

Améliorer dès maintenant l'accès aux médicaments révolutionnaires contre la fibrose kystique

Recommandations de Fibrose kystique Canada

Nous exhortons tous les députés provinciaux (DP) à demander au ministre de la Santé et au premier ministre de :

- 1) fournir un accès non restreint aux modulateurs de la fibrose kystique approuvés par Santé Canada (Trikafta, Kalydeco et Orkambi), et de s'engager à élargir l'accès à Trikafta pour les patients admissibles âgés de six ans et plus;
- 2) rendre les régimes publics de médicaments de l'Ontario plus abordables pour les familles ontariennes touchées par la fibrose kystique en réduisant le montant de la franchise afin qu'il corresponde à celui exigé par les autres provinces et territoires du Canada où la couverture est plus abordable;
- 3) assumer un rôle de leadership en travaillant avec leurs homologues provinciaux et territoriaux et le gouvernement fédéral pour concrétiser leurs engagements antérieurs à définir une stratégie pancanadienne concernant les maladies rares.

Contexte

- Un accès rapide et abordable aux médicaments est essentiel au maintien et à l'amélioration de la santé et du bien-être des Canadiens atteints de fibrose kystique. Il existe de nouveaux médicaments très efficaces pour traiter l'anomalie de base de la fibrose kystique, et non seulement les symptômes de la maladie. Ces médicaments améliorent de façon significative les résultats cliniques et la qualité de vie des personnes atteintes de FK.
- Il y a plus de 2 000 mutations associées à la fibrose kystique. Des traitements novateurs, génétiquement adaptés en fonction de l'évolution de la maladie, tels que Trikafta, Kalydeco, Orkambi et Symdeko, sont des médicaments de précision approuvés par Santé Canada qui se sont révélés efficaces chez les personnes atteintes de fibrose kystique. Trikafta est le plus récent modulateur et peut traiter jusqu'à 90 % des personnes fibro-kystiques. Il a été approuvé par Santé Canada et il est couvert en Ontario depuis 2021 pour les personnes âgées de 12 ans et plus.
- Des données probantes issues de l'étude *PROMISE* montrent que Trikafta est associé à des bienfaits importants pour la santé de ceux dont le VEMS est égal ou supérieur à 90 %. Trikafta a récemment été approuvé par Santé Canada pour son usage chez les enfants âgés de 6 à 11 ans.
- Malgré la promesse de Christine Elliott, ministre de la Santé, de « *veiller à ce que tous les patients atteints de fibrose kystique aient accès plus rapidement aux traitements efficaces et révolutionnaires* »¹, seulement une fraction des Ontariens qui pourraient bénéficier de ces médicaments y ont accès. Ce ne sont pas tous les Ontariens qui bénéficient d'une couverture publique totale ou partielle.
- Bien que Trikafta et d'autres modulateurs soient remboursés en Ontario, trop de gens sont laissés pour compte en raison de formalités administratives inutiles. Avec la nouvelle indication de Santé Canada pour les enfants de 6 à 11 ans, la situation ne fera qu'empirer: si le critère de fonction pulmonaire égal ou supérieur à 90 % est appliqué à ce groupe d'âge, au moins 70 % d'entre eux ne pourront pas avoir accès à ce médicament transformateur.

Accès sans restriction

- Contrairement à d'autres provinces comme l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba et le Nouveau-Brunswick,

¹ Gouvernement de l'Ontario. (24 septembre 2021). *L'Ontario permet aux patients atteints de fibrose kystique d'avoir accès à un traitement pouvant changer leur vie*

l'Ontario applique les recommandations non contraignantes du CADTH pour limiter l'accès à Trikafta. L'Ontario limite également l'accès à Orkambi et à Kalydeco qui sont d'autres modulateurs. Par exemple, l'Ontario exige actuellement que les personnes atteintes de fibrose kystique aient une fonction pulmonaire de 90 % ou moins pour avoir accès à Trikafta.

- Bien que l'Ontario se soit engagée, dans le cadre de son Programme d'accès exceptionnel (PAE), à examiner au cas par cas la situation de toute personne dont le VEMS est supérieur à 90 %, cette exigence pourrait empêcher près de 30 % des personnes âgées de 12 ans ou plus pour qui le médicament est indiqué, d'y avoir accès. Avec la nouvelle approbation de Santé Canada pour les enfants âgés de 6 à 11 ans, au moins 70 % d'entre eux pourraient être laissés pour compte. Cela est comparable au fait de refuser à un patient atteint d'un cancer de stade 2 l'accès aux médicaments dont il a besoin simplement parce qu'il n'a pas encore atteint au moins le stade 3 de sa maladie.
- Fibrose kystique Canada a publié des lignes directrices sur l'utilisation des modulateurs au Canada. Définies et approuvées par les cliniciens canadiens spécialistes de la fibrose kystique, ces lignes directrices fournissent des renseignements importants sur les pratiques exemplaires d'utilisation des modulateurs pour le traitement des patients atteints de fibrose kystique au Canada. Les cliniciens sont des experts en soins de la maladie et ce sont eux qui, en partenariat avec leurs patients, devraient décider à qui ces traitements devraient être administrés, et non le gouvernement.

Prix abordables des médicaments

- Trop d'Ontariens n'ont pas accès à Trikafta et à d'autres modulateurs parce qu'ils n'ont tout simplement pas les moyens de payer les médicaments, que ce soit par l'entremise de régimes d'assurance médicaments publics ou privés. Le Programme de médicaments Trillium de l'Ontario a été conçu pour soutenir les personnes et les familles qui consacrent une grande part de leur revenu à l'achat de médicaments sur ordonnance, soit 4 % ou plus du revenu du ménage après impôt. Comparé à d'autres compétences canadiennes offrant des programmes d'assurance médicaments similaires, le programme de l'Ontario est l'un des moins abordables au Canada.
- De plus, de nombreuses provinces canadiennes offrent un accès gratuit à Trikafta aux patients qui répondent aux critères cliniques requis. Parmi les provinces qui appliquent une franchise, celle de l'Ontario est la deuxième plus élevée comme le démontre le tableau ci-dessous.

Franchises des programmes publics d'assurance médicament pour les modulateurs de la CFTR		
Province	Revenu annuel du ménage 25 000 \$	Revenu annuel du ménage 125 000 \$
Manitoba :	~ 1 180 \$/année	~ 8 723 \$/année
Ontario	~ 1 008 \$/année	~ 5 008 \$/année
Nouveau-Brunswick :	~ 460 \$/année	~ 4 120 \$/année
Québec :	~ 1 803 \$/année	~ 1 803 \$/année
Alberta	~ 1 091 \$/année	~ 1 506 \$/année

- Pour la première fois dans l'histoire des modulateurs de la CFTR, les régimes d'assurance médicaments publics du Canada ont agi plus rapidement que pour la plupart des régimes privés pour couvrir Trikafta. Cela a entraîné des conséquences imprévues pour les Ontariens souscrivant une assurance privée.
- Par exemple, l'Assurance-santé plus de l'Ontario a créé des iniquités dans le système. L'Assurance-santé plus n'offre pas de couverture aux personnes âgées de moins de 25 ans si elles souscrivent une assurance privée. Cela oblige les personnes qui souscrivent une assurance privée à devoir attendre le refus officiel de couverture par leur assureur avant d'avoir accès aux traitements de la fibrose kystique par l'intermédiaire du Programme de médicaments Trillium. Ces familles se retrouvent alors avec des choix difficiles qui peuvent obliger une famille à payer des franchises inabordables, à annuler leur assurance privée, à attendre des mois ou des années pour une couverture privée ou à renoncer tout simplement aux traitements.

- Il est inacceptable que l'Ontario ne puisse offrir un accès plus abordable à ces médicaments à un plus grand nombre de personnes alors que tant d'autres compétences canadiennes le font. L'approche de l'Ontario en matière de financement de ces thérapies a de graves répercussions sur la santé des gens, voir même leur vie dans certains cas. Plus longue est l'attente pour avoir accès à ces médicaments, plus le risque de dommages irréversibles est élevé.

Stratégie nationale pour les médicaments contre les maladies rares

- Au Canada et en Ontario, le système défaillant d'accès aux médicaments n'accorde pas la priorité aux médicaments de précision pour les maladies rares, comme la fibrose kystique, ce qui limite et retarde l'accès aux traitements modificateurs de la maladie. À l'exception de Trikafta, le système actuel requiert plusieurs années et des processus redondants et onéreux pour que les patients aient accès aux médicaments et traitements de précision pour les maladies rares. Nos gouvernements devraient s'engager à définir et à mettre en œuvre une stratégie commune pour améliorer immédiatement l'accès aux médicaments pour les maladies rares.
- En 2017, l'Ontario a commencé la mise en œuvre d'un groupe de travail en matière de maladies rares. Cependant, à ce jour, peu de travail a été fait. De même, le gouvernement fédéral a annoncé en 2019 qu'il s'associerait aux provinces et aux territoires pour définir une stratégie nationale pour les maladies rares coûteuses. Nous avons besoin que l'Ontario poursuive sur cette lancée, assume un rôle de leadership et offre des traitements contre les maladies rares à ceux qui en ont besoin.
- Une telle stratégie doit permettre un accès accéléré et abordable aux médicaments pour les maladies rares comme Trikafta, réduire les doublons dans le système de santé et assurer un accès rapide et équitable à de nouveaux médicaments révolutionnaires contre les maladies rares dont les Canadiens ont besoin.