Dr Mitchell Levine, président du CEPMB

[PMPRB.Consultations.CEPMB@pmprb-cepmb.gc.ca](mailto:PMPRB.Consultations.CEPMB@pmprb-cepmb.gc.ca)

CC: [bonjour@fibrosekystique.ca](mailto:bonjour@fibrosekystique.ca)

Docteur Levine,

Je m’appelle <PRÉNOM> <NOM DE FAMILLE> et <JE, MON OU MA CONJOINT(E), MON ENFANT, UN MEMBRE DE MA FAMILLE, MON AMI(E)> <SUIS, EST> atteint(e) de fibrose kystique (FK). <J’, MON OU MA CONJOINT(E), MON ENFANT, UN MEMBRE DE FAMILLE, MON AMI(E)> <AI, A> besoin d’avoir accès à de nouveaux médicaments très efficaces qui pourraient changer <MA, SA> vie.

Fibrose kystique Canada a remis une soumission écrite au CEPMB dans le cadre du processus de consultation. **Je soutiens les recommandations de Fibrose kystique Canada présentées dans sa soumission écrite et vous invite à les mettre en œuvre.** Plus précisément, j’invite le CEPMB à :

* Adopter une approche progressive de mise en œuvre, en commençant par la mise en œuvre de modifications selon les pays comparables. Tous les autres changements visant à réduire davantage les prix doivent être mis en suspens jusqu’à ce que l’impact de la première phase de mise en œuvre et l’impact des nouveaux critères économiques aient été évalués par un tiers indépendant.
* Supprimer les obstacles à l’accès au Trikafta dans les lignes directrices en modifiant la date limite d’*approbation* de Santé Canada pour les médicaments de transition en une date limite *de demande*. Avec une telle modification, les fabricants auraient jusqu’au 2 janvier 2021 pour *demander* un numéro d’identification de médicament (DIN), plutôt que d’*obtenir* un DIN à cette date.
* Nommer un tiers indépendant chargé d’évaluer l’impact de la mise en œuvre selon les pays comparables et des critères économiques révisés sur la disponibilité des médicaments au Canada, et plus particulièrement d’indiquer si, quand et comment mettre en œuvre l’utilisation des nouveaux critères économiques pour les médicaments innovants, les médicaments de précision et d’autres médicaments à coût élevé.
* Établir immédiatement un mécanisme formel pour amener les représentants des patients à participer activement et de manière continue aux processus de prise de décision sur les médicaments afin de garantir que la voix, le choix et la représentation des patients sont considérés.

Près d’un enfant sur 3600 né au Canada est atteint de fibrose kystique (FK). Plus de 4300 enfants, adolescents et adultes sont actuellement affectés par cette maladie. Aujourd’hui, grâce à notre capacité à gérer les soins par le biais de cliniques multidisciplinaires spécialisées et à la disponibilité de traitements contre les symptômes de la FK, l’âge médian de survie d’un enfant né en 2018 est de 52,1 ans. Pourtant, trop de Canadiens atteints de FK meurent jeunes : la moitié des personnes atteintes de fibrose kystique qui sont mortes en 2018 avaient moins de 33 ans.

Un accès opportun aux médicaments est essentiel au maintien, et dans certains cas à l’amélioration de la santé et du bien-être des Canadiens atteints de fibrose kystique. Trikafta est un nouveau médicament qui peut changer la vie de la plupart des personnes atteintes de fibrose kystique. Sa vente est autorisée aux États-Unis et en Europe, mais pas encore au Canada, où il risque de ne jamais être offert. Lorsqu’on lui a demandé pourquoi ce médicament n’est pas disponible au Canada, son fabricant, Vertex Pharmaceuticals, a fait part de ses inquiétudes concernant les récents changements réglementaires visant le Conseil d’examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB).

Pour tous les Canadiens atteints de fibrose kystique qui ont besoin de ces médicaments qui peuvent changent leurs vies, vous devez mettre en œuvre ces changements dès maintenant.

Cordialement,

<SIGNATURE>