaceutiques intègrent de plus en plus les données génomiques et épigénomiques dans leurs plateformes de découverte et de développement de médicaments. Des centaines de médicaments personnalisés sont ainsi en développement, en dépit de la valeur clinique incertaine de nombreux biomarqueurs dont on a tenu compte dans ces démarches.

Cette tendance cadre avec l'attention accrue que l'industrie accorde aux maladies rares. En fait, nombre de médicaments personnalisés lancés sur le marché sont admissibles aux mesures incitatives supplémentaires que certains pays, comme les États-Unis, offrent pour encourager la recherche relative aux maladies rares.

Les sociétés pharmaceutiques affectent de plus en plus de ressources aux maladies rares. Par exemple, près de la moitié des nouveaux médicaments approuvés par la United States Food and Drug Administration en 2015 entraient dans cette catégorie. Pourquoi? Parce que l'industrie a compris que la mise au point de tels produits, aussi appelés médicaments orphelins, peut s'avérer aussi profitable, voire plus rentable que celle de produits destinés aux maladies plus courantes.

Le développement de médicaments orphelins tend à être plus rapide et moins cher, puisque moins de patients peuvent participer aux essais. Une fois qu'un médicament devant traiter une maladie rare est approuvé, il a peu ou pas de concurrence sur le marché, ce qui permet aux sociétés d'en demander un prix élevé. De fait, il arrive de plus en plus souvent que des patients doivent déboursier de 200 000 à 300 000 \$ par année pour obtenir de tels médicaments. Par conséquent, le développement de médicaments plus personnalisés et plus ciblés mis au point grâce aux données génomiques et à d'autres biomarqueurs représente une part de plus en plus considérable des investissements des secteurs public et privé au chapitre des médicaments d'ordonnance au Canada.

Je ferais également remarquer que Santé Canada, à titre d'organisme de réglementation national du domaine pharmaceutique, autorise la vente de ces médicaments sur le marché canadien, même si les preuves de leur innocuité et de leur efficacité sont limitées.

Les organismes de réglementation du domaine pharmaceutique, comme Santé Canada, avaient coutume de recourir à une approche binaire, se demandant s'il faut, oui ou non, autoriser la vente d'un médicament. Ces dernières années, toutefois, cette approche est devenue plus dynamique, la réglementation s'effectuant en théorie tout au long du cycle de vie du médicament, avant et après sa mise en marché. Cette nouvelle approche en matière de réglementation est souvent appelée « délivrance de permis adaptable ». Même si cette approche est en principe judicieuse, elle constitue, dans la pratique, une épée à double tranchant.

Nous savons depuis longtemps que les preuves recueillies dans le cadre d'essais cliniques ont leurs limites. C'est dans le monde réel, sans le contrôle attentif d'une équipe de recherche, que le vrai profil d'un médicament en matière d'innocuité et d'efficacité devient plus évident. Voilà pourquoi personne ne considère que c'est une mauvaise idée que de surveiller constamment et activement l'innocuité et l'efficacité des médicaments. Cependant, si la promesse d'étudier continuellement l'effet des médicaments fait en sorte qu'on se montre moins exigeant pour les approuver, on risque de laisser entrer des médicaments moins sécuritaires et moins efficaces sur le marché.

Les enjeux sont particulièrement élevés à cet égard dans le cas des maladies rares. Comme ces médicaments sont destinés à un petit nombre de patients, il arrive souvent que certaines procédures standards que les chercheurs appliquent pour assurer la validité des résultats de leurs études ne soient pas suivies. Par conséquent, comme deux médecins-chercheurs américains l'ont récemment fait remarquer, ces études risquent davantage de trouver des avantages qui ne sont pas réels ou de passer à côté de risques qui le sont.

• (1545)

Compte tenu de cela, il est essentiel d'évaluer l'innocuité et l'efficacité d'un médicament de façon continue et rigoureuse après sa mise en marché. Heureusement, dans le sillage de l'adoption de la Loi de Vanessa, Santé Canada a obtenu divers nouveaux pouvoirs légaux qui devraient l'aider dans cette tâche; il peut enfin obliger les sociétés à réaliser des études après la mise en marché d'un médicament et à diffuser l'information.

Cependant — et c'est là que le bât blesse en ce qui concerne le programme d'assurance-médicaments —, il existe une disparité fondamentale entre la transition de Santé Canada vers le processus adapté d'homologation et l'infrastructure de l'assurance-médicaments des provinces et territoires. L'ensemble disparate actuel de payeurs et d'agences d'évaluation des technologies de la santé est mal équipé pour composer avec la nouvelle information fournie à propos de l'innocuité et l'efficacité d'un médicament en temps réel.

Cela m'amène à mon troisième et dernier point.

Notre ensemble disparate actuel d'agences d'évaluation des technologies de la santé et de payeurs des secteurs public et privé n'a pas la capacité de composer avec la transition que nous vivons en ce moment, soit le passage de l'industrie aux thérapies personnalisées et à cible définie. Comme je viens de le dire, les données relatives à l'innocuité et à l'efficacité d'un médicament devraient couvrir de plus en plus les étapes du cycle de vie du médicament qui précèdent et qui suivent sa mise en marché. Malgré cela, très peu d'assureurs privés au Canada, s'il y en a, ont la capacité d'évaluer cette information de façon continue. Il est peu probable que des provinces aient cette capacité. Un programme ou un formulaire national d'assurance-médicaments devrait en principe avoir une plus grande capacité institutionnelle de le faire, ainsi que d'établir des mécanismes de communication de l'information avec notre organisme national de réglementation, Santé Canada.

De même, notre système actuel n'a pas la capacité de négocier des ententes d'assurance-médicaments plus nuancées avec les sociétés. En raison de la fragilité des données relatives aux thérapies personnalisées obtenues lors d'essais antérieurs à la mise en marché et du profond fossé qui sépare les normes d'innocuité et d'efficacité de Santé Canada et la rentabilité tant recherchée par les payeurs des secteurs public et privé, il faut des contrats de plus en plus raffinés concernant les remboursements.

Un des modèles est celui de l'assurance-médicaments s'accompagnant de l'établissement continu de données; il y a aussi les ententes de partage des risques axées sur le rendement, selon lesquelles le paiement d'une thérapie s'appuie sur l'observation des bienfaits pour le patient à la suite du traitement.

Encore là, les payeurs des secteurs public et privé au Canada n'ont généralement pas la capacité de recueillir et d'analyser de l'information de façon continue, ce qui enlève toute valeur à la conclusion de contrats raffinés de ce genre avec les sociétés.

En revanche, un formulaire national pourrait faire cela et adopter une démarche d'assurance-médicaments qui serait davantage axée sur des données probantes et sur le rendement. Compte tenu du prix incroyablement élevé de nombreux médicaments personnalisés servant au traitement de maladies rares, il faut absolument essayer d'en avoir le plus possible pour l'argent dépensé, et un programme national d'assurance-médicaments offre des possibilités nettement meilleures de le faire. De plus, les prix de ces nouvelles thérapies à cible définie n'ont pas à être si élevés. L'Alliance pancanadienne d'établissement des prix des médicaments ne représente que 40 % du pouvoir d'achat de médicaments au Canada. Un programme national d'assurance-médicaments représentant tous les Canadiens rehausserait nettement notre capacité de négocier.

Enfin — et c'est peut-être ce qui importe le plus —, notre ensemble disparate actuel d'agences d'évaluation des technologies de la santé et de payeurs publics et privés n'a pas la capacité de composer avec les aspects de plus en plus politiques de l'assurance-médicaments. Notre organisme national d'évaluation des médicaments, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, ou l'ACMTS, s'appuie sur une démarche axée sur données probantes pour faire des recommandations sur les médicaments à couvrir. Mais le problème est là: l'ACMTS ne fait que des recommandations. Les payeurs demeurent libres de prendre leurs propres décisions. Les pharmaceutiques et les groupes de patients tournent donc leur attention vers les payeurs provinciaux. On se sert des médias pour politiser les décisions sur les médicaments couverts et on joue à diviser pour régner.

Un formulaire national sans lien de dépendance avec le gouvernement et relativement peu soumis à l'influence de l'industrie offre la possibilité de dépolitiser les décisions relatives à l'assurance-médicaments. Nous savons très bien que les médicaments sont très difficiles à retirer de la liste, mais compte tenu des données limitées qui peuvent exister à quelque moment que ce soit sur une thérapie à cible définie particulière, le pouvoir de cesser de financer un médicament ou de renégocier les régimes de paiement en fonction des bienfaits constatés est essentiel à un système de remboursement des médicaments qui fonctionne efficacement.

Pour que le formulaire national ait la capacité réelle d'exercer ce genre de pouvoir, il faut en protéger l'indépendance par rapport au gouvernement et à l'industrie.

Oui, il faut entendre l'industrie et les groupes de patients dans le cadre du processus de prises de décisions, mais ils doivent respecter des conditions strictes concernant la transparence à l'égard du public canadien et ne pas compromettre la capacité du formulaire de négocier des ententes d'assurance-médicaments axées sur le rendement et de faire valoir ces ententes.

● (1550)

En conclusion, l'objectif louable de la médecine personnalisée est de permettre la prise de décisions plus précises sur les médicaments à utiliser. Ce travail n'est pas terminé. Un programme national d'assurance-médicaments qui prend la forme d'une institution indépendante, transparente et fondée sur des données probantes peut améliorer la capacité du Canada de prendre des décisions plus précises sur les médicaments pour lesquels il paie. C'est essentiel avec l'arrivée sur le marché canadien d'un nombre croissant de médicaments à cible définie très coûteux et dont les effets sont incertains.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur McCabe.

M. Christopher McCabe (chaire de recherche La Capitale en santé, Faculté de médecine et de dentisterie, University of Alberta, à titre personnel): Je vais commencer en vous remerciant de votre invitation à venir vous parler aujourd'hui.

Vous constatez par mon accent que je suis du Royaume-Uni. L'essentiel de mon expérience et de mes connaissances relatives à un programme national d'assurance-médicaments me vient de mes 20 années à travailler comme économiste de la santé et à conseiller le Service national de la santé du Royaume-Uni au sujet du paiement des médicaments. Je suis au Canada depuis cinq ans maintenant.

J'espère prendre nettement moins que les 10 minutes que vous m'accordez.

J'ai trois choses à souligner, à propos d'un programme national d'assurance-médicaments.

La première chose, c'est qu'un programme national d'assurance peut donner lieu à des économies. Nous venons d'entendre Mmes Wong-Rieger et Smith nous parler de la façon dont l'absence de thérapies pharmaceutiques efficaces produit des effets non seulement sur la santé des personnes, mais aussi sur les coûts que cela représente pour le système de soins de santé.

Ce n'est pas propre aux maladies rares, car c'est exactement le même scénario pour les personnes qui n'ont pas les moyens d'acheter les médicaments d'ordonnance qu'il leur faut pour les maladies chroniques ou infections courantes dont elles souffrent. Ces personnes vont aboutir à l'urgence et pourraient être admises, mais cela impose des coûts importants pour le système de soins de santé, et vous savez tous que c'est le contribuable qui paie. En effet, le contribuable paie la facture de la gestion des complications évitables de ces problèmes de santé.

Je crois que c'est un argument à la fois financier et social pour un programme national d'assurance-médicaments. Nous pourrions réduire l'inégalité d'accès à des soins de grande qualité et l'inégalité des résultats sanitaires en répondant aux besoins des personnes qui ne peuvent faire remplir leurs ordonnances pour des raisons socio-économiques.

Je passe à la deuxième chose dont je voulais vous parler, soit les médicaments de précision. Je dirige deux importants programmes de recherche financés par Genome Canada et portant sur les médicaments personnalisés et les médicaments de précision. Malgré de très peu nombreuses technologies en ce moment sur le marché, les progrès sont très importants. La dernière fois que nous nous sommes penchés là-dessus, nous avons relevé 167 technologies de médicaments de précision faisant l'objet d'essais cliniques au total.

Ces technologies s'en viennent, et elles sont définies par quelques caractéristiques essentielles.

Tout d'abord, quand elles arrivent sur le marché, elles s'appuient sur des données probantes très immatures. Nous ne pouvons faire grand-chose à ce sujet dans le contexte des essais cliniques, simplement en raison de la nature des médicaments de précision. En effet, on cerne de très petits segments de la population qui peuvent profiter de la technologie, ce qui fait que les données probantes qu'il est possible de recueillir à l'étape des essais cliniques sont en soi inférieures à celles qu'on peut obtenir pour les médicaments traditionnels conçus pour traiter des maladies courantes.

Ensuite, la nature des technologies employées pour les tests — les caractéristiques qui les définissent — est telle qu'il est beaucoup plus difficile de produire des données convaincantes. Il vous faut des essais beaucoup plus vastes pour obtenir des données solides sur le rendement de ces tests qui sont généralisables pour l'ensemble de la population.

Dans la situation actuelle, les responsables de la réglementation vont devoir prendre des décisions au sujet de ces nouvelles technologies en se fondant sur des données beaucoup moins certaines.

M. Herder a mentionné la Loi de Vanessa et la façon dont elle facilite un processus adapté d'homologation, de sorte que nous puissions faire passer une partie du processus de production de données probantes à l'étape ultérieure à la mise en marché. Ce n'est faisable que si une organisation soeur ayant un rôle de portée nationale a la responsabilité de faire des remboursements et peut prendre le relais de Santé Canada afin d'offrir effectivement un accès national qui vous donnera le volume nécessaire d'utilisation de la technologie permettant la production des données probantes. Dans mon mémoire, j'ai décrit le cas de Prochymal, probablement la première technologie véritablement novatrice à être présentée en vue d'une homologation, mais elle n'est allée nulle part parce qu'il n'était pas possible d'obtenir un remboursement.

● (1555)

Si, comme je le crois pertinent, notre stratégie d'innovation ou notre stratégie industrielle dans ce secteur est vue comme un processus adapté d'homologation, faire du Canada un endroit intéressant où investir dans le secteur pharmaceutique... La Loi de Vanessa et les mesures que cela permet aux responsables de la réglementation sont une condition nécessaire, mais un organisme national chargé du remboursement représente probablement une condition suffisante. Essayer d'aller de l'avant dans ce contexte sans stratégie nationale en matière d'assurance-médicaments peut avoir d'importantes incidences de nature stratégique sur l'industrie.

Pour la troisième chose que j'aimerais soulever, je reviens aux médicaments orphelins et à la communauté des maladies orphelines. Bon nombre des problèmes que j'ai décrits pour les médicaments de précision touchent aussi la communauté des maladies orphelines. Je crois qu'il est important de reconnaître que la création d'un formulaire national pancanadien est l'occasion de hausser les normes de soin pour ces personnes. Parce que très peu de personnes sont atteintes de chacune de ces maladies, même si elles sont très nombreuses si l'on prend globalement toutes les maladies, l'expertise clinique liée à la prise en charge qu'il leur faut pour obtenir de bons résultats est également rare.

Avec une organisation d'assurance-médicaments capable de signer des contrats avec des centres spécialisés, nous serions capables de veiller à ce que des soins de qualité soient dispensés, et nous pourrions avoir accès à des spécialistes et obtenir des diagnostics plus rapides. Nous pourrions par conséquent construire un ensemble de soins de grande qualité en fonction des médicaments qui ont été mis en place. Je crois que cela serait aussi bien profitable pour les patients que pour le système de soins de santé, car on éviterait ainsi la longue odyssée de diagnostics que les patients vivent et qui consomme d'énormes ressources. Ce serait aussi l'occasion de négocier pour tous les Canadiens souffrant de ces maladies et, donc, de réduire l'effet total sur le budget.

Pour chaque médicament orphelin, l'effet sur le budget est faible, mais avec les centaines de médicaments orphelins qui arrivent, l'effet budgétaire total est considérable. Vous pouvez obtenir une désignation de médicament orphelin si 17 000 patients sont touchés au Canada. Si c'est 100 000 \$ par patient, par année, vous pouvez voir comment l'effet total sur le budget ne va pas rester modeste et constater qu'il faudra gérer l'effet total sur le budget des médicaments orphelins en même temps.

Merci encore de m'avoir invité. J'espère que mon exposé vous aura été utile.

• (1600)

Le président: Merci beaucoup.

Madame Tamblyn.

Mme Robyn Tamblyn (professeure, Département de médecine, et Département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé au travail, Université McGill, à titre personnel): Je vous remercie beaucoup de nous avoir convoqués de nouveau.

Je vous avais fait parvenir un document PowerPoint. J'espère que vous l'avez reçu. Je vais le passer en revue avec vous aujourd'hui.

J'aimerais faire valoir deux points. Le premier est plutôt une demande visant à faire instaurer une liste en fonction de la valeur pour le Canada. J'aimerais aussi parler de nos ressources inutilisées en ce qui a trait à la surveillance post-commercialisation.

Mes collègues ont parlé des médicaments pour les maladies rares et des technologies génomiques, et ils sont mieux placés que moi pour le faire, alors je ne vais pas m'attarder là-dessus. Je vais donc m'en tenir à mes deux points.

À l'heure actuelle, le système au Canada est disparate. Au sein des établissements, les médicaments sont gratuits; dans la collectivité, la couverture des médicaments varie d'une province à l'autre. Toutes les provinces ont établi une liste indiquant les médicaments qui sont couverts ou non. La plupart couvrent entre 70 % et 80 % des médicaments qui sont approuvés au Canada.

Elles le font pour ce que j'appelle les sous-populations vulnérables, c'est-à-dire les personnes âgées, qui consomment beaucoup de médicaments; les gens qui vivent de l'aide sociale; et ceux qui souffrent de maladies pour lesquelles les médicaments coûtent très cher, mais cela varie d'une province à l'autre.

Ces personnes n'ont pas les moyens, et puisque les personnes âgées représentent une proportion importante de la population, elles doivent payer une quote-part. Autrement dit, elles doivent payer une partie des médicaments... Nous voulons contrôler la demande des médicaments qui pourraient être mal utilisés ou utilisés de façon abusive.

Permettez-moi de vous donner un exemple. Vous voyez ici l'exemple d'une personne âgée de 25 ans qui a reçu un diagnostic de

schizophrénie à l'âge de 24 ans. Il s'agit d'un architecte qui est également asthmatique. On lui a prescrit de la rispéridone, soit un médicament qui coûte 140 \$ par mois. Les corticostéroïdes en inhalation pour l'asthme coûtent 120 \$ par mois. De temps à autre, cette personne a de la difficulté à dormir et doit prendre du lorazépam, qui coûte 35 \$ par mois.

Si l'on regarde le partage des coûts, les gens paient entre 0 et 35 % du coût total de l'ordonnance dans les différentes provinces du Canada. Au Québec, il s'agit de 25 %. Les gens assument les coûts les plus élevés pour les médicaments antipsychotiques, les plus faibles pour les somnifères et un montant entre les deux pour les corticostéroïdes inhalés afin de mieux contrôler leur asthme. Je trouve que cela n'a aucun sens.

Lorsque le Québec a décidé d'augmenter la part des coûts, la province a tout de suite constaté une diminution — que l'on peut voir dans le graphique, à la figure 2 de la diapositive intitulée « Pratique actuelle » — de l'utilisation de ces médicaments essentiels. Cela a toutefois donné lieu à une augmentation du nombre d'hospitalisations et de visites à l'urgence.

Cela n'est pas du tout étonnant, en fait, parce que ces médicaments sont indispensables pour contrôler les maladies chroniques, et ils sont efficaces. Si les médicaments ne sont pas bien utilisés — supposons qu'une personne prend de l'insuline à sa guise —, on ne verra pas de changement sur son état de santé, mais si une personne en a réellement besoin, elle se retrouvera rapidement en difficulté. C'est exactement ce qu'on a constaté.

Si nous voulons être conséquents, nous devons instaurer une liste en fonction de la valeur et faire en sorte que les médicaments essentiels qui contrôlent les maladies soient gratuits pour toute la population. Il faut négocier les meilleurs prix possible au Canada, parce que nous payons parfois jusqu'à cinq fois le prix que paient les autres pays pour un médicament essentiel. Il faut le faire, mais avec parcimonie.

Ce ne sont pas tous les médicaments qui seraient couverts — pas les 70 % que nous avons l'habitude de couvrir —, mais plutôt les médicaments absolument essentiels qui permettraient aux gens d'être en santé et de fonctionner au sein de la collectivité; ce serait un début. Par la suite, nous pourrions ajouter d'autres médicaments dont le coût serait partagé. Je parle des médicaments qui pourraient possiblement être mal utilisés, tels que les inhibiteurs de la pompe à protons que j'ai pris parce que j'ai trop mangé au dernier mariage auquel j'ai assisté, et ce genre de chose.

C'est ce que nous recommandons. En fait, il y a des études qui démontrent que cette approche est plus rentable — je pense que c'est très important, parce que nous ne voudrions surtout pas qu'un régime d'assurance-médicaments nous mette en faillite — et donne de meilleurs résultats sur le plan de la santé.

Voilà pour mon premier point. J'ai en fait proposé ici qu'on établisse une liste en fonction de la valeur. Les médicaments essentiels seraient gratuits et on partagerait le coût des médicaments qui pourraient être mal utilisés.

Dans cette optique, évidemment, on veut miser sur la parcimonie. Au Canada, l'un des principaux problèmes auxquels nous sommes confrontés est l'hypertension non compliquée. Nous vieillissons tous et nous prenons tous du poids, alors nous avons tendance à éprouver ce problème.

Où en est le Canada à l'heure actuelle? Si vous prenez la diapositive intitulée « Incidence de la liste en fonction de la valeur », vous constaterez qu'on dépense 2 milliards de dollars par année pour le traitement de l'hypertension non compliquée.

•(1605)

Si l'on se penche sur les médicaments que l'on prescrit pour traiter cette condition, le coût varie de 173 \$ par personne, par année, pour des diurétiques thiazidiques, à 427 \$ pour une combinaison d'autres médicaments.

Est-ce que cela vous paraît logique? Je crois que nous pourrions être plus conséquents en offrant les diurétiques thiazidiques gratuitement et en partageant le coût des autres médicaments. Au moins, nous saurions qu'il s'agit d'un médicament efficace pour traiter les cas d'hypertension sans complication. Même si nous augmentions l'utilisation des diurétiques thiazidiques de 25 %, nous épargnerions 412 millions de dollars par année. Il serait donc logique d'adopter cette approche.

Je ne dis pas que la politique n'a pas un rôle à jouer, mais au moins, nous avons des preuves scientifiques pour appuyer ces décisions.

Je vais maintenant aborder mon deuxième point. Si on veut avoir une stratégie nationale sur les produits pharmaceutiques, en premier lieu, nous avons besoin d'une liste en fonction de la valeur, puis d'un système de surveillance post-commercialisation. Sachez qu'au Canada, on a parmi les meilleurs atouts dans le monde, mais on n'a pas su en tirer profit de façon systématique. Je pense qu'il est temps que nous les utilisions de façon stratégique.

Premièrement, lorsqu'un médicament est approuvé, il est mis sur le marché, puis les médecins peuvent le prescrire comme bon leur semble. Lorsqu'on parle de l'emploi non conforme à l'étiquette, ce qui est à l'origine des circonstances malheureuses qui ont conduit au décès de Vanessa, sachez qu'un médicament sur 10 ne sera pas utilisé conformément à l'étiquette, ce qui signifie que l'organisme de réglementation n'a pas approuvé cet usage. Dans la plupart des cas, on constate un manque de données scientifiques appuyant l'utilisation des médicaments. Un peu moins d'un médicament sur 10 n'aura aucune donnée scientifique pour appuyer cet emploi.

Ce qu'on fait ici, c'est en quelque sorte de l'expérimentation sociale. Parfois, c'est une bonne chose, parce qu'on peut découvrir qu'un médicament est efficace pour d'autres fins que celles pour lesquelles il a été conçu. En revanche, lorsqu'on prescrit un médicament sans qu'il n'y ait de preuves scientifiques, on ne connaît pas vraiment son efficacité ni les risques qui y sont associés.

Un de mes collègues a réalisé une étude là-dessus et s'est penché sur le taux d'effets indésirables associés à l'usage non conforme des médicaments. Comme vous pouvez le constater dans le graphique ici, le nombre d'événements indésirables est plus élevé dans le cas des usages hors indication. Est-ce que les médecins le font intentionnellement? Probablement pas. Ils ne connaissent probablement pas les données scientifiques et n'ont peut-être pas les renseignements les plus à jour sur ces médicaments.

Que peut-on faire à cet égard? Tout d'abord, il faudrait exercer une surveillance plus étroite de l'usage non conforme à l'étiquette et des événements indésirables observés au sein de la population.

La prochaine diapositive porte sur la déclaration de ces événements iatrogènes médicamenteux. Nous savons qu'une petite proportion, moins de 5 %, des événements indésirables associés aux médicaments sont déclarés. Tous ces effets surviennent, mais très peu sont déclarés. Pourquoi? Eh bien, parce que cela coûte cher. Personne n'est payé pour le faire et personne ne sait où se trouve le formulaire, etc. On peut rendre cette pratique obligatoire, ce qui est proposé dans la nouvelle réglementation, mais je pense qu'on pourrait y arriver autrement.

J'ai parlé plus tôt de nos ressources inutilisées. Premièrement, nous avons un organisme national d'information sur la santé qui recueille de l'information, et qui pourrait le faire pratiquement en temps réel, partout au Canada. Cet organisme a conclu des ententes avec toutes les provinces. Il s'agit de l'Institut canadien d'information sur la santé. C'est la première chose.

Deuxièmement, nous avons Inforoute Santé du Canada qui a investi massivement dans la création de dépôts de données sur tous les médicaments prescrits et administrés, les laboratoires et l'imagerie diagnostique.

Troisièmement, on a investi dans les dossiers médicaux électroniques. Nous avons désormais des données numériques sur lesquelles nous pouvons nous appuyer pour surveiller les médicaments prescrits, leur utilisation — ainsi que leur emploi non conforme à l'étiquette —, leur efficacité et les effets indésirables signalés. Nous pouvons obtenir toute cette information. Pourquoi? Parce que tout est déjà en place. Nous avons effectué ces investissements. Il suffit de mettre en commun toutes nos ressources afin de créer un système national de production de rapports. Nous avons les talents nécessaires au Canada pour analyser ces données.

Enfin, nous venons d'investir 50 millions pour permettre à Inforoute d'instaurer un système informatisé d'entrée d'ordonnances. On peut commencer à y inscrire pourquoi un tel médicament a été prescrit, pourquoi on a cessé son utilisation, et nous le saurons en temps réel. Vous voyez ici un exemple d'écran. Cela se trouve dans les systèmes d'ordonnances électroniques. Si on arrête de prescrire un médicament, on doit en informer le pharmacien, pour ne pas qu'il renouvelle l'ordonnance. La personne a dû cesser d'utiliser le médicament en raison d'un événement indésirable. De quoi s'agissait-il? Dans ce cas-ci, la personne avait fait une crise d'épilepsie. Tous les effets sont consignés. Il faut donc indiquer qu'on a cessé le médicament pour telle et telle raison, de sorte qu'on ne le prescrira plus dans un tel cas.

•(1610)

Je crois que nous avons toutes les ressources à notre disposition. Il suffit de les utiliser et de mettre en place une stratégie à l'échelle nationale.

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé.

Le président: Merci pour tous vos renseignements très pertinents.

Nous allons maintenant amorcer une période de questions de sept minutes.

Monsieur Eyolfson, la parole est à vous.

M. Doug Eyolfson (Charleswood—St. James—Assiniboia—Headingley, Lib.): Merci à vous tous. Vous nous avez fourni des renseignements très utiles; il y en avait tellement que je n'ai pas pu tous les prendre en note.

Tout d'abord, j'aimerais adresser quelques questions à Mme Tamblyn.

On a parlé d'une liste de médicaments fondée sur des données probantes et du fait qu'on offre souvent des solutions de rechange qui coûtent plus cher et qui ne donnent pas d'aussi bons résultats. On a formulé certaines critiques par le passé; certains médecins et patients veulent avoir plus de choix, même s'il n'est pas prouvé que le médicament plus dispendieux auquel ils veulent avoir accès donne de meilleurs résultats.

Serait-il possible d'avoir un système dans lequel on approuverait un médicament pour un certain usage, de manière à ce que les gens aient le choix, mais que celui-ci ne figure pas sur la liste? Par exemple, si une personne se fait prescrire des inhibiteurs de la pompe à protons et qu'elle choisit les moins chers, le médicament sera couvert. Toutefois, si elle a été attirée par l'annonce: « Renseignez-vous auprès de votre médecin au sujet de Prevacid » et qu'elle veut absolument ce médicament, elle pourra se le procurer, mais à ses frais.

Est-ce que ce serait faisable?

Mme Robyn Tamblyn: Oui, en fait, c'est ce que je préconise. Pour les maladies chroniques pour lesquelles nous avons des médicaments très efficaces, on ne peut pas se permettre de... Les médicaments essentiels doivent être gratuits, au même titre que les soins médicaux ou les hospitalisations. Nous devons offrir une situation équitable au pays.

Ensuite, on peut demander aux gens d'assumer une partie des coûts — c'est toujours possible — pour les solutions de rechange qui seraient un peu plus coûteuses, lorsqu'un médicament moins cher ferait l'affaire.

M. Doug Eyolfson: Bien sûr. Est-ce qu'on trouve la même situation dans d'autres pays?

Mme Robyn Tamblyn: Oui. On fait beaucoup d'expérimentation aux États-Unis, et au Royaume-Uni, il y a une liste en fonction de la valeur, c'est-à-dire que les médicaments essentiels sont gratuits, mais les autres doivent être payés entièrement, ce qui est le cas de la plupart des Canadiens... Ils doivent tout payer de leur poche, à moins d'avoir une assurance privée.

Par conséquent, les États-Unis et le Royaume-Uni ont adopté une liste en fonction de la valeur.

M. Doug Eyolfson: Très bien, merci.

J'aurais une autre question concernant cette liste — vous avez parlé de l'usage hors indication des médicaments...

Tout d'abord, je suis médecin, alors je connais très bien cette terminologie, et je sais qu'on prescrit souvent des médicaments à des fins non indiquées.

Selon vous, y aurait-il moyen d'indiquer dans le formulaire que seuls les emplois conformes à l'étiquette sont couverts? Y a-t-il une façon de contrôler cela?

Mme Robyn Tamblyn: Il n'y a pas vraiment de façon d'y parvenir, à moins de consigner l'information aux points de service. C'est ce que je préconise: dans le système national d'ordonnances électroniques, on devra inscrire ce pour quoi le médicament a été prescrit. On peut indiquer aux médecins, à ce moment-là, s'il s'agit d'un emploi conforme ou non à l'étiquette. Je ne suis pas sûre s'ils le savent.

On peut donc consigner cette information, puis avoir une couverture conditionnelle.

M. Doug Eyolfson: D'accord, très bien.

Monsieur Herder, vous avez parlé de la recherche postcommercialisation et de la nécessité, après la mise en marché d'un nouveau médicament, d'avoir un système de surveillance qui nous permet de veiller à l'efficacité et à l'innocuité de ce médicament. Je conviens que c'est particulièrement dans le cas des médicaments rares pour lesquels il y a des petits échantillons. Si, dans le cadre de votre surveillance, vous constatez qu'un médicament qui vient d'être mis en marché ne donne pas les résultats voulus, y a-t-il un mécanisme qui vous permettrait de le retirer de la liste?

●(1615)

M. Matthew Herder: En un mot, oui.

Compte tenu du système disparate actuel, il est très difficile d'avoir une approche uniforme à l'échelle du pays et d'assurer un certain niveau d'équité, puis de tirer avantage des possibilités dont Mme Tamblyn a parlé afin de continuer de mener des évaluations et ainsi de prendre des décisions éclairées. Lorsqu'on se rend compte qu'au fil du temps, un médicament n'est pas aussi efficace ni aussi sûr que le croyait Santé Canada, ou qu'il est trop utilisé à des fins non indiquées, il se peut qu'il soit retiré de la liste des médicaments couverts.

M. Doug Eyolfson: Je vous pose la même question que j'ai posée il y a quelques instants à Mme Tamblyn. Y a-t-il d'autres pays où on agit ainsi?

M. Matthew Herder: Je crois que les États-Unis et le Royaume-Uni entreprennent ces démarches, et c'est nécessaire. Je n'ai toutefois pas d'exemples précis où on a retiré un médicament de la liste conformément à ce type d'ententes, mais je sais qu'on est de plus en plus conscient que ce sera une nécessité, étant donné les critères à respecter au moment de l'approbation et de la couverture. Si nous autorisons des médicaments à perpétuité, peu importe ce que nous indiquent les données probantes, cela peut poser un grave problème au niveau de l'innocuité et des coûts.

M. Doug Eyolfson: Lorsqu'on parle de médicaments essentiels qui permettent de traiter les maladies chroniques et qui sont fréquemment utilisés, on retrouve notamment les statines. On dépense beaucoup d'argent pour ces médicaments. Pour ceux qui ne le savent pas, les statines servent à réduire le taux de cholestérol. Dans le milieu de la recherche, on commence à se demander si les statines améliorent réellement les résultats et remplissent leur promesse thérapeutique. Pourtant, ils représentent une proportion élevée de médicaments régulièrement prescrits. Un tel mécanisme pourrait-il permettre de retirer une catégorie complète de médicaments s'il s'avère qu'on dépense beaucoup sur quelque chose qui n'est pas efficace?

M. Matthew Herder: C'est possible. Je fais remarquer que cela pourrait également rehausser les normes concernant l'amélioration des traitements existants. Malheureusement, ce que nous voyons maintenant, c'est que beaucoup de nouveaux médicaments ne sont pas extrêmement importants pour améliorer l'efficacité des soins de santé. Ce sont des médicaments d'imitation, et ainsi de suite. Je pense que ce genre d'organisme pourrait favoriser une plus grande innovation conforme à une efficacité accrue des soins de santé.

Le président: Madame Harder.

Mme Rachael Harder (Lethbridge, PCC): Ma première question est pour le Dr Wong-Rieger. Je me demande s'il est actuellement plus facile au Canada pour les patients atteints d'une maladie rare d'obtenir les produits pharmaceutiques dont ils ont besoin au moyen d'un régime public ou d'un régime privé?

Mme Durhane Wong-Rieger: Cela dépend du médicament. Une fois qu'ils sont approuvés par Santé Canada, la plupart des régimes privés les offrent conformément à l'approbation de Santé Canada en matière de sécurité et d'efficacité. Ils doivent ensuite faire l'objet d'un examen de l'ACMTS et d'autres négociations avant d'être offerts par le régime public. Donc, cela dépend. Lorsqu'ils sont couverts par le régime public, on peut s'en procurer — parfois de la même façon et parfois avec plus de restrictions et de critères. De toute évidence, l'un des avantages est que le remboursement pourrait être plus généreux parce qu'il ne fait pas nécessairement l'objet de quotes-parts privées. Il y a plus de médicaments non couverts par les régimes publics, et il faut parfois attendre de nombreuses années avant que d'autres médicaments le soient. L'exemple de la maladie de Fabry est un des cas où les patients avec une assurance privée profitaient déjà d'un médicament alors qu'il nous a fallu beaucoup plus de temps pour l'offrir. Cela dépend du médicament, des circonstances et, parfois, des critères.

• (1620)

Mme Rachael Harder: Pourriez-vous en dire plus au sujet de l'un ou l'autre des régimes à ce stade-ci?

Mme Durhane Wong-Rieger: Les régimes privés offriront plus rapidement tous les types de traitement innovateur de deuxième génération. Les restrictions sont attribuables à la façon dont les médicaments servant à soigner les maladies rares sont examinés dans le cadre des évaluations des technologies de la santé. Comme pour ce qui est de la maladie de Fabry, une méthode traditionnelle est employée, et je pense, comme l'ont dit beaucoup d'autres intervenants, que le degré de certitude concernant les données n'est pas satisfaisant. Il faut effectuer un suivi accru de ces médicaments après leur mise en marché. Ils feront davantage l'objet d'un créneau, même au sein de la population de patients concernée. Ce n'est pas tous les médicaments qui fonctionnent pour tout le monde, ce qui signifie qu'il y a de petites populations de patients.

Ce que nous avons pu faire — et les régimes privés doivent rattraper les régimes publics —, c'est établir les critères d'accès. De manière semblable à ce que tout le monde a dit, et comme Robyn l'a mentionné, dans le cas de l'accès aux médicaments servant à soigner les maladies rares, aucun médicament n'est administré sans un bon suivi post-commercialisation. En fait, beaucoup de ces médicaments ne sont administrés que dans des cliniques spécialisées et par des médecins précisément désignés. Ce n'est pas comme si tout le monde pouvait prescrire un médicament servant à soigner une maladie rare. À certains égards, et je pense que Robyn l'a également mentionné, nous n'utilisons pas toutes les ressources à notre disposition pour effectuer un suivi. Comme le disait M. Herder, il y a sans aucun doute des contraintes, mais ce n'est pas à défaut d'avoir les mécanismes nécessaires. Nous les avons, mais nous ne nous en servons pas. Je pense que c'est cela qui pose un défi. À certains égards, les régimes publics d'assurance-médicaments offrent un accès adéquat, mais ils sont tout simplement lents. Dans bien des cas, il leur faut beaucoup de temps pour mettre les mécanismes en place.

Mme Rachael Harder: Comme l'a indiqué M. Herder, et comme vous le dites maintenant, il n'y a pas de données axées sur les résultats, ou très peu, à ma connaissance, concernant la prise de décisions liées à la couverture de médicaments orphelins.

Monsieur Herder, vous avez dit que, à l'avenir, lorsque nous prenons ces décisions liées à la liste des médicaments assurés, elles ne devraient pas être axées sur des aspects politiques, mais plutôt sur des résultats. Comment pourrions-nous prendre ces décisions si nous n'avons pas les résultats liés aux médicaments orphelins? Laissez-vous entendre que les médicaments orphelins ne devraient pas

figurer sur la liste des médicaments assurés? Si ce n'est pas ce que vous laissez entendre, je me demande alors où nous devons tirer la ligne pour ce qui est de savoir à l'avenir ce qui doit être ajouté à la liste et ce qui ne doit pas l'être?

Je pose la question tant au Dr Wong-Rieger qu'à M. Herder.

Mme Durhane Wong-Rieger: À bien des égards, nous ne nous attendons pas à ce qu'ils soient ajoutés aux listes des médicaments assurés de la même façon que le sont les médicaments courants. L'ajout à une liste laisse entendre que tout le monde peut prescrire le médicament, à moins que son usage soit très restreint. Nous pensons qu'il faut, pour la majorité de ces médicaments, des programmes de gestion de l'accès. Nous pensons que l'accès à ces médicaments doit faire l'objet, comme en parlait M. Herder, de critères précis. Il nous faut des critères relatifs au commencement et à la cessation du traitement, et nous devons savoir si les patients les remplissent. Ce qui se passe dans bien des cas, c'est que ces critères sont très pauvres au Canada par rapport à ceux du reste du monde.

L'autre chose très importante est que nous devons contribuer au suivi effectué à l'échelle internationale. Je reviens d'ailleurs tout juste de la conférence européenne sur les maladies rares, de l'ISPOR, à Washington, et du HTAi. Le suivi des médicaments servant à soigner les maladies rares qui est fait au Canada ne ressemble pas assez à ce qui se fait ailleurs. Nous devons harmoniser davantage nos efforts avec ceux qui sont déployés en Europe — encore plus avec ce qui se fait en Europe qu'aux États-Unis. C'est ce qui pose problème lorsque nous n'avons pas de liste réglementaire des médicaments orphelins assurés. Les médicaments ne sont pas mis sur le marché en même temps. Ils font parfois l'objet de conditions différentes. Nous commençons à recueillir des données probantes, mais nous n'en avons que très peu. Nous autorisons les médicaments en nous fiant aux données probantes que Santé Canada et la communauté internationale peuvent approuver en matière de sécurité et d'efficacité. Nous continuons ensuite de recueillir des données et de procéder à des réévaluations. Nous réévaluons individuellement...

Mme Rachael Harder: Je suis désolée; je vais vous interrompre ici...

Mme Durhane Wong-Rieger: Bien, oui.

Mme Rachael Harder: ... pour que M. Herder ait l'occasion de répondre à la question. Merci.

M. Matthew Herder: Si j'ai dit ce que vous laissez entendre, je me suis peut-être mal exprimé. Ce que je voulais dire, ce n'est pas que nous adopterions une sorte de règle universelle sur l'exclusion de ces médicaments, mais plutôt, dans le cas des médicaments orphelins ou des médicaments servant à soigner les maladies rares, que les données sont beaucoup plus limitées lorsque Santé Canada donne son approbation. Il est d'autant plus important de faire ensuite sans relâche un suivi pour déterminer s'il faut payer pour ces médicaments. Je ne disais pas que nous adopterions une sorte de règle universelle pour les approuver parce qu'ils traitent des maladies rares, mais plutôt qu'il est impératif de recueillir continuellement des données probantes.

• (1625)

Mme Rachael Harder: Robyn, vous donnez l'impression que vous avez quelque chose à dire à ce sujet, n'est-ce pas? Voulez-vous intervenir?

Mme Robyn Tamblyn: Non.

Le président: Monsieur Davies.

M. Don Davies (Vancouver Kingsway, NPD): Madame Tamblin, je vais commencer par vous. Vous avez fait des recherches pour mesurer l'incidence du nombre d'hospitalisations attribuables au fait que les gens ne payent pas pour les médicaments dont ils ont besoin. Vous en avez parlé un peu. J'ai deux questions. Pouvez-vous quantifier cela pour nous, si vous avez des chiffres? Un système universel comme celui que vous avez décrit serait-il utile à cet égard?

Mme Robyn Tamblin: Oui, nous l'avons quantifié. Vous allez me demander de me rappeler des chiffres, n'est-ce pas?

M. Don Davies: De manière approximative.

Mme Robyn Tamblin: Cela dépend de la sous-population que nous avons examinée. Nous nous sommes penchés sur les prestataires d'aide sociale et les aînés. Le taux d'hospitalisation des aînés atteints d'une déficience cognitive était trois fois plus élevé pour cette raison. En ce qui concerne les prestataires d'aide sociale, les personnes les plus durement touchées étaient celles atteintes d'une maladie mentale grave. Dans les six mois ayant suivi la mise en oeuvre de cette politique, leur taux d'hospitalisation a sextuplé. C'est dévastateur, surtout lorsque l'on sait que les médicaments fonctionnent. Dans le cas d'une statine, il faut attendre un certain temps avant d'observer des résultats. Dans le cas d'un médicament servant à soigner une maladie mentale, ou d'une pompe pour l'asthme, les bienfaits sont observés plus rapidement. Nous n'avons étudié la question que pendant les neuf premiers mois ayant suivi la réforme de la politique, pour voir les conséquences sur la population de l'inobservation des traitements qui est attribuable à la politique. Mes observations se limitent à ce point de vue.

Toutes les fois où des gens ont examiné les résultats du partage des coûts, on voit premièrement toujours une baisse de la prise de médicaments essentiels. Deuxièmement, si vous croyez que les médicaments fonctionnent — prenez le sous-ensemble qui fonctionne — et que vous observez à court terme ce qui fonctionne, comme une pompe à insuline, vous allez voir très rapidement des complications.

M. Don Davies: Il serait donc juste de dire que si nous donnions une sorte d'accès universel aux médicaments essentiels qui fonctionnent, nous verrions des économies importantes...

Mme Robyn Tamblin: Tout à fait. J'en suis convaincue.

M. Don Davies: Bien.

Donc, si vous avez bien pensé à votre système — excusez-moi de simplifier à outrance —, vous proposez de donner, dans un système universel, un accès aux médicaments efficaces essentiels.

Mme Robyn Tamblin: Oui.

M. Don Davies: Et ensuite une quote-part pour les médicaments qui sont... Que sont-ils?

Mme Robyn Tamblin: Ils seraient comme des équivalents thérapeutiques pour traiter la même chose. Il y a probablement six catégories de médicaments pour traiter l'hypertension non compliquée, et je payerais donc entièrement les plus rentables alors que les autres feraient l'objet de quotes-parts. Vous pouvez également ajouter une liste de conditions, comme on l'a proposé, pour déterminer si une personne a une maladie donnée ou si le genre de traitement concerné a déjà échoué pour elle et s'il sera donc couvert.

Cette façon de procéder donne lieu à des frais généraux étant donné que quelqu'un doit gérer le programme. Aux États-Unis, les cotisants ont beaucoup de ces programmes, qui changent pratiquement toutes les semaines.

L'idée est vraiment de se demander si nous pouvons au moins tirer parti d'un système en donnant des médicaments gratuits afin de traiter les maladies pour lesquelles c'est absolument essentiel, les médicaments les plus rentables dans une catégorie donnée pour traiter ces maladies. Oui, nous convenons que d'autres médicaments pourraient également fonctionner, mais nous avons quelque chose qui fonctionnera et nous voulons payer et négocier le meilleur prix qui soit.

M. Don Davies: Bien.

Docteur McCabe, à quel moment le Royaume-Uni a-t-il adopté sa couverture universelle?

M. Christopher McCabe: Je crois que c'était lors de la création du NHS en 1948.

M. Don Davies: En 1948? Je pense que l'une des divergences d'opinions ayant fait l'objet de vifs débats entre les témoins du Comité consiste à savoir si un régime universel d'assurance-médicaments nous coûterait des milliards de dollars ou nous ferait économiser des milliards de dollars. Je me demande si des études ont été menées au Royaume-Uni à ce sujet.

M. Christopher McCabe: C'était une période de transition. Rudolf Klein a étudié un peu la question au milieu des années 1980 et il a consulté les documents historiques. Il y a sans aucun doute eu un coût de transaction en raison du changement de culture. Au cours des premières années, de 1948 à 1950 et 1951 — il y a longtemps que j'ai lu le livre —, les niveaux de prescription ont connu une véritable hausse. Soit dit en passant, les médecins remplissaient leurs cliniques de chirurgie. Il y a eu une véritable hausse, mais les choses se sont ensuite calmées.

À l'époque, le Royaume-Uni n'avait pas de mécanisme de contrôle. Il n'avait pas de liste nationale des médicaments assurés. Il n'y avait qu'un engagement juridique à payer tout ce qui était prescrit par un médecin. Les médecins se sont servis de leurs ordonnanciers, de manière essentiellement appropriée, et la santé de la population s'est sans aucun doute améliorée, mais il y a eu une forte hausse qui a secoué le système. Graduellement, au fil du temps, des mécanismes semblables à des listes de médicaments assurés ont été élaborés.

Nous en voyons maintenant la plus récente version — je crois que Mme Tamblin et M. Herder en ont parlé — qui porte surtout sur les médicaments contre le cancer, alors que de nouveaux traitements dont l'efficacité n'a pas été très clairement démontrée lors de l'homologation feront partie d'un régime spécial appelé le « cancer drugs fund », le fonds pour les médicaments contre le cancer, et que des données sur les résultats obtenus seront recueillies, habituellement sur deux ans. À la fin des deux années, si le NICE juge que les résultats obtenus sont insatisfaisants, ils ne seront plus couverts.

Quelque 130 médicaments contre le cancer avaient déjà été approuvés au moyen du fonds pour les médicaments contre le cancer, et le NICE les passera en revue pour déterminer s'ils demeureront couverts. À l'heure actuelle, des médicaments issus des technologies de la santé sont retirés du marché.

• (1630)

M. Don Davies: Cela m'amène à ma deuxième question. Des gens qui s'opposent à l'adoption au Canada d'un régime universel d'assurance-médicaments avancent également que cela restreindra la liste des médicaments assurés, que les patients n'auront pas les médicaments dont ils ont besoin et que cela nuira à l'innovation. Qu'a-t-on observé à cet égard au Royaume-Uni?

M. Christopher McCabe: L'industrie pharmaceutique est si grande au Royaume-Uni que l'on craint évidemment beaucoup que la restriction de l'accès ait une incidence sur l'investissement et l'innovation. Je signale d'abord que la première analyse réalisée par l'Office of Fair Trading du Royaume-Uni a permis d'établir, comme beaucoup d'autres l'ont fait, qu'il n'y a pas de lien entre les pratiques d'établissement des prix et les investissements étrangers dans l'industrie pharmaceutique. Cette affirmation n'est pas particulièrement étayée.

Ensuite, je pense que ce qu'il y a de vraiment intéressant pour le Canada, c'est que le Royaume-Uni a harmonisé son système de santé avec le processus de recherche et de développement afin de continuer d'être un endroit attrayant pour faire de la recherche sur des médicaments innovateurs, car on peut fournir des renseignements de grande qualité sur les résultats obtenus chez les patients, et des mécanismes solides, comme le régime d'accès aux patients du NICE, sont en place pour négocier des ententes d'accès conditionnel presque tout de suite après l'homologation. Le rôle clé de l'industrie pharmaceutique dans l'économie britannique a été préservé en harmonisant ce que le système de santé faisait avec des technologies innovatrices et la capacité de recherche.

M. Don Davies: Les patients obtiennent-ils un accès à la vaste gamme de produits pharmaceutiques dont ils ont besoin, que les médecins leur prescrivent?

M. Christopher McCabe: Cela dépend à qui l'on s'adresse. Si vous posez la question au NICE, on vous dira que seulement deux médicaments contre le cancer ont été rejetés au cours de son histoire. Si vous posez la question aux intervenants dans la lutte contre le cancer, ils vous diront qu'ils en ont refusé 40. La différence, c'est que le NICE comptera... Si nous disons oui à un sous-groupe précis dans lequel le médicament n'est pas indiqué pour tout le monde sur le plan clinique, nous disons oui. Les groupes de défense des patients auront tendance à dire qu'à moins de dire oui à tous les patients du groupe visé par l'homologation, nous disons non.

Dans l'ensemble, l'accès aux médicaments contre le cancer et aux médicaments les plus innovateurs est très efficace. Il y a quelques exceptions, mais, dans l'ensemble, l'accès est très bon et les prix sont raisonnables.

M. Don Davies: Je n'ai rien à ajouter.

Le président: Monsieur Fragiskatos, allez-y.

M. Peter Fragiskatos (London-Centre-Nord, Lib.): Dans votre exposé, madame Wong-Rieger, vous avez parlé d'organisation de cuisine, et j'ai immédiatement pensé à la Bethanys Hope Foundation, une organisation de ma circonscription, London-Centre-Nord. Vous hochez la tête, et je suppose donc que vous connaissez très bien Dave et Lindsey McIntyre. Ils ont été très actifs au cours des 20 dernières années, après avoir perdu leur petite fille, Bethany. Elle avait sept ans lors de son décès. Ils ont recueilli 4 millions de dollars pour la recherche, et ils continuent de travailler très fort là-dessus.

Pouvez-vous me parler de l'expérience d'organisations comme celle-là, de familles qui essaient de recueillir des fonds, de sensibiliser les gens et d'obtenir un accès aux traitements pour leurs êtres chers qui souffrent.

Le système — après avoir lu les notes d'information de la séance d'aujourd'hui, et parce que je connais un peu les difficultés des familles aux prises avec une maladie rare — semble très bureaucratique au Canada. C'est un ensemble disparate.

Pourriez-vous me parler de pratiques exemplaires d'autres pays? Je sais qu'il y a la NORD, l'organisation nord-américaine, votre

équivalent, qui examine les maladies rares à l'échelle de l'Amérique du Nord. Vous avez parlé de la Orphan Drug Act aux États-Unis. Vous avez parlé de ce qui a été fait en Europe.

Le Canada et les décideurs canadiens ont-ils d'autres leçons à apprendre pour gérer la question des maladies rares, que ce soit de l'Europe ou des États-Unis? Nous parlons d'un régime national d'assurance-médicaments. Je suppose que les maladies rares peuvent être traitées au moyen d'un tel régime, mais avez-vous des idées à ce sujet?

• (1635)

Mme Durhane Wong-Rieger: Comme vous le dites, il y a de nombreux bons exemples sur la scène internationale, et Bethanys Hope est un groupe merveilleux. Il s'agit vraiment d'un exemple typique des associations de patients qui, comme vous le dites, sont formées de parents qui lèvent des fonds, qui tentent de sensibiliser le public et qui essaient de grouper les patients, de façon à identifier ceux qui pourront participer aux recherches et aux essais cliniques, s'il y en a.

Parfois, les gens comprennent mal l'effet qu'un cadre de réglementation des médicaments orphelins pourrait avoir sur le Canada. Le plus grand effet qu'il pourrait avoir, ce serait de faire participer le Canada à la recherche et au développement.

De petites entreprises et des chercheurs canadiens font exactement ce que Bethanys Hope vise avec ses campagnes de financement. Nous avons de nombreux exemples de cas dans lesquels une entreprise a découvert la cause d'une maladie et un traitement qui pourrait être créé pour la guérir. Souvent, ces entreprises vont s'installer à des endroits qui offrent plus de soutien et de mesures incitatives que le Canada; ainsi, au lieu de contribuer aux médicaments, le Canada ne fait que les acheter.

Aussi, malheureusement, nombre de nos patients ne réussissent pas, alors, à participer aux essais cliniques. Quand votre enfant ou un membre de votre famille est atteint d'une maladie évolutive, vous voulez qu'il commence le traitement dès que possible. Il y a de nombreux exemples de groupes de patients au Canada, et beaucoup ont aussi des liens sur la scène internationale, ce qui est un grand avantage, mais franchement, un cadre de réglementation nous aiderait à appuyer la recherche et le développement au Canada et à faire participer plus de patients aux essais cliniques.

En ce qui concerne l'assurance-médicaments, l'Europe commence à mettre sur pied des programmes internationaux. L'EMA approuve les médicaments pour l'ensemble de l'Europe, mais traditionnellement, chaque pays achète ses propres médicaments, un peu comme les provinces canadiennes. Or, on commence à lancer des programmes internationaux. La Belgique, le Luxembourg et les Pays-Bas se réunissent pour former un groupe d'achat international; l'Autriche, la Roumanie et d'autres pays s'assemblent pour dire qu'ils doivent travailler ensemble à l'échelle européenne, non seulement pour obtenir de meilleurs prix, ce qui pourrait vraiment arriver... Ils obtiennent les prix non parce qu'ils sont de meilleurs négociateurs, mais parce qu'ils peuvent fournir une meilleure ristourne. Si vous pouvez garantir un certain nombre de patients et vous êtes prêts à partager les risques d'introduction, l'introduction peut se faire à un prix inférieur; vous pouvez donc exiger un prix inférieur.

Les médicaments très coûteux n'offrent aucun avantage au patient. Nous sommes déterminés à obtenir des médicaments aux meilleurs coûts possible, pour pouvoir en fournir à plus de gens. Nous sommes aussi déterminés, comme MM. Herder et McCabe l'ont dit, je crois, à faire en sorte que les médicaments offerts aux patients fonctionnent. Or, je le répète, nous devons travailler en collaboration, à l'échelle internationale. Il n'y a pas assez de patients au Canada atteints de ces maladies pour que nous déterminions, sur une certaine période, ou du moins plus rapidement...

Je pense que c'est là la situation. Il y a tellement de petits groupes de patients qui travaillent fort au Canada, et souvent en collaboration avec des organismes internationaux, pour obtenir des médicaments. Nous voulons donner une chance équitable aux Canadiens. Ce n'est pas ce que nous faisons en ce moment. Je pense que le défi est là. Nous ne le faisons ni sur le plan de la recherche et des essais cliniques ni sur le plan du remboursement. En travaillant ensemble, nous obtiendrions de meilleurs résultats. En collaborant à l'échelle internationale, nous obtiendrions d'excellents résultats.

M. Peter Fragiskatos: Pouvez-vous nommer un État qui se démarque, selon vous? Prenons l'exemple de l'Europe, qui gère efficacement la situation. Bethanys Hope cible la leucodystrophie métachromatique. Il y a également la maladie de Krabbe, qui s'y apparente et qui est aussi rare. Il y en a tellement. Je souligne ces points parce que 8 % des Canadiens sont atteints d'une maladie rare. Si nous pouvons tirer des leçons d'un exemple précis, notre pays s'en portera mieux et nous accomplirons notre tâche de décideur.

• (1640)

Mme Durhane Wong-Rieger: Vous avez entendu parler de la couverture ou de la production de données probantes. L'Allemagne lance un médicament, elle négocie un prix, puis elle a un an pour démontrer qu'elle obtient les résultats promis. La France négocie un prix, elle a un an pour fournir le médicament, puis, selon ce qui a été négocié, elle a un, deux, trois ou cinq ans pour produire les résultats.

Si vous obtenez les résultats, vous pouvez maintenir le prix. Sinon, vous réduisez le prix. En théorie, si vos résultats sont meilleurs que prévu, vous pouvez augmenter le prix. Je ne sais pas si c'est déjà arrivé.

Actuellement, comme je l'ai déjà dit, la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg mettent sur pied des programmes d'accès contrôlé. Les Pays-Bas sont un très bon exemple. Ils ont lancé un programme pour la maladie de Fabry et ils ont surveillé les patients sur une période donnée. Puis, ils ont commencé à dire que certaines parties du traitement fonctionnaient, d'autres non, et ils ont identifié les patients pour lesquels cela pouvait fonctionner. Le groupe de patients a participé à de nombreuses consultations pour aider à identifier les patients et à prendre des décisions visant à améliorer le traitement.

En augmentant sa participation à l'échelle internationale dans ce domaine, le Canada obtiendrait de bien meilleurs résultats. Notre pays est petit. Comme vous l'avez dit, les États-Unis ont une grande population; leurs conditions d'accès sont légèrement différentes et ils collaborent un peu différemment pour décider quels patients ont accès. Je peux vous dire que certains patients aux États-Unis commencent à avoir très peur, même s'ils ont une assurance privée, car les assureurs privés commencent aussi à créer des plans différentiels, et ils ne savent pas comment collaborer.

J'ai été étonnée par le nombre de personnes qui ont dit que le Canada avait un très bon modèle. Les gens croient que nous avons le plus grand potentiel de lancer le meilleur programme grâce à notre infrastructure et à nos mécanismes de surveillance. Quand on commence à parler d'assurance-médicaments au Canada, les gens

disent vraiment que nous pourrions réussir, mais il faut adopter une approche internationale.

Le président: Nous passons maintenant à la deuxième série de questions.

Monsieur Webber, vous avez cinq minutes.

M. Len Webber (Calgary Confederation, PCC): Mes premières questions s'adressent à Mme Wong-Rieger et à Mme Maureen Smith.

Je trouve très frustrant que le système de soins de santé canadien fonctionne par cloisons. Les provinces travaillent isolément. Ce que vous dites au sujet de collaborer aux échelles nationale et internationale est parfaitement logique, mais, évidemment, ce n'est pas ce que nous faisons, surtout dans le domaine des maladies rares.

La Chambre examine actuellement un projet de loi d'initiative parlementaire visant à établir un registre national pour les dons d'organes et de tissus humains. Je ne sais pas ce qui arrivera, s'il sera adopté ou non, mais vous dites que vous aimeriez qu'on crée un registre national pour toutes les maladies rares. Comment pensez-vous que cela vous aiderait, étant donné que les provinces et les territoires ont tendance à vouloir conserver les cloisons?

Mme Durhane Wong-Rieger: Je pense que la pression pour faire tomber les cloisons s'exerce naturellement. Les membres de l'Alliance pancanadienne pharmaceutique ont déjà compris qu'en négociant ensemble, ils peuvent obtenir non seulement de meilleurs prix, mais aussi de meilleurs critères. Le Canada ne serait pas le seul pays à avoir un registre de patients atteints de maladies rares.

Le Canada dispose de ressources incroyables pour y arriver. Nous avons d'excellents laboratoires de séquençage génomique. Nous pouvons inscrire les patients en fonction de leur phénotype, les caractéristiques physiques d'une maladie rare, et nous pouvons les identifier selon leur séquence génétique, ce qui nous permet de savoir quelles sont les anomalies qui causent une maladie rare précise. De plus, le Canada a un très bon programme de liaison, qui permet d'établir des liens entre les patients dont le séquençage génomique présente une anomalie semblable et de constater la présence de familles. À mon avis, le Canada a amplement de ressources pour créer des registres très riches. Je participe à des congrès internationaux, et les gens affirment que le Canada a un système incroyable et la plus grande possibilité de créer de tels registres.

En outre, il y a beaucoup de collaboration entre nos spécialistes. Les spécialistes de la médecine métabolique travaillent ensemble; la plupart des centres pédiatriques aussi. Nous sommes à la fois assez grands pour avoir ces ressources et assez petits pour que nos chercheurs, nos cliniciens et nos scientifiques se connaissent. Dans la plupart des cas, ils s'entendent bien et ils veulent vraiment travailler ensemble.

Nous avons toutes ces ressources. Cela signifie que si un traitement sera lancé bientôt, les patients dont le nom figure déjà dans le registre — nous avons parlé de Bethany Hope — pourront être inscrits aux essais cliniques dès le début. Nous en avons déjà vu des exemples. D'après moi, le Canada a d'immenses possibilités. Nous devons simplement réussir à en tirer parti. Les IRSC ont investi énormément dans les médicaments personnalisés et les programmes de lutte contre les maladies. Ce qui manque, ce sont des mesures incitatives pour pousser les entreprises à s'installer ici afin d'accomplir les différentes étapes de leurs recherches.

• (1645)

M. Len Webber: J'allais justement mentionner que les entreprises ne sont pas motivées à mener leurs essais cliniques ici en raison du faible nombre de gens atteints d'une maladie rare.

J'ai une courte histoire au sujet d'une jeune femme de ma circonscription qui m'a rendu visite il y a quelques années, quand j'étais député provincial. Elle venait de terminer un essai clinique pour un médicament qui lui avait été une bénédiction. Il lui avait permis de quitter son lit. Elle souffrait de polyarthrite rhumatoïde, un cas très grave pour une jeune femme de 21 ans. Elle a participé à l'essai clinique. C'était un médicament miracle pour elle. Il lui a permis de recommencer à travailler et de devenir un membre productif de la société. Elle était heureuse. Eh bien, l'essai s'est terminé. Elle ne pouvait plus avoir le médicament.

Elle s'est rendue à mon bureau pour me demander si les entreprises pharmaceutiques avaient le droit de faire cela, de retirer un médicament une fois leur essai terminé. Le médicament n'était pas sur la liste ou il n'avait pas encore été présenté au gouvernement, mais il était prêt et l'entreprise avait fait ses recherches. Puis, elle a coupé l'accès au médicament.

Mme Durhane Wong-Rieger: Nous travaillons de plus en plus, surtout dans le milieu des maladies rares et avec les médicaments qui n'ont pas de remplacement, à faire en sorte que les entreprises mettent sur pied des programmes de transition; qu'elles garantissent que si un patient finit le traitement avant qu'il ne soit approuvé, elles continueront à l'offrir jusqu'à ce qu'une décision soit prise concernant le remboursement.

Nous insistons aussi de plus en plus pour qu'il y ait un transfert. Prenez l'exemple d'un petit groupe de patients atteints d'une maladie débilitante. Qu'arrive-t-il si vous faites partie du groupe placebo? Comment convaincre les patients de vouloir faire cela? Nous demandons aux entreprises de garantir qu'il y aura un transfert. Une fois que l'essai a montré clairement que le médicament fonctionne, l'entreprise a l'obligation de donner le médicament aux patients qui recevaient le placebo. Avec de petits groupes de patients, on peut procéder ainsi, et c'est la bonne façon de procéder. Nous insistons vraiment là-dessus. Les entreprises ne peuvent pas le faire indéfiniment, mais nous insistons vraiment pour qu'elles le fassent jusqu'à ce qu'une décision ferme soit prise concernant le remboursement.

Le président: Vous avez terminé?

M. Len Webber: J'ai terminé.

Merci.

Le président: Monsieur Ayoub.

[Français]

M. Ramez Ayoub (Thérèse-De Blainville, Lib.): Merci, monsieur le président.

Tout d'abord, je remercie les témoins de leur présence parmi nous et de leurs témoignages très inspirants, particulièrement ceux de Mme Wong-Rieger et de Mme Smith.

Des médicaments rares très coûteux, c'est la norme. De toute évidence, ce sont les cas les plus patents. Comment évaluer ces médicaments? Ce qui me préoccupe, c'est vraiment l'évaluation de ces médicaments et leur efficacité par rapport aux coûts. Évidemment, quand cela coûte très cher, nous aimerions que cela réussisse très bien. Toutefois, ce n'est pas souvent le cas et ces médicaments ne se retrouveront pas sur la liste. On a abordé cette question à plusieurs reprises.

Quelles sont les étapes d'évaluation pour retrouver ces médicaments rares sur une liste? Ma question s'adresse à chacun des témoins. De quelle façon établit-on un classement pour faire en sorte qu'un médicament rare se retrouve sur la liste?

Monsieur McCabe, j'aimerais entendre vos commentaires à ce sujet.

[Traduction]

M. Christopher McCabe: En principe, sur le plan conceptuel, la comparaison est la même que pour un traitement ordinaire. La différence concerne le niveau de certitude ou d'incertitude, le risque de ne pas obtenir les mêmes résultats en pratique auprès d'un grand nombre de patients que durant l'essai.

Là où les médicaments orphelins posent problème par rapport à l'ETS, c'est en ce qui touche la gestion de l'incertitude. Sur les plans intellectuel et conceptuel, la façon de la gérer, c'est en reconnaissant le prix, la valeur de l'incertitude. Les soins de santé ressemblent à un pari. Nous pensons qu'un traitement va fonctionner, mais il ne fonctionne pas pour tout le monde; nous établissons donc une cote, comme cinq contre un, et nous sommes prêts... Si j'allais miser 5 \$, j'accepterais probablement volontiers une cote de 100 contre 1.

Si je dois miser 10 000 \$, je n'irai probablement pas plus haut que 1,1 pour 1. On constate donc que l'incertitude a une valeur et qu'il existe des mécanismes pour calculer cette valeur.

Ces renseignements permettent aux payeurs de négocier la réduction du prix en fonction de l'incertitude au moment de l'introduction. Ensuite, la technologie est sur le marché et elle est utilisée, ce qui permet de recueillir des données probantes; il est donc possible que le prix augmente en fonction de la réduction du risque, mais en réalité, vous achetez quelque chose qui ne fonctionne pas.

C'est pourquoi nous avons besoin, pour les technologies de ce genre... Les médicaments orphelins sont un exemple extrême, mais il y a aussi un énorme chevauchement dans le cas des médicaments de précision. À l'avenir, les décideurs devront adopter une approche beaucoup plus complexe. Ils ne pourront pas simplement dire oui ou non. La réponse sera souvent « oui, à certaines conditions ». Les conditions seront révélatrices de la nature et de l'ampleur de l'incertitude qui sera en jeu. Cette réponse vous aide-t-elle?

• (1650)

[Français]

M. Ramez Ayoub: Je pense que oui.

Si je comprends bien, l'incertitude n'est pas présente pour ce qui est des maladies plus communes parce qu'on arrive justement à trouver une base scientifique pour répondre à ces questions. Normalement, lorsqu'on parle de médication, on est dans ce qui touche le domaine scientifique.

[Traduction]

M. Christopher McCabe: Il y a quand même de l'incertitude, mais le coût de faire la recherche pour réduire davantage l'incertitude — en tenant compte à la fois des gains non réalisés en retardant l'accès général et du coût direct de l'étude — est inférieur à la valeur de l'incertitude. La question est simplement plus vaste dans le cas des maladies rares; c'est pourquoi nous devons...
[Note de la rédaction: inaudible]

[Français]

M. Ramez Ayoub: Mon questionnement est que plus il y a de la recherche et des investissements et plus on récolte des données, plus on est en mesure de trouver spécifiquement des remèdes et guérir une maladie qui semblait incurable pendant probablement des dizaines et des vingtaines d'années. Pensons au sida et au fait qu'il y a maintenant un traitement pour cette maladie.

Cela fait partie des exemples de choix à faire à court terme pour être en mesure de répondre à des maladies qui sont définies maintenant comme étant des maladies rares pour faire en sorte qu'elles ne le soient plus à l'avenir. C'est le niveau de recherches, le partage de l'information — on a parlé du partage de celle-ci à l'échelle internationale —, le fait d'aller chercher des solutions et de s'assurer que tous se mettent à l'oeuvre pour partager l'information sur ces questions. Cependant, il y a beaucoup de silos au Canada — mon collègue en a parlé —, mais également dans le monde. Quelle serait une perspective de solutions à envisager pour améliorer la situation et nous permettre de prendre rapidement des décisions à cet égard?

Madame Smith, vous pouvez répondre si vous le désirez.

[Traduction]

Mme Durhane Wong-Rieger: J'aimerais seulement dire que vous avez exactement mis le doigt sur la question, étant donné que nous réalisons des essais cliniques à l'échelle internationale. Dans le cas des maladies rares, nous savons que nous ne pourrions jamais obtenir l'ensemble de l'information auprès de patients réunis à un seul endroit.

Il en va de même pour la pharmacovigilance. Pourquoi ne pas supposer que nous pouvons nous attarder à un seul endroit, une seule province, un seul hôpital ou même un seul pays? Nous devons collaborer à l'échelle internationale.

Le défi, c'est que les conditions d'accès ne sont pas les mêmes partout dans le monde. À moins que le Canada ne soit prêt à collaborer et qu'il soit en mesure de le faire... Remarquez que nous pouvons ajuster certains éléments sur le plan scientifique, entre autres. Quoi qu'il en soit, nous devons continuellement envisager ces contextes internationaux pour renforcer la surveillance. À bien des égards, cela signifie que la collaboration doit commencer dès le début du processus et se poursuivre jusqu'à la toute fin.

[Français]

M. Ramez Ayoub: Monsieur Herder, voulez-vous mentionner quelque chose à ce sujet?

[Traduction]

M. Matthew Herder: Ce type de collaboration internationale sera beaucoup plus difficile si nous avons plusieurs payeurs et organismes d'évaluation des technologies de la santé. Je pense qu'il s'agit d'un argument de plus en faveur d'un décideur national qui nous permettrait de collaborer. Vous pouvez d'ailleurs déjà le constater dans une certaine mesure, étant donné que quelques pays européens ont récemment décidé de se réunir pour prendre des

décisions sur le traitement de maladies rares. Ils l'ont d'ailleurs fait pour toutes sortes de raisons, notamment pour améliorer leur pouvoir de négociation et pour collaborer.

Je pense que cela confirme le bien-fondé d'un programme national d'assurance-médicaments ici aussi.

Le président: Est-ce que quelqu'un d'autre veut ajouter son grain de sel?

Monsieur McCabe.

M. Christopher McCabe: Je tiens à rappeler une chose concernant ce genre de relations internationales et de collaboration. Dans ce contexte, un programme national d'assurance-médicaments peut fournir des données. Or, il arrive souvent dans le cas de médicaments orphelins que les entreprises contrôlent pratiquement toutes les données probantes disponibles. Le fait d'avoir un programme national d'assurance-médicaments qui négocie permet donc de négocier non seulement les prix, mais aussi l'emplacement des données recueillies et stockées dans les registres, ce qui aiderait le Canada à comprendre plus vite la valeur véritable des données.

Je pense que la situation que Mme Wong-Rieger décrivait offre plusieurs occasions, non seulement sur le plan réglementaire, mais aussi en ce qui a trait au remboursement du régime national d'assurance-médicaments et aux recherches connexes aussi.

• (1655)

[Français]

M. Ramez Ayoub: Je vous remercie.

[Traduction]

Le président: Monsieur Carrie, vous avez maintenant 25 minutes, environ.

M. Colin Carrie (Oshawa, PCC): Génial, merci beaucoup.

Je pourrais parler toute la journée d'un sujet comme celui-ci.

M. Herder a dit quelque chose au sujet d'un décideur national, et c'est l'une des choses qui me posent problème. Madame Wong-Rieger, je connais tous les excellents travaux que vous avez réalisés dans le passé sur les maladies rares, et je vous en remercie.

Ma collègue a parlé d'assurance privée par rapport aux fonds publics, et nous avons entendu différents points de vue à ce chapitre. Certains veulent miser sur ce réseau public. Je sais que M. McCabe faisait partie du National Health Service, et il serait formidable d'avoir une organisation semblable au Canada. J'ai toujours cru qu'il ne nous fallait qu'un seul décideur pour trouver une solution étant donné que tous les vases clos posent un défi, en quelque sorte.

Ma préoccupation est la suivante: qui décide, et sur quoi la décision se base-t-elle? Par le passé, certains de mes électeurs... Je me souviens du moment où Remicade a été mis en marché, et je pense que c'est le médicament dont vous parliez. Certains médicaments changent énormément la donne. Il arrive qu'une compagnie d'assurance privée améliore la disponibilité d'un médicament pouvant parfois changer la vie des patients, alors que le système national peut prendre beaucoup plus de temps pour y arriver.

Comment envisagez-vous l'équilibre du système, et qui prend la décision?

M. Matthew Herder: Est-ce à moi de répondre?

M. Colin Carrie: Bien sûr, vous pouvez répondre tous les deux.

M. Matthew Herder: Je trouve que c'est une excellente question.

Je pense qu'il faudrait assurer un important suivi afin de déterminer la constitution exacte de cet organisme, qui comprendrait des décideurs provinciaux et d'autres spécialistes. Nous devons réfléchir sérieusement à sa forme exacte et à la façon d'en protéger l'indépendance tant à l'extérieur qu'au sein du gouvernement. Je pense qu'un long travail minutieux sera nécessaire.

L'élément fondamental à retenir de mon exposé, c'est que des enjeux d'échelle et de capacité entrent en ligne de compte au Canada en raison des vases clos qui existent. Vous constaterez que des assureurs privés et de grands joueurs aux États-Unis — Kaiser Permanente me vient à l'esprit — sont en mesure d'évaluer de façon critique les données probantes qui sont recueillies au fil du temps. Je me risquerais à dire que ce n'est pas ainsi pour les assureurs privés et la plupart des organismes décisionnels provinciaux du Canada.

Nous devons donc intensifier nos activités pour cette raison, et aussi pour améliorer notre capacité à négocier de meilleurs prix et à évaluer l'information au fur et à mesure. Je pense que l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, ou ACMTS, adopte cette façon de faire, mais elle se livre aussi à quelques réflexions sur les nouveaux types de traitements pour les maladies rares.

Nous devons d'abord intensifier nos activités et renforcer nos capacités, et un organisme national semble être la bonne façon de procéder. Nous devons ensuite faire un grand travail de minutie entourant la constitution de l'organisme et les représentants appropriés. J'ajouterais que cela fait partie de la question juridique sous-jacente à la responsabilité constitutionnelle entourant les soins de santé. Dans une certaine mesure, cette procédure déterminerait aussi la façon de mettre en place cet organisme à l'échelle nationale.

M. Colin Carrie: Minimisez-vous l'importance de l'assurance privée?

M. Matthew Herder: J'ai l'impression qu'un organisme public sera davantage en mesure de réaliser les grands objectifs en matière d'équité et d'accès, de sorte que ces décisions vraiment difficiles... Bon nombre de ces décisions seront difficiles à prendre. Un patient qui n'a aucune option de traitement considérera le médicament comme étant essentiel, mais les données probantes et le prix à ce stade-ci peuvent rendre toute couverture prohibitive.

Si nous envisageons vraiment ce genre de valeurs en matière de santé publique, je pense qu'un organisme public sera mieux placé qu'une entité privée pour prendre de telles décisions difficiles.

M. Colin Carrie: Êtes-vous d'accord, madame Wong-Rieger?

Mme Durhane Wong-Rieger: Je n'ai pas d'objection. Voyons les choses de cette façon.

Dans l'intérêt des patients, et plus particulièrement dans le cas des médicaments à prix élevés et novateurs, nous nous sommes toujours tournés vers les régimes privés d'assurance-médicaments puisqu'ils permettent rapidement de mettre ces médicaments à la disposition des patients. Ce que nous souhaitons, c'est d'avoir un système public qui puisse réagir adéquatement.

Je ne veux pas rabaisser les régimes privés, mais je conviens que nous avons besoin d'un système universel, surtout dans ce domaine. Un tel système sera d'ailleurs en mesure de réunir les données probantes et d'élaborer un plan.

En toute franchise, nous voyons aussi des assureurs privés prendre cette voie. Nous revenons justement toutes les deux de Washington. Lors d'une réunion de la communauté internationale sur les résultats signalés par les patients, deux des plus grands assureurs privés aux

États-Unis parlaient justement des méthodes d'évaluation des technologies de santé, ou ETS, qu'ils utilisent.

Par ailleurs, nous avons récemment rencontré des assureurs privés au Canada qui envisagent ce genre de programmes gérés.

Je dois avouer que j'ai quelques frissons, étant donné que ces sociétés n'ont pas nécessairement l'expertise requise pour faire un aussi bon travail que notre agence nationale.

Même si nous déplorons l'ACMTS lorsque vient le temps de prendre de bonnes décisions au moment opportun, celle-ci demeure l'un des meilleurs organismes d'ETS au monde.

• (1700)

M. Colin Carrie: Vous avez évoqué le potentiel des registres.

Mme Durhane Wong-Rieger: Les registres ont un potentiel énorme. Nous voyons déjà une entreprise comme Manuvie vouloir attendre que l'ACMTS prenne une décision avant de financer certains médicaments. Eh bien, allez-vous financer l'ACMTS aussi pour qu'elle s'en charge? Bien franchement, nous ne pensons pas que l'ACMTS s'intéresse aux mêmes critères que les régimes privés, de sorte que si vous choisissez cette voie, vous devrez élargir vos activités.

Nous préférierions sans aucun doute qu'un organisme unique s'en occupe. Pour ce qui est de savoir s'il y aura toujours des bailleurs de fonds privés, je pense que c'est une tout autre question.

L'Allemagne a des régimes publics et privés, mais elle n'a qu'un système d'évaluation des technologies de la santé, ou ETS. Elle a un seul registre national, et un système de surveillance aussi afin de recueillir ces renseignements.

En fin de compte, ceux qui investissent dans un régime afin d'en bénéficier sont très différents de ceux qui devraient en fait avoir un plan global. Celui-ci permettrait de formuler des recommandations sur les médicaments et leur surveillance, et comprendrait — je pense que tout le monde l'a dit — un registre combiné nous permettant de suivre tous les renseignements.

En fin de compte, si des régimes privés offrent un financement différent et que des gens veulent y adhérer... Je n'en sais pas assez là-dessus pour formuler une véritable recommandation, mais tout ce que nous disons... Je pense qu'il est indispensable d'avoir un système national à ce chapitre, surtout dans le cas des maladies rares.

M. Colin Carrie: Madame Tamblyn, je vois que vous voulez intervenir.

Mme Robyn Tamblyn: Je brûle d'impatience.

M. Colin Carrie: Je vous remercie des travaux que vous avez tous réalisés à ce chapitre, et plus particulièrement M. Herder. Vous avez travaillé sur la Loi de Vanessa. Je pense que la question se rapporte en grande partie à la collecte de données sur le terrain par la suite.

Je crois que le potentiel des registres est phénoménal au pays. Qu'en pensez-vous, madame Tamblyn?

Mme Robyn Tamblyn: Le Canada est chef de file dans le domaine de la pharmacovigilance, sur les plans de l'innocuité relative et de l'efficacité des médicaments. Nous sommes le chef de file mondial dans l'analyse de ces éléments. Nous avons le Réseau sur l'innocuité et l'efficacité des médicaments, qui est financé par Santé Canada, et qui utilise les dépôts de données sur la population de chaque province pour répondre aux questions et aux préoccupations entourant l'innocuité des médicaments. C'est une belle réussite internationale pour le Canada.

Nous n'avons pas les données les plus vastes qui soient. On n'y trouve aucun résultat signalé par les patients, mais je pense que nous en avons besoin. Nous n'avons pas d'informations telles que les résultats de laboratoire et d'autres données riches sur le plan clinique.

Ce que j'essaie de dire, je suppose, c'est que nous recueillons ces renseignements. Nous les versons dans les dépôts, mais nous ne les utilisons pas. Nous avons toutefois la capacité de le faire. Je pense bien franchement qu'il ne nous manque plus que la volonté des dirigeants politiques.

Nous avons bel et bien un organisme central qui effectue un Programme commun d'évaluation des médicaments. L'Ontario et le Québec font leur propre examen, et c'est surtout pour des raisons politiques, je crois.

Ce qu'il nous manque, c'est un mécanisme pour un tel système proactif de pharmacovigilance, une stratégie pour le mettre en place, et une personne pour le diriger. Qui en sera responsable? Nous avons toutes les pièces, mais il nous manque seulement la direction politique et la stratégie.

Ce réseau international sera absolument indispensable dans le cas des maladies rares, mais il pourrait aussi y avoir un avantage réel à créer un rôle national pour la négociation des prix. Je pense que tout le monde en serait ravi, surtout en ce qui a trait à l'essentiel. Nous pourrions bel et bien faire beaucoup mieux.

J'ai oublié mon dernier point. Je vais donc m'arrêter ici.

M. Colin Carrie: Bien.

Le président: Monsieur Oliver.

M. John Oliver (Oakville, Lib.): Monsieur McCabe, j'ai eu le privilège de siéger un certain nombre d'années au Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, à l'époque où Les Levin en faisait partie, et je dois dire que votre recherche sur la rentabilité a été fort utile.

Vous avez émis un commentaire dans votre rapport sur la façon dont nous pourrions commencer. J'ai cinq minutes, et trois questions à poser; je vous en informe pour que vous puissiez chronométrer vos réponses. Le rapport nous présente des conseils sur la façon de commencer la liste de médicaments. Je pense que vous avez dit qu'un certain nombre d'entre eux bénéficient d'une clause de droits acquis. Existe-t-il un autre système comme celui du Royaume-Uni, ou quelque chose d'autre que vous nous recommanderiez d'adopter pour la liste de médicaments initiale, tandis que nous déterminons qui s'occupera de...? Il est question des médicaments à usage général, et non seulement des médicaments orphelins ou de ceux pour les maladies rares.

• (1705)

M. Christopher McCabe: En fait, j'aime beaucoup ce que font les Pays-Bas. Je pense que le Royaume-Uni fait un tas de bonnes choses, mais le pays a aussi une très longue histoire qui limite ce qu'il cherche à accomplir. Sa liste de médicaments est très volumineuse et compte quelque 25 000 éléments différents. Les Pays-Bas ont en quelque sorte commencé plus tard, et je pense en fait que le système du pays est assez futé; je m'y attarderais donc. Je pense aussi que le IQWiG de l'Allemagne est très astucieux, et que le système de la Belgique est honnête aussi. Ce sont les trois pays auxquels je m'attarderais, car je trouve les trois systèmes ingénieux pour différentes raisons.

M. John Oliver: Avez-vous l'impression que ces systèmes sont assez faciles à transposer? Pourriez-vous en quelque sorte reprendre la liste de médicaments des Pays-Bas pour commencer la liste

canadienne? Si cette liste devait être raffinée, l'ACMTS pourrait-elle gérer une telle liste de médicaments nationale? J'ai posé cette question lorsque les représentants de l'Agence étaient ici, et ils ont répondu que ce serait bel et bien de leur ressort. Est-ce bien ce que vous recommanderiez?

M. Christopher McCabe: Je suis d'accord. L'ACMTS serait excellente pour mener à bien une telle entreprise. Très brièvement, ce dans quoi un système de santé investit traduit les valeurs sociales de la société. Il ne suffit pas de reprendre le modèle de quelqu'un d'autre, parce qu'il s'agit des valeurs canadiennes. Il va y avoir un chevauchement important, mais vous allez devoir être sensibles aux valeurs sociales dans les détails. Il va y avoir des choses qui ne vous intéressent pas, et d'autres éléments dont les autres ne se soucieront pas alors que c'est important aux yeux des Canadiens. En ce qui a trait aux choses fondamentales comme les médicaments essentiels, je pense que vous y êtes. Quant au processus entourant ce qui vient par la suite, je pense que l'ACMTS est exactement l'organisation qu'il nous faut. Sachant ce que je sais sur son orientation, je pense que l'Agence s'améliore constamment dans ce domaine.

M. John Oliver: Très bien, merci.

Pour revenir à la discussion sur l'assurance privée par rapport à un système public dans le cas des médicaments orphelins et de ceux pour les maladies rares, vous avez dit dans votre rapport qu'un programme national d'assurance-médicaments permettrait d'éliminer les variations énormes du temps d'accès des médicaments orphelins, ce qui me semble être un modèle qui est meilleur et plus solide, et dont la dichotomie est moins importante. Vous croyez cependant que le tout doit être associé à une homologation conditionnelle et à un processus de remboursement national. Pourriez-vous simplement nous en parler un peu? Votre vision diffère-t-elle quelque peu de celle de Mme Wong-Rieger en ce qui a trait au système privé par rapport au système public, et au marché?

M. Christopher McCabe: Je pense que le prix des technologies liées aux médicaments orphelins est si élevé que peu de personnes ont la capacité de payer régulièrement les primes d'assurance requises pour ces médicaments. De façon générale, je pense que les médicaments pour les maladies rares et graves devraient figurer sur la liste des médicaments essentiels et être payés par le gouvernement. L'accès d'une personne à ces médicaments ne devrait pas dépendre de son statut socioéconomique. Le gouvernement devrait payer ces médicaments en fonction de critères clairs et bien structurés. Il ne convient pas d'utiliser l'infrastructure de données courantes pour obtenir les données probantes et la base clinique claire tenant compte de la valeur qui sont nécessaires à la décision de débiter ou d'arrêter un traitement à l'aide de ces technologies. Si nous ne faisons pas cela, je pense que nous perdons une très belle occasion.

M. John Oliver: L'autre point très intéressant que vous avez soulevé sur les médicaments orphelins est qu'un programme national d'assurance-médicaments permettrait d'accroître la qualité des soins offerts par les personnes soignantes et les centres de traitement pour ces maladies. Ils savent comment les gérer efficacement, mais sont habituellement peu nombreux. Si nous les associons à une composante d'assurance-médicaments, nous pourrions obtenir un excellent résultat. Connaissez-vous des États qui ont mis en place un tel programme? Je comprends le principe.

M. Christopher McCabe: Nous l'avons fait au Royaume-Uni. C'est probablement le meilleur exemple. S'il est une chose dont je suis vraiment fier au Royaume-Uni, c'est du formidable programme de mise en oeuvre de services spécialisés du NHS, le Service national de santé, qui, selon moi, est vraiment de classe mondiale. Ils l'ont utilisé pour relever les normes et réduire les écarts dans la prestation de services, améliorant ainsi la qualité des soins. Cela n'a aucun sens que des familles soient obligées de déménager dans une autre province pour recevoir les meilleurs soins possible. Ce n'est pas ce que nous voulons. L'un des avantages intéressants que je vois dans un programme comme celui-là est l'amélioration de la qualité des soins pour ces familles. Ce n'est pas la seule raison de le faire, mais ce serait ridicule de ne pas saisir cette occasion.

M. John Oliver: Comment mettriez-vous cela en place? Quelle est votre vision d'un modèle national en ce qui concerne les maladies rares et les médicaments orphelins?

M. Christopher McCabe: Corrigez-moi si je me trompe, mais des réseaux non officiels de ce genre existent en quelque sorte. Cependant, ils ne disposent pas nécessairement des ressources dont ils ont besoin pour vraiment profiter des avantages. Si vous allez dans ces communautés informelles et leur demandez quelles seraient les meilleures personnes et à quoi devraient ressembler les soins optimaux et que vous leur fournissez des contrats et des ressources, ils vous le diront, mais avec des ressources nationales plutôt que des ressources provinciales ou territoriales. C'est beaucoup plus réalisable à l'échelle nationale que dans notre univers compartimenté actuel.

• (1710)

Mme Durhane Wong-Rieger: Puis-je ajouter quelque chose? Je pense que c'est un excellent point.

En ce moment, en Europe, l'UE vient tout juste d'annoncer des réseaux de référence européens. Ces réseaux s'articulent autour d'une quarantaine de maladies. Certaines d'entre elles sont rares, d'autres non, mais elles sont généralement groupées par types de maladies. C'est exactement le concept: c'est à l'intérieur de ces réseaux... et ils sont partout en Europe. Ils ignorent les frontières et s'étendent dans toute l'Europe. Les cliniques doivent soumissionner à un appel d'offres pour en faire partie. Ces réseaux regroupent tous les spécialistes européens qui veulent en faire partie. La plupart d'entre eux sont des centres virtuels, mais ont aussi un emplacement physique réel.

Pour être honnête avec vous, c'est un modèle fantastique. Ils doivent respecter des critères, sont évalués et pour se qualifier et obtenir du financement, ils doivent répondre à une norme très élevée. Je pense que nous pourrions utiliser ce modèle au Canada. Ce qui est plus important encore, comme nous l'avons dit la semaine dernière, c'est que si nous nous organisons convenablement et que nous disposons de réseaux de référence canadiens, nous pourrions faire partie d'un réseau de référence international.

Encore une fois, nous avons l'occasion de le faire. Nous n'avons pas à réinventer la roue. Les modèles sont là. Comme le dit M. McCabe, ils sont construits exactement comme les réseaux que nous avons, mais dans de nombreux cas, sauf pour l'hémophilie et d'autres maladies, ils sont beaucoup plus informels.

Le président: Monsieur Davies.

M. Don Davies: Je pense que nous devrions créer un formulaire national dès maintenant, indiquer le nom des cinq témoins et ce sera réglé.

Des voix: Oh, oh!

M. Don Davies: Pour revenir sur le dernier commentaire de Mme Wong-Rieger concernant les modèles, beaucoup d'États ont le même problème. Je pense que certains d'entre vous ont répondu à cette question, mais j'aimerais demander à M. Herder s'il y a un pays qu'il nous recommanderait d'examiner comme modèle pour le Canada.

M. Matthew Herder: Ce n'est pas une solution novatrice, mais je pense qu'il est très important de porter une attention particulière au Royaume-Uni. C'est en raison de ses points forts évidents comme régime national d'assurance-médicaments et le type de choses qu'il a faites et que M. McCabe vient de mentionner, mais aussi à cause de certains problèmes qu'il a eus à ce sujet. Il y a eu des défis à relever. Lorsque la prise de décisions est concentrée à un seul endroit, la pression augmente elle aussi sur l'organisation pour qu'elle demeure performante et qu'elle prenne des décisions fondées sur des données probantes qui assurent un certain degré d'équité. Aucun système n'est parfait et je pense qu'il y a d'importantes leçons à tirer de l'indépendance institutionnelle du NICE en particulier, auxquelles il faudrait porter attention.

M. Don Davies: Madame Tamblin, je crois que vous n'avez pas proposé d'État qui serait particulièrement utile pour nous.

Mme Robyn Tamblin: J'abonde dans le même sens que Chris à propos des Pays-Bas et je proposerais aussi le Royaume-Uni. Ce qui est très intéressant avec le Royaume-Uni, c'est qu'ils ont mis sur pied quatre centres de cybersanté. Ces centres font l'objet d'essais cliniques et établissent des liens entre ces essais et les données fondées sur les populations afin de pouvoir regarder les résultats à long terme. Le commentaire concernant les statines était fascinant. Ils ont montré que les bénéfices augmentent avec le temps. Donc, mieux vaut commencer à en prendre tôt. Si l'on commence à en prendre à 70 ans ou à 75 ans, cela ne sert à rien; c'est comme jeter l'argent par les fenêtres.

C'est le genre de choses qui est fantastique. Je vois de plus en plus de modèles intelligents fondés sur la population qui permettent d'en avoir pour son argent dans ce domaine.

M. Don Davies: Je pense qu'il nous reste seulement une minute, alors je vais jouer le rôle d'Alex Trebek.

Pendant que vous parliez tous, je prenais des notes sur les facteurs déterminants du système qui pourraient nous faire réaliser des économies, si nous concevons un système canadien. Ce sont: le non-respect de la médication en raison des coûts; un formulaire national comportant une part d'achats en grande quantité; l'accès possible à des marchés exclusifs pour certains médicaments; une administration unique ou centralisée plutôt que des milliers de régimes privés; de meilleures pratiques en matière de prescription; et l'amélioration de l'évaluation fondée sur des valeurs probantes et de l'évaluation de l'efficacité.

Est-ce qu'il y a des choses qui vous dérangent là-dedans? Ce sont bien les facteurs essentiels? Est-ce qu'il y a quelque chose d'important que j'oublie, ou quelque chose qui ne va pas?

Mme Durhane Wong-Rieger: Je pense que tout ce que vous avez dit est tout à fait sensé.

Il y a quelque chose que j'aimerais vraiment souligner et dont M. Herder et Chris ont également parlé. Ce n'est pas que cela fasse cruellement défaut, mais nous avons en réalité besoin d'une couverture importante pour ces médicaments... avec des données pour documenter le programme et...

• (1715)

M. Don Davies: Oui.

Mme Durhane Wong-Rieger: Cela signifie que beaucoup de ces médicaments viennent avec des approbations conditionnelles et c'est très important. Je pense que les conditions, comme vous dites, aux termes de la Loi de Vanessa, nous permettent de responsabiliser les sociétés. Il faut aussi engager les patients à participer, car nous faisons face à beaucoup de résistance, par exemple dans des cas où nous avons des critères pour arrêter, et que des patients qui ont commencé à prendre des médicaments ne veulent pas les arrêter...

M. Don Davies: Je vais vous interrompre. Merci pour votre évaluation post-commercialisation, mais j'ai une question. Si nous faisons ces choses, est-ce possible de fournir une couverture universelle aux Canadiens et d'économiser de l'argent par rapport à ce que nous payons aujourd'hui?

Mme Durhane Wong-Rieger: Bien sûr.

M. Christopher McCabe: En ce qui concerne l'investissement, combien de temps envisagez-vous? Sur plus de 10 ans, oui je pense que c'est possible, mais...

M. Don Davies: Après l'investissement initial, nous économisons de l'argent avec le temps?

M. Christopher McCabe: Oui. Dans 10 ans, je pense que vous verrez une véritable différence dans l'utilisation des services de soins d'urgence sur le plan socio-économique...

M. Don Davies: Monsieur Herder...

Madame Tamblyn, je crois que vous avez hoché la tête.

Mme Robyn Tamblyn: Oui. Je n'attendrais pas 10 ans, mais je ferais preuve de parcimonie quant à ce que je mettrais dans le panier des articles qui seront gratuits. Visez la médaille d'or. Mettez en place une stratégie internationale sur les maladies orphelines, et je pense que vous verrez des résultats.

Nous avons des personnes qui reçoivent des soins à domicile. Elles ne peuvent pas continuer de supporter le fardeau des 15 médicaments qu'elles doivent prendre. Elles doivent aller à l'hôpital pour pouvoir suivre leur thérapie. En fait, 5 % des citoyens au pays représentent les deux tiers des dépenses en santé. C'est une compensation pour les gens qui doivent prendre de nombreux médicaments et qui n'ont pas les moyens de les payer et de vivre dans la communauté.

M. Matthew Herder: Oui, tout à fait. La meilleure preuve que nous avons montrée que vous économiseriez de l'argent.

M. Don Davies: Merci à vous tous.

Le président: Voilà qui met fin à notre série de questions habituelle, mais je vais demander au Comité s'il aimerait accorder trois minutes à chaque parti. Nous aurions le temps.

Avons-nous...

M. John Oliver: J'ai une question relative aux travaux du Comité.

Le président: Oh, d'accord.

M. John Oliver: Cela n'interfère pas forcément avec votre proposition.

Le président: Le Comité souhaite-t-il accorder trois minutes à chaque parti?

Des députés: Oui.

Le président: D'accord.

Madame Sidhu, avez-vous une question? Vous n'avez pas eu la parole, alors vous avez maintenant le temps de poser une question.

Mme Sonia Sidhu (Brampton-Sud, Lib.): Je vais passer mon tour. Ma question a déjà été abordée.

Le président: D'accord.

Des questions?

Peter, vous avez toujours une question à poser.

M. Peter Fragiskatos: Oui, j'ai une question.

Madame Tamblyn, la question que je n'ai pas pu poser pendant la série de questions est la suivante. Vous êtes manifestement une ardente défenseuse du programme national d'assurance-médicaments. Y a-t-il un pays qui met actuellement en oeuvre ce programme que vous pourriez citer comme modèle que le Canada pourrait suivre pour ce qui est de faire des économies et de la façon de l'instaurer? Je sais que c'est une grande question.

Je crois savoir que le Comité s'est penché là-dessus. Je remplace un collègue aujourd'hui, et c'est un sujet fascinant. C'est pourquoi je voulais soulever cette question.

Mme Robyn Tamblyn: En principe, pour ce qui est d'obtenir le meilleur rendement possible, je n'examinerais pas la façon de faire d'un pays. Je me pencherais sur ce que la société Kaiser fait. Elle gère le programme de manière à obtenir le meilleur rendement possible. Si l'on peut reproduire les principes que la société applique dans le cadre d'un programme national d'assurance-médicaments, je pense que l'on serait dans une excellente posture.

M. Peter Fragiskatos: Merci beaucoup.

M. Don Davies: Monsieur le président, je tiens à signaler que je ne sais pas ce que la société Kaiser fait.

Mme Robyn Tamblyn: Kaiser Permanente est une société qui offre des services d'assurance-maladie et des soins de santé aux États-Unis.

M. Don Davies: Merci.

Le président: Monsieur Carrie.

M. Colin Carrie: Madame Tamblyn, je pense que c'est une excellente idée au sujet des effets indésirables des médicaments. J'ai mentionné la Loi de Vanessa et l'innocuité. Quel genre de participation et d'appui des médecins avez-vous à l'égard de cette déclaration des effets indésirables des médicaments? Avez-vous des renseignements à jour sur la situation entourant la Loi de Vanessa?

Monsieur Herder, en avez-vous?

Mme Robyn Tamblyn: Nous avons la déclaration obligatoire des maladies infectieuses comme le paludisme, et nous sommes toujours aux prises avec un problème à cet égard, car 5 % des cas sont signalés et 95 % des cas ne sont pas signalés, alors je pense que la déclaration obligatoire ne sera pas la solution si nous voulons vraiment... Je veux que l'on surveille tous ces effets indésirables, car c'est l'idée derrière ma proposition.

Nous allons déjà investir 50 millions de dollars dans un système national d'ordonnances, alors pourquoi n'incluons-nous pas des consignes d'arrêt des médicaments et de la documentation obligatoire sur la raison d'être de la consigne d'arrêt et le problème qui en a résulté, ce qui serait important pour la sécurité des patients et notre système de surveillance proactive? Ce serait bon pour la sécurité des patients, et on obtiendrait de l'information beaucoup plus rapidement et à plus grande échelle qu'avec seulement la déclaration obligatoire des effets indésirables.

C'est ce que je propose. Cette façon de faire fonctionne, car c'est important sur le plan thérapeutique et pour la sécurité des patients. Nous avons une occasion ici.

•(1720)

M. Colin Carrie: Les patients participent-ils, ou est-ce seulement les médecins?

Mme Robyn Tamblyn: En fait, parce que nous avons un prototype de système comme celui-là au Canada, la moitié du temps, un pharmacien nous a dit d'arrêter car la personne avait déjà arrêté de prendre le médicament. Les gens consultent leur professionnel de la santé et leur signalent que le médicament est inefficace, qu'ils ont eu une grosse éruption cutanée ou des nausées, et qu'ils ont donc décidé d'arrêter de prendre le médicament. Le médecin le consigne dans ses dossiers pour qu'il sache de ne plus prescrire le médicament.

M. Colin Carrie: Oui, mais le médecin signale-t-il le...

Mme Robyn Tamblyn: En fait, nous pourrions faire en sorte que les patients puissent le faire aussi, ce qui serait encore mieux.

M. Colin Carrie: Monsieur Herder.

M. Matthew Herder: Pour vous faire rapidement une mise à jour au sujet de la Loi de Vanessa, elle est fantastique sur papier, mais sa mise en oeuvre est extrêmement lente jusqu'à présent.

Le pouvoir d'obliger les sociétés pharmaceutiques à continuer d'étudier les médicaments après leur mise en marché est en vigueur actuellement, et on espère qu'elles le font. Le pouvoir de rendre l'information plus transparente est en place. Certaines obligations sont en vigueur actuellement tandis que d'autres exigent une réglementation. Une loi a été adoptée en novembre 2014, mais il n'y a toujours pas de réglementation de Santé Canada.

Un élément clé de la prise de décisions fondées sur des données probantes pour nos cliniciens dans les pratiques médicales et pour la liste de médicaments nationale, si jamais nous en avons une, c'est d'avoir un meilleur accès à l'information sur les médicaments. La mise en oeuvre de la Loi de Vanessa est trop lente à cet égard.

Le président: Monsieur Davies.

M. Don Davies: J'ai une question. Quelques témoins qui ont comparu devant le Comité ont proposé de reproduire le modèle tandis que d'autres l'ont critiqué. Les deux principales critiques qui ont été formulées sont, premièrement, que les coûts par habitant pour les médicaments d'ordonnance sont plus élevés au Québec que dans le reste du Canada. Et deuxièmement, il y a des problèmes d'équité entre ceux qui sont couverts par le prétendu système public et ceux qui ont des assurances privées par l'entremise de leurs employeurs. Je me demande si l'un de vous a quelque chose à dire à ce sujet.

Mme Robyn Tamblyn: Le Québec s'est interrogé à savoir s'il devrait avoir un plan complètement public ou un plan public-privé. Il a choisi la dernière option en raison d'un lobby pour les compagnies d'assurance privées. C'est un aspect.

Je pense que l'erreur qui a été commise au Québec — parce que je crois que l'intention était tout à fait formidable, à savoir d'offrir un régime universel d'assurance-médicaments —, c'est que le régime couvrirait toutes les personnes malades, et tous ceux qui n'étaient pas malades ont dû se tourner vers des compagnies d'assurance privées. Donc, les compagnies d'assurance privées couvriraient essentiellement toutes les personnes qui se portaient bien et qui ne prenaient pas de médicaments pour payer la cotisation. Si l'assurance privée avait été réglementée pour couvrir n'importe qui et pas seulement les personnes actives et en santé, et que les compagnies privées avaient les mêmes cotisants que le régime d'assurance public, je pense que le modèle aurait été meilleur.

De plus, le Québec fournit une liste très exhaustive de médicaments. Je ne pense pas qu'il refuse beaucoup de médicaments,

puis il fixe une quote-part sur tout, allant de l'insuline à votre médicament de choix.

M. Don Davies: Je suis de la Colombie-Britannique. Nous avons un point de vue différent, et je ne pense pas que ce soit couvert par aucune liste à l'heure actuelle.

Des voix: Oh, oh!

Mme Robyn Tamblyn: Je pense que vous pouvez être un peu plus avisés en ce qui concerne la liste et beaucoup plus avisés concernant ces quotes-parts.

M. Don Davies: Merci.

Quelqu'un d'autre a une observation à faire sur le modèle québécois?

Mme Durhane Wong-Rieger: De nombreuses personnes suggèrent que nous devrions adopter un modèle comme celui mis en oeuvre au Québec car il y a un excellent programme pour les patients d'exception, alors si le médicament est mis sur le marché avant d'avoir fait l'objet d'un examen complet, un patient peut le recevoir.

Je veux dire que c'est acceptable d'une certaine façon et inacceptable d'une autre façon, car nous sommes parfois coincés également. Les patients arrivent un à la fois. Nous ne créons pas le registre. Nous n'avons pas de bonnes listes. À certains égards, je pense que ce que nous voulons faire, c'est de mettre sur pied d'autres programmes pour pouvoir fournir ces listes.

Si l'on examine les stratégies adaptées et les activités concertées liées aux médicaments pour usage humain, ou AMUH, au moment où le médicament est approuvé, nous devrions être en mesure de savoir, surtout pour les médicaments destinés au traitement des maladies rares, quels patients le recevront ou non. Nous aurons de meilleures données une fois que l'équipe des AMUH examine la situation. Nous aurons de meilleures données une fois que le médicament est sur le marché depuis un moment, puis d'autres évaluations seront réalisées.

Nous croyons, et ce que nous avons vu en Europe dans le cadre d'initiatives comme ADAPT SMART, c'est qu'un examen est en cours pendant l'examen mené par Santé Canada. Au moment de l'approbation, nous pouvons déjà commencer à prendre des décisions sur les gens qui devraient avoir accès au médicament et sur les conditions qu'il faut continuer de surveiller.

Le programme québécois fonctionne car les patients peuvent y souscrire. Nous ne croyons pas nécessairement qu'il offrira l'avantage à long terme de fournir un accès raisonnable à tout le monde.

•(1725)

M. Don Davies: Merci.

Le président: Voilà qui met fin aux affaires officielles. Nous allons maintenant passer aux travaux du Comité pour une minute.

Je tiens à remercier tout le monde, tous les témoins, car vous nous avez fourni beaucoup de renseignements intéressants d'une façon que nous avons pu comprendre. Nous vous sommes reconnaissants de nous avoir accordé du temps et d'être venus comparaître à nouveau.

Avez-vous compris?

M. Colin Carrie: J'ai simplement dit, « C'est difficile ».

Le président: Oui, en effet.

Quoi qu'il en soit, nous vous sommes très reconnaissants du temps que vous nous avez consacré et de votre contribution à notre étude. Merci beaucoup.

M. John Oliver: Le 21 mars, le Comité a adopté une motion voulant que le président présente le rapport 13 et le rapport 9 de la 2^e session de la 41^e législature à la Chambre et demande au gouvernement de déposer une réponse globale.

Je me demande si le président pourrait nous dire où il en est à cet égard?

Le président: Ce n'est pas encore fait, mais ce sera fait la semaine prochaine.

M. John Oliver: C'est parfait.

Merci beaucoup.

Le président: La séance est levée.

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act*. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act*.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Also available on the Parliament of Canada Web Site at the following address: <http://www.parl.gc.ca>