







PRENDRE DES DÉCISIONS
JUSTES ET VIABLES QUANT
AU FINANCEMENT DES
MÉDICAMENTS
ANTICANCÉREUX AU CANADA















Le McMaster Health Forum

Pour les citoyens intéressés, de même que pour les penseurs et les acteurs influents, le McMaster Health Forum s'efforce de jouer le rôle de pivot mondial de l'amélioration des résultats de santé grâce à la résolution collective des problèmes. En agissant à un niveau régional/provincial et au niveau national, le Forum met en valeur l'information, réunit les parties prenantes et prépare les dirigeants prêts à mettre en œuvre des actions pour surmonter de façon créative les problèmes de santé urgents. Le Forum agit comme un agent de changement en donnant aux parties prenantes la possibilité d'influencer les agendas gouvernementaux, de mettre en œuvre des mesures mûrement réfléchies et de communiquer efficacement les raisons sous-jacentes à ces mesures.

Le Centre canadien de recherche appliquée dans la lutte contre le cancer

Le Centre canadien de recherche appliquée dans la lutte contre le cancer a pour mission d'améliorer la lutte contre le cancer et la prestation des soins contre cette maladie en exerçant un leadership interdisciplinaire pancanadien en économie de la santé, en recherche sur les services de santé, sur les politiques publiques, en éthique, et en éducation ainsi que dans l'application des connaissances. Le Centre constitue une initiative interprovinciale et interdisciplinaire unique fondée sur la collaboration entre les milieux académiques, cliniques et décisionnels partout au Canada. Premier centre du genre au monde, il réunit quelques-uns des plus éminents chercheurs et décideurs en sciences sociales, santé publique et études cliniques.

À propos des panels de citoyens

Un panel de citoyens est une façon novatrice d'obtenir les points de vue de la population sur des enjeux hautement prioritaires. Chaque panel rassemble 10 à 14 citoyens issus de tous les milieux. Les membres du panel partagent leurs idées et expériences sur une question et tirent des leçons des données de recherche et des opinions des autres. Les discussions d'un panel de citoyens peuvent révéler de nouvelles compréhensions concernant un problème et générer des idées quant à sa résolution.

À propos du présent document d'information

Le présent document d'information a été produit par le McMaster Health Forum et le Centre canadien de recherche appliquée dans la lutte contre le cancer afin de servir de point de départ pour les discussions de panels de citoyens sur la prise de décisions justes et viables quant aux médicaments anticancéreux au Canada. Ce document d'information comprend des renseignements à ce sujet, y compris ce qu'on connaît sur le problème sous-jacent, trois éléments d'une approche pour résoudre le problème, et les implications de mise en œuvre de ces options. Le présent document d'information ne contient pas de recommandations, qui auraient demandé aux auteurs de porter des jugements en fonction de leurs valeurs et préférences personnelles.

Table des matières

Messages clés	1
Questions à l'intention des panels de citoyens	3
Le contexte : Pourquoi est-il prioritaire de prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux au Canada?	7
Il faut faire des choix	15
Il est difficile de faire des choix éclairés sans connaître les points de vue des citoyens	15
Le problème : Pourquoi est-il nécessaire, mais difficile, de prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux?	18
Le fardeau que représente le cancer est lourd et continue de s'alourdir	19
Les sommes dépensées pour les médicaments anticancéreux sont de plus en plus importantes	20
Le mode de paiement de certains médicaments anticancéreux impose un lourd fardeau aux patients et à leurs familles, ainsi qu'aux systèmes de santé	23
Pour résoudre la situation, il faut prendre des décisions justes, mais difficiles	24
Les décisions quant au financement des médicaments anticancéreux peuvent affecter certains groupes plus que d'autres	25
Éléments d'une démarche visant à résoudre le problème	26
Élément 1 - Amener des données probantes à la table de décision	27
Élément 2 –Inclure différents points de vue pertinents dans le processus décisionnel	29
Élément 3 — Donner suite aux décisions pour avoir un impact	31
Réflexion sur la mise en œuvre	33
Remerciements	36
Références	37

Messages clés

Quel est le problème?

Plusieurs facteurs font en sorte qu'il est difficile de prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux au Canada :

- le fardeau que représente le cancer est lourd et continue de s'alourdir;
- les sommes dépensées pour les médicaments anticancéreux sont de plus en plus importantes;
- le mode de paiement de certains médicaments anticancéreux impose un lourd fardeau aux patients et à leurs familles, ainsi qu'aux systèmes de santé;
- pour résoudre la situation, il faut prendre des décisions justes, mais difficiles;
- les décisions quant au financement des médicaments anticancéreux peuvent affecter certains groupes plus que d'autres.

Quels seraient les éléments d'une démarche visant à résoudre le problème?

- Élément 1 : Amener des données probantes à la table de décision
 - O Données probantes à prendre en compte. Plusieurs facteurs peuvent être pris en considération lorsqu'il s'agit de prendre des décisions à l'égard du financement des interventions en soins de santé, y compris (sans toutefois s'y limiter) : 1) le fardeau de la maladie; 2) les avantages et les risques potentiels; 3) le rapport coût-efficacité; 4) l'existence d'autres interventions alternatives; 5) les valeurs et préférences des patients et des citoyens; 6) l'équité (la justice); 7) l'acceptabilité; et 8) la faisabilité.
 - O Question d'ordre général à prendre en compte. Quelle information est importante pour soutenir la prise de décisions afin de déterminer s'il vaut mieux financer de nouveaux médicaments anticancéreux ou modifier le financement pour les médicaments existants?
- Élément 2 : Inclure différents points de vue pertinents dans le processus décisionnel
 - O Données probantes à prendre en compte. Pour être efficaces, les groupes appelés à prendre des décisions doivent inclure un large éventail d'intervenants (y compris des patients et des citoyens, des gens ayant une expertise technique et de contenu, ainsi qu'un leader efficace pour amener tous les membres du groupe à collaborer), et doivent offrir de la formation et du soutien pour les membres qui sont moins familiers avec les concepts faisant l'objet des discussions.

- O Question d'ordre général à prendre en compte. Qu'est-ce qui pourrait inspirer confiance envers les processus décisionnels à l'égard du financement des médicaments anticancéreux?
- Élément 3 : Donner suite aux décisions afin d'avoir un impact
 - O Données probantes à prendre en compte. Accroître la couverture des médicaments pourrait mener à la réduction d'autres services de santé. Transférer les coûts des médicaments aux patients pourrait réduire cette dépense pour le gouvernement, mais pourrait aussi entraîner des effets négatifs sur la santé des patients et une utilisation accrue d'autres services. L'approbation préalable de certains médicaments peut réduire leurs coûts et améliorer leur utilisation.
 - O Question d'ordre général à prendre en compte. Qu'est-ce qui pourrait inspirer confiance envers les mesures prises pour mettre en œuvre les décisions à l'égard du financement des médicaments anticancéreux?

Quelles implications de mise en œuvre devons-nous garder à l'esprit?

- La mise en œuvre de ces éléments pourrait comporter les difficultés suivantes : 1) les dirigeants des systèmes de santé provinciaux et territoriaux peuvent être plus ou moins disposés à changer les choses et à collaborer; 2) il y a certains groupes (p. ex., groupes de patients ou groupes d'intérêt de l'industrie pharmaceutique) qui sont fortement mobilisés afin de faire approuver et financer des médicaments, ou pour s'opposer aux décisions de ne pas financer certains médicaments; et 3) le grand public peut émettre des réserves quant à la décision de traiter le financement pour les médicaments anticancéreux différemment des autres médicaments.
- Certaines fenêtres d'opportunité peuvent favoriser la mise en œuvre de ces éléments : 1) un désir croissant au sein du secteur de la santé pour un leadership national et une collaboration à l'échelle pancanadienne; 2) une conjoncture économique difficile pouvant forcer les décideurs à mettre en place des processus novateurs; et 3) le grand public souhaitant de plus en plus avoir son mot à dire dans les décisions qui le touchent.

Questions à l'intention des panels de citoyens

>> Nous voulons connaître vos points de vue relativement au problème, à trois éléments potentiels d'une démarche globale pour le résoudre, et la façon de surmonter les obstacles nous empêchant d'aller de l'avant.

Le présent document d'information a été préparé afin de nourrir les discussions lors de panels de citoyens. Les points de vue et expériences des citoyens peuvent contribuer grandement à déterminer les meilleurs moyens de répondre à leurs besoins. Plus précisément, les panels de citoyens permettront d'examiner les questions présentées dans l'encadré au début de chaque section. Les panels de citoyens ne visent pas à atteindre un consensus. Ils visent à recueillir vos points de vue, y compris les éléments de convergence et de divergence au sujet de la prise de décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux.

L'encadré 1 vous propose une question d'ordre général et d'autres questions plus précises découlant de la lecture de ce document d'information. Des questions supplémentaires sont présentées afin de vous aider à réfléchir à une démarche globale pour résoudre le problème.

Encadré 1 : Questions à prendre en compte dans vos délibérations

Question d'ordre général

 Comment peut-on prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux?

Questions supplémentaires (veuillez également prendre en compte les questions relatives à chaque élément)

- Quelle démarche doit-on adopter pour prendre des décisions quant au financement des nouveaux médicaments anticancéreux?
- Quelle démarche doit-on adopter pour prendre des décisions pour cesser ou limiter le financement de médicaments anticancéreux utilisés à l'heure actuelle?
- Qu'est-ce qui vous donnerait confiance envers les décisions de financement des médicaments anticancéreux ou envers les mesures prises pour mettre en œuvre ces décisions?
- Devrait-on traiter différemment les décisions à l'égard du financement des médicaments anticancéreux et celles prises à l'égard du financement d'autres médicaments? Pourquoi?

Encadré 2 : Glossaire

Termes liés aux médicaments anticancéreux

Chimiothérapie

« ...traitement médicamenteux ayant recours à de puissantes substances chimiques pour détruire les cellules à croissance rapide présentes dans votre organisme. La chimiothérapie est le plus souvent utilisée dans le traitement contre le cancer, car les cellules cancéreuses se développent et se multiplient beaucoup plus rapidement que la plupart des autres cellules du corps humain. De nombreux médicaments différents sont utilisés en chimiothérapie. Ces médicaments peuvent être utilisés seuls ou en association pour combattre une grande variété de cancers. La chimiothérapie constitue un moyen efficace de traiter de nombreux types de cancer, mais elle comporte aussi des risques d'effets secondaires. Certains risques liés à la chimiothérapie sont légers et peuvent être traités, alors que d'autres peuvent entraîner de sérieuses complications. »(3)

Traitement biologique et immunothérapie

« ...type de traitement qui utilise le système immunitaire de l'organisme pour détruire les cellules cancéreuses. Le traitement biologique est utilisé dans de nombreux types de cancer pour empêcher ou pour ralentir la croissance des tumeurs et pour empêcher le cancer de se propager. »(4)

Termes liés aux données probantes

Rapport coût-efficacité

Mesure des gains réalisés en santé par rapport à l'argent dépensé; qui est souvent mesuré en fonction de ce qu'on appelle *les années de vie pondérées par la qualité* et qui est souvent déterminé par une évaluation technique incluant de l'information issue d'essais cliniques et d'études sur les préférences des patients.

Coût d'opportunité

Avantage auquel il faut renoncer pour en réaliser un autre.

Qualité de vie

Concept global ayant trait à l'évaluation des aspects positifs et négatifs de la vie.(6)

Essais cliniques

Source la plus courante de données probantes sur un médicament. Les essais cliniques sont utilisés pour vérifier l'innocuité d'un médicament et s'il confère des avantages pour la santé. Ils vérifient en outre dans quelle mesure le médicament provoque de sérieux évènements indésirables, comme la mort, l'hospitalisation et l'invalidité.(2)

Revues systématiques

Synthèse des résultats de toutes les études portant sur un sujet particulier.

Encadré 3 : Glossaire (suite)

Termes liés à la prise de décisions

Comité consultatif

Comité constitué de personnes possédant des expertises et des points de vue variés relativement au médicament en délibéré, y compris les patients qui ont des expériences concernant la maladie pour laquelle ce médicament a été développé. Ces comités prodiguent des conseils aux décideurs, sous forme de recommandations.(2)

Définition des priorités

Le processus de prise de décisions sur le choix des programmes, des médicaments et des technologies à soutenir dans le contexte où il n'y a pas de ressources suffisantes pour tout financer.(2)

Choix

« L'établissement des priorités implique des choix. Un choix signifie que les ressources utilisées à un endroit ne peuvent pas l'être dans un autre en même temps, par exemple, des ressources en : personnel, temps, argent, lits d'hôpitaux et organes pour les transplantations. »(2)

Termes liés aux mesures pour donner suite aux décisions

Processus d'homologation des médicaments

Processus selon lequel Santé Canada voit à l'homologation des médicaments (et autres produits) mis en marché et vendus au Canada en évaluant leur innocuité, leurs avantages et leur qualité d'après les données probantes soumises par les entreprises désireuses de les faire approuver.(5)

Liste de médicaments couverts par un régime public

Liste de médicaments et de produits médicamenteux qui sont payés par un régime d'assurance médicaments provincial. Les médicaments homologués par Santé Canada ne sont pas tous couverts par le régime public d'assurance médicaments d'une province en particulier.(2)

Désinvestissement et retrait de la liste

La définition des priorités peut faire en sorte que l'on finance un médicament plutôt qu'un autre. Un désinvestissement signifie le moment où l'argent dépensé pour un médicament est retiré (donc, désinvesti), puis utilisé pour payer un autre médicament plus efficace. Le retrait de la liste est un processus selon lequel l'argent dépensé pour un médicament est retiré (ce qui signifie le retrait de ce médicament de la liste du régime public).



Il est difficile de prendre des décisions sur le choix des médicaments qui seront couverts par un régime d'assurance sans connaître les points de vue des citoyens.

Le contexte: Pourquoi est-il prioritaire de prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux au Canada?

Les gouvernements provinciaux sont soucieux de prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments. Cela comprend de définir les priorités relatives aux choix des médicaments anticancéreux devant obtenir un financement. Ces décisions sont difficiles à prendre, particulièrement lorsqu'un médicament a un prix élevé, mais ne résulte qu'en une faible amélioration de la santé (ce qui est souvent le cas). Ces décisions sont d'autant plus ardues lorsque d'autres médicaments moins dispendieux existent et qu'ils offrent des résultats de santé juste un peu moins élevés.

Ces choix nécessitent de faire des compromis entre les possibles avantages, risques et coûts des médicaments qui impliquent d'importants investissements en ressources publiques. Comme ces investissements sont souvent consentis aux dépens d'autres priorités, il importe que les décideurs consultent un large éventail de personnes touchées par la question, y

compris les citoyens afin de connaître leurs valeurs et préférences. Afin de nourrir les discussions, nous présentons le tableau 1 ci-dessous qui décrit les processus utilisés à l'heure actuelle pour faire ces choix à travers le Canada, à l'exception du Québec où l'évaluation et les recommandations sont faites par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Nous offrons également un aperçu de la couverture de l'assurance médicaments gouvernementale dans l'encadré 4.

Tableau 1. Résumé des processus d'approbation et de financement pour les médicaments anticancéreux (2;7)

Étapes	Description
Étape 1 – Autoriser pour la vente (par Santé Canada)	 Une compagnie pharmaceutique désireuse de vendre un nouveau médicament au Canada soumet une demande d'évaluation à Santé Canada. Santé Canada évalue les données scientifiques sur l'innocuité du médicament, son efficacité clinique et la qualité de son procédé de fabrication. L'efficacité clinique s'intéresse à la mesure à laquelle le médicament réussit à prévenir ou à contrôler une maladie tout en améliorant la santé. Au Canada, l'homologation d'un médicament pour la vente par Santé Canada ne signifie pas nécessairement que les régimes d'assurance médicaments en assument le financement.
Étape 2 – Recommander ou non pour financement (par le Programme pancanadien d'évaluation des médicaments oncologiques [pCODR] de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé [ACMTS]).	 Les comités consultatifs d'experts de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) examinent les données probantes issues de la recherche médicale (habituellement les résultats d'essais cliniques) ainsi que les coûts afin de déterminer si le médicament agit mieux que le traitement habituel et si son coût est raisonnable. En tenant compte des valeurs et préférences des patients et des citoyens, l'ACMTS formule une recommandation aux provinces selon trois options en matière de financement : « Recommander le remboursement », « Recommander le remboursement selon certaines conditions » ou « Ne pas recommander le remboursement ».
Étape 3 – Décider d'accorder le financement (ministres de la santé et autorités en matière de cancer)	 Les ministres de la santé et autorités en matière de cancer se réfèrent aux recommandations pour prendre leurs propres décisions; ils peuvent tenir compte de l'opinion de leurs propres comités d'experts et fonder leurs décisions sur d'autres considérations (p. ex. les effets sur les services de santé et leur budget). Les recommandations de l'ACMTS ne lient pas les régimes d'assurance médicaments des gouvernements. Après avoir reçu une approbation de financement dans une province ou un territoire, un médicament sera habituellement ajouté à la liste de remboursement du régime public d'assurance médicaments.

Encadré 4a : Aperçu de la couverture des médicaments anticancéreux par le gouvernement au Saskatchewan

Il n'existe pas de régime d'assurance-médicaments financé par le gouvernement fédéral au Canada. La nature et la portée des régimes d'assurance-médicaments varient donc d'une province à l'autre. Un aperçu de la couverture des médicaments anticancéreux par le gouvernement en Saskatchewan est présenté ci-dessous.

- La Saskatchewan Cancer Agency rembourse l'intégralité des coûts des médicaments anticancéreux admissibles, y compris les médicaments administrés par injection et par voie orale et ceux pris à l'hôpital et au domicile, aux résidents détenteurs d'une carte santé valide inscrits auprès de l'organisme.(1)
- Pour les patients qui ne peuvent, pour des raisons cliniques, recevoir ce que l'on juge être la méthode de traitement courante, la Saskatchewan Cancer Agency examinera la possibilité de prendre en charge, de façon exceptionnelle, le financement d'un médicament au cas par cas. Pour être admissible audit financement, le comité de pharmacologie et de thérapeutique de l'organisme examine la demande d'un médecin et l'approuve ou la rejette en fonction de son fondement clinique, des conséquences budgétaires et de l'approbation du médicament par Santé Canada aux fins pour lesquelles il a été requis.
- Le régime public prend en charge d'autres médicaments sur ordonnance par l'intermédiaire de plusieurs programmes, notamment :
 - o le Children's Drug Plan (régime d'assurance-médicaments pour les enfants), dans le cadre duquel on exige le paiement de 20 \$ par ordonnance pour les enfants de 14 ans et moins;
 - o l'Emergency Assistance for Prescription Drugs (aide d'urgence relative aux médicaments sur ordonnance), qui permet de fournir, en quantité limitée, des médicaments prescrits approuvés à un prix réduit (établi en fonction de la capacité de paiement d'une personne) aux gens qui ont besoin d'un traitement immédiat mais qui n'ont pas les moyens de prendre en charge leur part du coût;
 - o le Senior's Drug Plan (régime d'assurance-médicaments pour les personnes âgées), dans le cadre duquel les personnes de 65 ans et plus doivent payer 20 \$ maximum par ordonnance; le Special Support Program (programme de soutien spécial), fondé sur le revenu des personnes qui doivent assumer des frais de médicaments élevés, dans le cadre duquel les bénéficiaires doivent payer une franchise ou une participation aux coûts par année civile pour leurs ordonnances.(2)

Encadré 4b : Aperçu de la couverture des médicaments anticancéreux par le gouvernement en Ontario

Il n'existe pas de régime d'assurance-médicaments du gouvernement fédéral au Canada. La nature et la portée des régimes d'assurance-médicaments varient donc d'une province à l'autre. Un aperçu de la couverture des médicaments anticancéreux par le gouvernement en Ontario est présenté ci-dessous.

- Les médicaments anticancéreux approuvés prescrits aux patients en consultation externe dans les hôpitaux et dans les centres de cancérologie sont gratuits pour les détenteurs d'une carte santé valide, par l'intermédiaire de programmes dirigés par Action Cancer Ontario et des budgets des hôpitaux ou des centres de cancérologie (en partie financés par le gouvernement).
- Les patients atteints de cancer à la situation clinique rare peuvent accéder au cas par cas au financement des médicaments administrés par injection ou par voie orale qui ne sont généralement pas couverts par les régimes publics.
- Les médicaments anticancéreux pris au domicile ne sont pas couverts par le régime public, sauf si le patient est admissible à une couverture par l'intermédiaire du Programme de médicaments de l'Ontario offert aux personnes âgées, aux personnes bénéficiant de l'aide sociale et aux personnes vivant dans des foyers de soins spéciaux ou des établissements de soins de longue durée. On peut imposer aux personnes couvertes par l'intermédiaire de ce programme le paiement d'une franchise (montant qu'une personne doit payer par elle-même avant de pouvoir toucher des prestations) et d'une participation aux coûts (des frais pour chaque ordonnance exécutée).
- Les familles pour lesquelles le coût des médicaments est élevé par rapport à leurs revenus ont également accès au Programme de médicaments Trillium, qui impose aux patients le paiement d'une franchise et d'une participation aux coûts pour chaque ordonnance exécutée.

Les personnes non couvertes ou partiellement couvertes par l'intermédiaire de ces programmes doivent payer pour leurs médicaments au moyen d'une assurance privée, ou de leur poche.

Encadré 4c : Aperçu de la couverture des médicaments anticancéreux par le gouvernement au Québec

Il n'existe pas de régime d'assurance-médicaments pour l'ensemble du Canada. La nature et la portée des régimes d'assurance-médicaments varient donc d'une province à l'autre. Un aperçu de la couverture des médicaments anticancéreux par le gouvernement du Québec est présenté ci-dessous.(3;4)

- Les médicaments anticancéreux faisant partie du traitement dispensé aux patients dans les centres de traitement du cancer ou dans les hôpitaux communautaires sont entièrement remboursés. Chaque hôpital a une liste de médicaments qui peuvent être utilisés (mais ces listes peuvent varier d'un établissement à l'autre).
- Les médicaments anticancéreux administrés à la maison ne sont pas payés par les hôpitaux, mais peuvent être remboursés par le régime public d'assurance médicaments ou par des régimes d'assurance privés.
- Tous les résidents du Québec doivent être couverts par une assurance-médicaments, soit par le régime public d'assurance-médicaments ou par un régime d'assurance privé.
- Le régime public d'assurance-médicaments est administré par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Il a pour but de couvrir les personnes qui ne sont pas admissibles à un régime privé d'assurance collective couvrant les médicaments, les personnes de 65 ans ou plus ainsi que les prestataires d'une aide financière de dernier recours.
- Les personnes assurées par le régime public doivent assumer une contribution mensuelle pour leurs médicaments qui varie selon des groupes différents :
 - o les 18 à 64 ans non admissibles à un régime privé ou les personnes de 65 ans ou plus qui ne reçoivent pas de supplément de revenu garanti (SRG) paient une contribution mensuelle maximale de 85,75 \$ (une contribution annuelle maximale de 1 029 \$);
 - o les 65 ans et plus avec SRG au taux de 1 % à 93 % paient une contribution mensuelle maximale de 51,83 \$ (une contribution annuelle maximale de 622 \$).
 - o Trois groupes n'ont pas de contribution à payer :
 - 1) les détenteurs d'un carnet de réclamation délivré par le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (pour les prestataires d'une aide financière de dernier recours qui donne droit à certains médicaments et services de santé comme l'examen des yeux et les soins dentaires);
 - 2) les 65 ans et plus ou ceux avec SRG au taux de 94 % à 100 %;
 - 3) les enfants des assurés au régime public (s'ils ont moins de 18 ans ou s'ils sont âgés de 18 à 25 ans, sans conjoint, domiciliés chez leurs parents et aux études à temps plein dans un établissement d'enseignement secondaire, collégial ou universitaire).
- Pour certains médicaments couverts selon la Liste des médicaments, il peut arriver que la personne assurée par le régime public ait à payer un excédent. La liste est établie par le ministère de la Santé et des Services sociaux, en consultation avec l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- En ce qui concerne le traitement d'une condition médicale grave, de façon exceptionnelle, un médicament non inscrit sur la Liste des médicaments peut être couvert. Le médecin du patient doit transmettre à la RAMQ une demande d'autorisation de paiement. Si l'autorisation de paiement est refusée, la personne assurée ou son médecin peut présenter une demande de révision par écrit à la RAMQ dans les six mois suivant la date de la décision. Si la personne assurée n'est pas satisfaite de la décision rendue à la suite de la révision, elle peut interjeter appel auprès du Tribunal administratif du Québec dans les 60 jours après la date de la décision en révision.

Encadré 4d : Aperçu de la couverture des médicaments anticancéreux par le gouvernement en Nouvelle-Écosse

Il n'existe pas de régime d'assurance-médicaments financé par le gouvernement fédéral au Canada. La nature et la portée des régimes d'assurance-médicaments varient donc d'une province à l'autre. Un aperçu de la couverture des médicaments anticancéreux par le gouvernement en Nouvelle-Écosse est présenté ci-dessous.(2)

- Le gouvernement provincial prend en charge les médicaments anticancéreux approuvés prescrits aux patients détenteurs d'une carte santé valide dans les hôpitaux, les centres de cancérologie et en consultation externe.
- Les médicaments anticancéreux pris au domicile ne sont pas couverts par le régime public, sauf si le patient est admissible à au moins un des régimes d'assurance-médicaments financés par le gouvernement provincial présentés ci-dessous.
 - Le Drug Assistance for Cancer Patients (programme d'aide à l'achat de médicaments pour les patients atteints du cancer) est un régime d'assurance-médicaments provincial offert aux résidents à faible revenu (dont le revenu familial annuel est inférieur à 15 720 \$) de moins de 65 ans, ne bénéficiant d'aucune autre assurance-médicaments, à l'exception du programme Family Pharmacare (voir ci-dessous). Une fois le bénéficiaire approuvé, le régime paie tous les médicaments et le matériel liés au cancer.
 - Le Family Pharmacare Program (régime familial d'assurance-médicaments) de Nouvelle-Écosse est offert pour protéger les familles qui ne sont couvertes par aucune assurance-médicaments ou si le coût de leurs médicaments sur ordonnance est très élevé. Tous les résidents qui possèdent une carte santé valide y sont admissibles. Les familles doivent payer une franchise annuelle et une participation aux coûts, qui dépendent toutes deux du revenu et de la taille de la famille. Par exemple, une famille de deux enfants dont le revenu annuel s'élève à 20 000 \$ devrait payer une franchise de 140 \$ chaque année, ainsi qu'une participation aux coûts de 20 % par ordonnance, à concurrence de 700 \$ par an. Une famille de deux enfants dont le revenu annuel s'élève à 100 000 \$ devrait quant à elle payer une franchise de 17 390 \$ et la limite de la participation aux coûts serait de 14 100 \$. Une fois la franchise et la participation aux coûts annuelle payées, tous les médicaments sont couverts.
 - Le Senior's Pharmacare Program (régime d'assurance-médicaments pour les personnes âgées) rembourse les médicaments et les appareils inscrits sur la liste de remboursement de la Nouvelle-Écosse. Les personnes âgées célibataires aux revenus inférieurs à 22 986 \$ n'ont pas de cotisation à payer, alors que les autres paient jusque 424 \$ par an. Les couples dont le revenu combiné est compris entre 26 817 \$ et 40 000 \$ paient une cotisation réduite de moins de 424 \$ par an par personne.
 - Le *Palliative Care Drug Program* (régime d'assurance-médicaments pour les soins palliatifs) couvre tous les médicaments des personnes qu'une équipe de soins palliatifs a jugées à la fin d'une maladie terminale (c'est-à-dire les six derniers mois de vie), et qui souhaitent recevoir des soins en fin de vie chez elles ou dans une résidence-services.
 - O Le *Pharmacare Benefits Program* (régime d'assurance-médicaments) du ministère des Services communautaires offre une couverture des médicaments aux bénéficiaires du programme *Income Assistance* (aide aux revenus), du programme *Disability Support Program* (soutien aux personnes handicapées), aux enfants confiés aux soins d'organismes d'aide à l'enfance, ou aux bénéficiaires du programme *Low Income Pharmacare for Children* (assurance-médicaments pour les enfants des familles à faible revenu). Les personnes admissibles reçoivent une aide financière pour certains médicaments ou appareils sur ordonnance, et pour les services connexes dispensés par les pharmaciens.

Encadré 4e : Aperçu de la couverture des médicaments anticancéreux par le gouvernement en Colombie-Britannique

Il n'existe pas de régime d'assurance-médicaments du gouvernement fédéral au Canada. La nature et la portée des régimes d'assurance-médicaments varient donc d'une province à l'autre. Un aperçu de la couverture des médicaments pour le traitement du cancer et pour les soins de soutien par le gouvernement en Colombie-Britannique est présenté ci-dessous.

- Les médicaments anticancéreux approuvés qui sont prescrits aux patients en Colombie-Britannique à l'un des six centres régionaux d'oncologie de la BC Cancer Agency ou dans les hôpitaux communautaires sont payés principalement par le gouvernement de la Colombie-Britannique, qui finance les médicaments anticancéreux par l'intermédiaire de la BC Cancer Agency (BCCA).
- La BCCA a un programme d'accès aux médicaments pour des raisons humanitaires afin d'appuyer l'accès à des traitements du cancer fondés sur des données probantes qui ont un financement restreint ou qui sont indiqués dans des circonstances cliniques exceptionnelles. Les demandes sont évaluées selon les preuves à l'appui et l'incidence en matière de coûts sur la BCCA.
- Les patients atteints d'un cancer peuvent recevoir un traitement ambulatoire pour des protocoles de traitement financés à des centres d'oncologie régionaux ou à des cliniques du Community Oncology Network (CON) dans des hôpitaux communautaires de la province. Ces traitements sont offerts sans frais aux résidants de la Colombie-Britannique.
- Les médicaments anticancéreux utilisés à la maison qui sont financés par la BCCA sont administrés et payés par la BCCA par l'intermédiaire de pharmacies des centres d'oncologie régionaux ou de pharmacies des cliniques du CON. Ces médicaments apportés à la maison peuvent comprendre des médicaments chimiothérapeutiques par voie orale, des médicaments hormonaux par voie orale, des agents hormonaux injectables qui sont apportés au bureau d'un médecin personnel pour être administrés et des régulateurs du métabolisme des os.
- Les médicaments anticancéreux employés à la maison qui ne sont pas financés par la BCCA sont achetés par les
 patients dans des pharmacies ou par l'intermédiaire de programmes d'aide aux patients. Ces médicaments
 peuvent également comprendre les médicaments chimiothérapeutiques par voie orale, les agents hormonaux par
 voie orale ou injectables ou les régulateurs du métabolisme des os utilisés en dehors des indications financées
 par la BCCA.
- Les médicaments de soins de soutien, tels que les médicaments contre la nausée et ceux contre la douleur, ne sont pas financés par la BCCA. BC PharmaCare administre un certain nombre de régimes d'avantages sociaux destinés aux résidants de la Colombie-Britannique et qui couvrent les médicaments de soins de soutien. Par exemple, le régime Fair Pharmacare permet de s'assurer que la franchise annuelle de BC PharmaCare est fixée à un niveau établi en fonction du revenu du ménage.
- Les particuliers peuvent également avoir des régimes d'assurance privés pour les aider à payer les coûts des médicaments de soins de soutien ou des médicaments pour le traitement du cancer non financés.
- Certains patients peuvent choisir de recevoir des médicaments pour le traitement du cancer en dehors des
 indications financées par la BCCA. Ces médicaments peuvent être des médicaments oraux ou intraveineux. Dans
 un tel cas, c'est le patient qui paie les traitements par voie orale à une pharmacie, et il s'administre les
 médicaments lui-même à la maison. Pour les traitements par voie intraveineuse non financés, certains patients
 peuvent choisir d'être traités à des cliniques de perfusion privées situées partout dans la province.

Il faut faire des choix

Le cancer est la principale cause de décès au Canada (8;9) et constitue un défi de taille pour les systèmes de santé au Canada en raison du coût croissant des médicaments.

Les sommes dépensées en médicaments anticancéreux augmentent en partie à cause du nombre croissant de nouveaux médicaments anticancéreux et de leurs prix de plus en plus élevés. Quand il n'y a pas de ressources suffisantes pour assurer le financement de tous les besoins, il devient difficile de prendre des décisions justes et viables pour choisir à quels médicaments accorder du financement. Les choix doivent être faits en fonction de différents facteurs, dont les avantages et les risques potentiels pour la santé d'un médicament, du nombre de patients appelés à en bénéficier et de ses coûts. Les choix doivent aussi être faits en toute connaissance des budgets des systèmes de santé, qui sont déjà sur-sollicités compte tenu de la conjoncture économique difficile au pays.

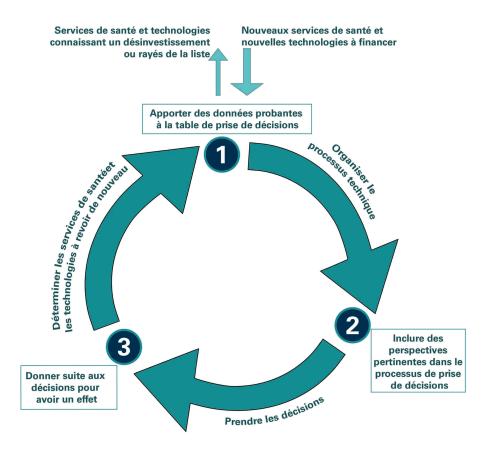
Afin de décider de financer des médicaments anticancéreux potentiellement utiles, mais très dispendieux, il faut prendre en considération que ces ressources financières ne pourront pas être utilisées pour d'autres choses. À titre d'exemple, accorder un financement pour un médicament très dispendieux peut signifier que le système sera incapable de couvrir d'autres services, technologies ou médicaments.

Il est difficile de faire des choix éclairés sans connaître les points de vue des citoyens

Résoudre ces problèmes implique une réflexion sur le processus décisionnel (illustré à la figure 1 ci-dessous), s'il doit être changé et comment. Cela signifie qu'il faut :

- 1. amener des données probantes aux tables de décision dans les ministères provinciaux de la santé;
- 2. inclure des points de vue pertinents dans le processus décisionnel; et
- 3. donner suite aux décisions pour avoir un impact.

Figure 1 : Exemple de processus décisionnel en matière de politiques publiques



Voici un aperçu d'un processus décisionnel qui présente, en réalité, de nombreux défis à chaque étape. Entre autres, les processus décisionnels n'ont pas toujours accès à des données probantes qui offrent une image claire des compromis à faire. De même, les processus décisionnels peuvent impliquer un vaste éventail de groupes (y compris les citoyens), mais les raisons sous-jacentes aux décisions finales ne sont souvent pas communiquées de façon claire au grand public. Enfin, les processus décisionnels révisent rarement les services financés actuellement afin de déterminer ce qui ne devrait plus être couvert ou ce qui devrait l'être pour certaines personnes seulement. Dans la prochaine section du document, nous soulignerons les défis liés à la prise de décisions quant au financement des médicaments anticancéreux.

Les points de vue des citoyens peuvent faire émerger des idées et des solutions sur la façon de surmonter ces défis et ainsi permettre aux systèmes de santé provinciaux de prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux. Un dialogue avec des citoyens a d'ailleurs eu lieu à Vancouver (Colombie-Britannique) en 2014 sur la définition des priorités en matière de financement pour les médicaments anticancéreux. La couverture de ces médicaments varie d'une province à l'autre. Il s'avère donc important de tenir des dialogues dans les autres provinces également. Ces dialogues peuvent mettre en lumière des similitudes ou des divergences dans les valeurs et préférences des citoyens concernant la prise de décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux.



À mesure que le fardeau du cancer augmente, il en va de même du nombre et du prix des nouveaux médicaments anticancéreux.

Le problème : Pourquoi est-il nécessaire, mais difficile, de prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux?

Plusieurs facteurs font en sorte qu'il est difficile de prendre des décisions justes et viables quant aux médicaments anticancéreux au Canada :

- le fardeau que représente le cancer est lourd et continue de s'alourdir;
- les sommes dépensées pour les médicaments anticancéreux sont de plus en plus importantes;
- le mode de paiement de certains médicaments anticancéreux impose un lourd fardeau aux patients et à leurs familles, ainsi qu'aux systèmes de santé;
- pour résoudre la situation, il faut prendre des décisions justes, mais difficiles; et
- les décisions quant au financement des médicaments anticancéreux peuvent affecter certains groupes plus que d'autres.

Le fardeau que représente le cancer est lourd et continue de s'alourdir

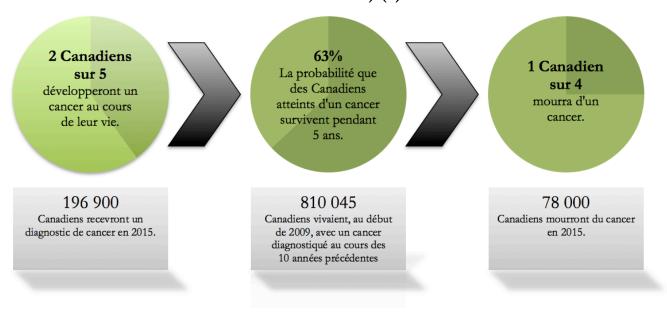
Le cancer est la principale cause de décès au Canada.(9) Par contre, il faut noter que le nombre de décès n'est pas l'unique mesure qui permet d'évaluer l'importance d'une maladie. À titre d'exemple, d'autres maladies comme les maladies cardiovasculaires, le diabète, les problèmes de santé mentale et l'arthrose sont plus fréquentes que le cancer(10) et peuvent avoir des effets plus prolongés sur la qualité de vie.

La figure 2 illustre le fardeau que représente le cancer au Canada. Le fardeau que représente le cancer s'accroît, car le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année augmente tout comme le nombre total de personnes atteintes du cancer.(8) Les cancers du poumon, du sein, de la prostate ainsi que le cancer colorectal représentent plus de la moitié (51 %) des nouveaux cas.

Selon la Société canadienne du cancer, d'ici 2028-2032, on estime que le nombre annuel moyen de nouveaux cas de cancer augmentera de 79 % par rapport à 2003-2007. Cette augmentation est principalement attribuable au vieillissement et à la croissance de la population.

Le fardeau du cancer sur les systèmes de santé est important. Le cancer compte parmi les 10 maladies ou blessures les plus coûteuses au Canada.(11) Puisque le nombre de nouveaux cas augmente chaque année, les coûts associés au cancer augmentent tout autant. À titre d'exemple, une analyse récente révèle que, sur une période de 10 ans (de 1997 à 2007), les traitements initiaux contre le cancer ont augmenté de 50 % pour le cancer de la prostate et des poumons alors qu'ils ont doublé pour le cancer du sein et le cancer colorectal et triplé pour le mélanome.(12)

Figure 2: Résumé récent du fardeau du cancer au Canada (figure adaptée des estimations de la Société canadienne du cancer) (8)



Les sommes dépensées pour les médicaments anticancéreux sont de plus en plus importantes

Il existe plus de médicaments que jamais pour traiter le cancer, ce qui signifie que les médicaments anticancéreux ont un impact important sur les coûts des systèmes de santé partout au pays. Lorsqu'on examine les coûts, les médicaments ayant les prix les plus élevés retiennent souvent l'attention. Toutefois, certains médicaments moins dispendieux, mais utilisés fréquemment, peuvent aussi avoir une forte incidence sur le budget global. Ce qui compte, c'est d'assurer un accès équitable aux médicaments utiles, et ce, de manière abordable pour les patients et leurs familles qui sont traités par les systèmes de santé, ainsi que pour les contribuables qui paient pour les systèmes de santé.

En 2015, les dépenses totales de médicaments étaient estimées à 959 \$ par personne, une hausse de 0,7 % par rapport à l'année précédente(13) et positionnaient le Canada parmi les pays qui dépensent le plus pour les médicaments par habitant dans le monde (seulement moins que les États-Unis, le Japon et la Grèce).(14) Cela représentait la deuxième place dans les dépenses en soins de santé au Canada (15,7 %), tout de suite après les dépenses pour les hôpitaux (29,5 %) et devant les dépenses pour les médicaments dispensés dans les hôpitaux. Un

récent rapport indique qu'en 2009, environ 2,4 milliards de dollars ont été dépensés pour les médicaments dispensés dans les hôpitaux.(15;16)

Les médicaments anticancéreux représentaient un tiers (800 millions de dollars) des sommes dépensées pour tous les médicaments dans les hôpitaux.(15;16) Le prix des médicaments pour traiter le cancer augmente également d'année en année. Dans certaines provinces, les dépenses pour les médicaments anticancéreux ont plus que doublé au cours des 10 dernières années. À titre d'exemple, les sommes dépensées par le gouvernement ontarien pour les médicaments anticancéreux intraveineux ont plus que triplé entre 2005 et 2015, passant de 112 millions de dollars à 332 millions de dollars par année.(17)

Autre point important, de nouveaux médicaments anticancéreux continuent d'être mis au point et sont souvent assortis d'un prix élevé. L'encadré 5 ci-dessous présente un extrait d'un récent article dans les médias au sujet du coût élevé des nouveaux médicaments.

Encadré 5 : Exemple du coût élevé des médicaments anticancéreux (1)

New cancer drugs raise hope for patients, but carry steep costs

The skyrocketing price of new cancer therapies — some of which prolong life by only a few months — is leading some to question whether the cost is sustainable.

Exemple du coût élevé des médicaments anticancéreux auxquels doivent faire face les patients et leurs familles (tel que cité dans l'article)

- Les sommes dépensées par le gouvernement ontarien pour les médicaments anticancéreux intraveineux ont triplé entre 2005 et 2015, passant de 112 millions de dollars à 322 millions de dollars par année.
- Le coût de 11 des 12 nouveaux médicaments anticancéreux approuvés par la U.S. Food and Drug Administration en 2012 se chiffre à plus de 100 000\$US par patient par année.
 - O Seulement trois de ces médicaments ont augmenté le taux de survie des patients.
 - O Deux de ces trois médicaments ont augmenté la survie de moins de deux mois.
- Un traitement suggéré pour le mélanome à un stade avancé associe deux médicaments à coût élevé. Chez la plupart des patients, l'administration de ce traitement coûterait 415 000 \$ par patient.

Voici le cas d'un patient de 60 ans qui a suivi un traitement pour une leucémie lymphoïde chronique au stade avancé. Il a appris qu'il n'existe plus d'options de traitement pour lui et qu'il est en fin de vie (comme l'indique l'article).

- Un essai clinique lui offre la possibilité d'essayer un nouveau médicament appelé Ibrutinib en association avec deux types de chimiothérapie.
- Grâce à ce traitement, il est toujours en vie trois ans plus tard.
- À l'heure actuelle, il prend trois gélules de ce médicament chaque jour, au coût de 100 \$
 par gélule.
- Cela représente près de 110 000 \$ par année. Il doit prendre ce médicament pour le restant de ses jours ou jusqu'à ce que le médicament ne soit plus efficace.
- Santé Canada a maintenant approuvé l'utilisation de ce médicament.

Le mode de paiement de certains médicaments anticancéreux impose un lourd fardeau aux patients et à leurs familles, ainsi qu'aux systèmes de santé

Historiquement, les gouvernements provinciaux ont toujours payé les soins dispensés dans les hôpitaux et les soins prodigués par les médecins. La chimiothérapie étant habituellement administrée par voie intraveineuse à l'hôpital, elle était payée par les gouvernements provinciaux. Toutefois, comme de plus en plus de soins contre le cancer sont administrés à l'externe (y compris la chimiothérapie par voie orale), les patients et leurs familles assument de plus en plus les coûts y afférents. En 2014, par exemple, 6,4 milliards de dollars (22,2 %) de tous les coûts de médicaments (non seulement les médicaments anticancéreux) ont été payés directement par les patients et leurs familles. De multiples payeurs ont assumé le reste des coûts dont 12,1 milliards de dollars (42 %) de médicaments d'ordonnance ont été financés par le secteur public et 10,3 milliards de dollars (35,8 %) par des régimes d'assurance privés.(16)

Ces chiffres ne racontent pas vraiment toute l'histoire. La part de responsabilité attribuée aux patients pour le coût des soins contre le cancer varie d'une province à l'autre. Pour ceux qui habitent dans l'Ouest canadien, y compris la Saskatchewan, le gouvernement paie la chimiothérapie par voie intraveineuse et par voie orale, et ce, peu importe où elle est administrée. D'autres provinces comme l'Ontario et les provinces de l'Est offrent une couverture pour les traitements anticancéreux à l'hôpital, mais limitent à certains patients seulement la couverture pour les traitements administrés à l'extérieur du milieu hospitalier et dans les centres de lutte contre le cancer.

Voici un exemple. Si une patiente entreprend un traitement d'un an avec un médicament anticancéreux par voie orale qui coûte 6 000 \$ par mois, si son revenu net est de 85 000 \$ par année et si elle n'a pas d'assurance privée, elle pourrait avoir à payer de sa poche 1 006 \$ au Québec et 3 400 \$ en Ontario, et ses dépenses pourraient même s'élever à 23 000 \$ en Nouvelle-Écosse.(18)

Pour résoudre la situation, il faut prendre des décisions justes, mais difficiles

Il est toujours difficile de prendre des décisions quant au financement d'un médicament, mais le financement pour les médicaments anticancéreux comporte des défis qui rendent cela encore plus difficile. L'un de ces défis est le besoin d'établir un équilibre entre les valeurs et préférences des patients par rapport à leur chance souvent incertaine d'en bénéficier (p. ex. si le cancer est curable ou pas; la probabilité que le médicament arrive à prolonger la vie et en améliore la qualité), les risques potentiels et les coûts.

À titre d'exemple, les médicaments anticancéreux qui coûtent cher peuvent offrir des avantages limités ou incertains dans des situations où aucun autre traitement n'est disponible ou quand il s'agit d'un médicament de dernier recours. Étant donné les ressources limitées des systèmes de santé, de telles décisions au sujet des médicaments anticancéreux qui coûtent cher ont aussi une incidence sur d'autres secteurs des systèmes de santé et dans d'autres secteurs d'activités gouvernementales.

Plusieurs autres défis sont d'amener des données probantes à la table de décision, de prendre des décisions et de donner suite aux décisions. Les processus décisionnels très techniques sont souvent limités par la qualité des études disponibles au moment où les décisions doivent être prises. De plus, les processus décisionnels techniques sont habituellement bien conçus pour ajouter des médicaments à la liste des médicaments couverts, mais pas nécessairement conçus pour en retirer de la liste.

Pour revenir à la prise de décisions, certains peuvent penser qu'il est obligatoire de continuer de financer un médicament inscrit sur les listes provinciales pour ceux qui l'utilisent déjà, et ce, même après qu'il ait été décidé de limiter son utilisation ou de le retirer de la liste. Quoique, lorsqu'un bon médicament se présente en remplacement d'un médicament dispendieux, ceux qui utilisent le plus cher passent au moins cher, où l'on réserve le médicament le plus cher qu'à des situations particulières.

Quant aux mesures prises pour donner suite aux décisions, les listes de médicaments des provinces peuvent parfois être contournées en recourant à d'autres processus permettant de donner accès à certains médicaments et traitements pour des raisons humanitaires. Cela peut arriver quand des élus subissent de fortes pressions de la part du public pour renverser une décision refusant de financer un médicament pour une ou plusieurs personnes.

Les décisions quant au financement des médicaments anticancéreux peuvent affecter certains groupes plus que d'autres

L'augmentation du coût des médicaments anticancéreux et la prise de décisions quant au financement des médicaments anticancéreux peuvent toucher certaines personnes plus que d'autres. Les personnes à faible revenu ressentiront davantage que les mieux nantis les effets de devoir payer les médicaments de leur poche. En conséquence, certaines personnes à faible revenu risquent de ne pas suivre leurs traitements anticancéreux faute de pouvoir payer pour leurs médicaments.(19)

Les personnes qui n'ont pas d'assurance santé privée pourraient aussi ressentir plus que d'autres les effets du coût élevé des médicaments. Il s'agit habituellement de personnes sans emploi, des employés saisonniers, des employés à temps partiel ou de travailleurs autonomes qui sont donc déjà désavantagés économiquement.(20) Même ceux qui possèdent une assurance santé privée peuvent devoir faire face à des dépenses étant donné que 75 % des régimes privés d'assurance médicaments exigent des patients une participation aux coûts de l'ordre de 20 % ou plus, alors que de nombreux régimes privés imposent un plafond cumulatif ou annuel pour la couverture des médicaments.(21)

À mesure que les personnes atteintes progressent dans leur maladie, leur situation personnelle est aussi appelée à évoluer, ce qui influence la prise de décisions à l'égard du financement public des médicaments. À titre d'exemple, les médicaments qui coûtent cher peuvent s'avérer la seule option pour les personnes qui :

- ont essayé sans succès les traitements de première ligne;
- peuvent avoir besoin de traitements plus intensifs à long terme si leur cancer récidive; et
- auront de la difficulté à payer leurs médicaments anticancéreux s'ils ne peuvent retourner au travail et accumuler un nombre d'heures suffisant afin d'être admissibles à tous les avantages gouvernementaux (comme l'assurance emploi).(20)



Nous avons choisi trois éléments pour lesquels nous souhaitons obtenir les points de vue du public.

Éléments d'une démarche visant à résoudre le problème

>> Pour promouvoir la discussion sur les avantages et les inconvénients de différentes solutions, nous vous proposons trois éléments d'une démarche afin de favoriser une prise de décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux au Canada.

Plusieurs solutions pourraient être choisies comme point de départ pour la discussion. Nous avons retenu trois éléments pour lesquels nous souhaitons obtenir les points de vue du public :

- 1. Amener des données probantes à la table de décision;
- 2. Inclure différents points de vue pertinents dans le processus décisionnel; et
- 3. Donner suite aux décisions pour avoir un impact.

Ces trois éléments ne doivent pas être envisagés séparément. Ils devraient plutôt être envisagés comme trois éléments potentiels d'une démarche globale afin de résoudre le problème. De nouveaux éléments pourraient également émerger lors de vos discussions.

Élément 1 - Amener des données probantes à la table de décision

Aperçu

Cet élément est centré sur les types de données probantes qui sont essentielles à une prise de décisions éclairées concernant les médicaments anticancéreux. Les types de données probantes et les questions à prendre en compte au cours de vos délibérations sont énoncés ci-dessous.

Les données probantes à prendre en compte

Plusieurs facteurs peuvent être pris en considération lorsqu'il s'agit de prendre des décisions à l'égard du financement des interventions en soins de santé, y compris (sans toutefois s'y limiter) :

- le fardeau de la maladie;
- les avantages et les risques;
- le rapport coût-efficacité;
- la disponibilité d'interventions alternatives;
- les valeurs et les préférences des patients et des citoyens;
- l'équité (la justice);
- l'acceptabilité; et
- la faisabilité.(22)

Il est particulièrement important que les Canadiens aient leur mot à dire dans les décisions sur les soins de santé qui leur sont prodigués actuellement et qui leur seront prodigués à l'avenir. Cela implique un examen attentif des valeurs et préférences des citoyens.



Questions à prendre en compte

Questions d'ordre général

 Quelle information est importante pour soutenir la prise de décisions afin de déterminer s'il vaut mieux financer de nouveaux médicaments anticancéreux ou modifier le financement pour les médicaments existants?

Questions supplémentaires

- Lorsqu'il faut faire des compromis afin de décider de financer de nouveaux médicaments anticancéreux ou de cesser de financer des médicaments existants, quelle importance doit-on accorder aux facteurs suivants?
 - o les avantages potentiels (p. ex. à savoir si le médicament peut prolonger la vie ou aider à l'améliorer);
 - o les risques potentiels liés à la prise du médicament;
 - o les coûts qui seraient couverts par les régimes publics et privés, ou par les patients et leurs familles;
 - o la disponibilité de traitements alternatifs;
 - o les valeurs et préférences des citoyens (qui peuvent être mises en lumière lors de panels de citoyens ou d'autres mécanismes consultatifs); et
 - o l'équité (la justice).
- Qu'arrive-t-il si un médicament n'est pas très dispendieux, mais n'est pas très efficace?
- La gravité de l'état de santé (p. ex. cancer curable ou pas) ou l'âge d'un patient devraientil entrer en ligne de compte dans la prise de décisions quant au financement des médicaments anticancéreux?

Élément 2 —Inclure différents points de vue pertinents dans le processus décisionnel

Aperçu

Cet élément vise à déterminer ce qui pourrait inspirer confiance envers les processus décisionnels, et ce, selon la perspective des citoyens. Les types de données probantes et les questions à prendre en compte au cours de vos délibérations sont énoncés ci-dessous.

Données probantes à prendre en compte

Une revue systématique de la littérature portant sur la composition des comités consultatifs et des processus pour améliorer l'utilisation de données probantes dans l'élaboration de lignes directrices cliniques a démontré que :

- pour être efficaces, les comités appelés à prendre des décisions doivent inclure un large éventail d'intervenants (y compris des patients et leurs familles, des professionnels de la santé, des gestionnaires et des décideurs, des gens ayant une expertise technique et de contenu, ainsi qu'un leader efficace pour amener tous les membres du groupe à collaborer et à participer), et
- de tels comités doivent offrir de la formation et du soutien pour les membres qui sont moins familiers avec les méthodes et les processus utilisés pour formuler des recommandations.(23)



Questions à prendre en compte

Question d'ordre général

• Qu'est-ce qui pourrait inspirer confiance envers les processus décisionnels à l'égard du financement des médicaments anticancéreux?

Questions supplémentaires

- Qui doit faire partie des processus décisionnels?
- Quel doit être le rôle des citoyens dans de tels processus décisionnels?
- Quel doit être le rôle des personnes atteintes de cancer ou touchées par le cancer dans de tels processus décisionnels?

Élément 3 — Donner suite aux décisions pour avoir un impact

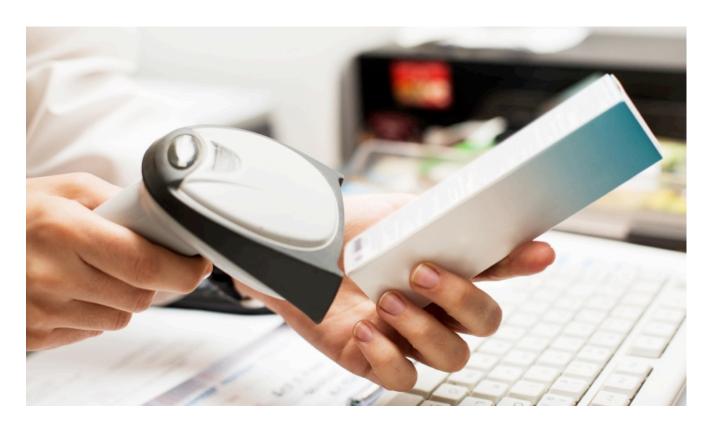
Aperçu

Cet élément vise à déterminer ce qui ferait en sorte que les décisions soient transparentes et dignes de confiance, et ce, selon la perspective de citoyens. Les types de données probantes et les questions à prendre en compte au cours de vos délibérations sont énoncés ci-dessous.

Données probantes à prendre en compte

Une revue systématique de la littérature examinant différentes démarches pour donner accès aux médicaments d'ordonnance a démontré que :

- une plus grande couverture réduit l'utilisation d'autres services de santé;(24)
- transférer le coût des médicaments aux patients pourrait réduire cette dépense pour le gouvernement, mais aussi entraîner des effets négatifs pour la santé et une utilisation accrue d'autres services de santé;(24;25)
- l'approbation préalable (p. ex. quand un médecin formule une demande au nom d'un patient) afin d'utiliser certains médicaments peut réduire les coûts et améliorer leur utilisation;(26) et
- l'établissement d'un prix unique pour tous les médicaments d'une même catégorie (p. ex. les médicaments pour le traitement de maladies spécifiques) permet de diminuer les prix des médicaments ainsi que les dépenses des assureurs et des patients tout en augmentant l'utilisation des médicaments appropriés (sans toutefois augmenter l'utilisation d'autres services médicaux).(27)



Questions à prendre en compte

Question d'ordre général

• Qu'est-ce qui pourrait inspirer confiance envers les mesures prises pour mettre en œuvre les décisions à l'égard du financement des médicaments anticancéreux?

Questions supplémentaires

- Dans quelles conditions un médicament dispendieux devrait-il être payé quand un médecin et son patient veulent l'obtenir, même s'il n'y a pas beaucoup de données probantes concernant ses avantages pour la santé?
- Devrait-il y avoir des listes séparées pour les médicaments anticancéreux ou une seule liste pour tous les médicaments?
- Les gouvernements devraient-ils exiger que les régimes privés aient une liste pour les médicaments anticancéreux?
- Qu'est-ce qui pourrait inspirer davantage confiance envers les programmes d'accès aux médicaments pour des raisons humanitaires?
- Les programmes d'accès pour des raisons humanitaires devraient-ils avoir des limites?

Réflexion sur la mise en œuvre

Il est important de tenir compte des obstacles qui pourraient survenir si les éléments proposés sont mis en œuvre. Ces obstacles pourraient toucher différents groupes (p. ex., les patients, citoyens, fournisseurs de soins de santé), différentes organisations de soins de santé ou les systèmes de santé de façon générale. Bien que certains obstacles pourraient être surmontés, l'ampleur de certains autres obstacles pourrait nous obliger à réévaluer comment un élément devrait être mis en œuvre. Voici une liste non exhaustive d'obstacles potentiels :

- les dirigeants des systèmes de santé provinciaux et territoriaux peuvent être plus ou moins disposés à changer les choses et à collaborer (malgré le fait que, comme on le dénote ci-dessous, il existe un intérêt croissant envers un leadership pancanadien en matière de médicaments);
- de nombreux groupes (p. ex. des groupes de patients ou des groupes d'intérêt de l'industrie pharmaceutique) sont mobilisés afin de soutenir l'approbation et le financement de certains médicaments (ou pour s'opposer aux décisions de ne pas financer certains médicaments);
- le grand public peut émettre des réserves quant à la décision de traiter le financement pour les médicaments anticancéreux différemment des autres médicaments; et
- différents groupes (p. ex. des décideurs, cliniciens, compagnies pharmaceutiques) peuvent résister à l'abandon des programmes d'accès pour des raisons humanitaires qui permettent de financer des médicaments à titre exceptionnel, et ce, afin d'éviter les décisions impopulaires (p. ex. ne pas être perçus comme refusant d'aider des patients atteints de cancer) ou pour préserver l'accès au marché de certains médicaments.



La mise en œuvre de chacun des trois éléments pourrait également être sujette à la capacité de tirer avantage de fenêtres d'opportunités. Cela pourrait prendre la forme d'un évènement récent hautement médiatisé, d'une crise, d'un changement dans l'opinion publique, ou d'élections prochaines. Ce type de fenêtres d'opportunités peut faciliter la mise en œuvre d'un élément.

Exemples de possibles fenêtres d'opportunités qui faciliteraient la mise en œuvre :

- Intérêt envers un leadership pancanadien : À la suite de l'élection d'un nouveau gouvernement fédéral, la collaboration entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux semble prendre un nouvel élan. En plus, l'utilisation de données probantes devient maintenant une priorité à tous les niveaux du gouvernement fédéral. Le processus pancanadien de négociation des prix des médicaments semble d'ailleurs avoir démontré sa grande valeur.
- Conjoncture économique difficile : Parfois, une conjoncture économique difficile force à élaborer des approches novatrices en matière de politiques publiques afin de prendre des décisions difficiles.
- **Intérêt public :** Le grand public souhaite de plus en plus avoir son mot à dire dans les décisions qui le touchent.



En examinant ces possibles obstacles et fenêtres d'opportunités, gardez à l'esprit les questions qui ont été posées au début du présent document d'information et que vous retrouvez dans l'encadré 6 ci-dessous.

Encadré 6 : Questions à prendre en compte dans vos délibérations

Question d'ordre général

• Comment peut-on prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux?

Questions supplémentaires (veuillez également prendre en compte les questions relatives à chaque élément)

- Quelle démarche doit-on adopter pour prendre des décisions quant au financement des nouveaux médicaments anticancéreux?
- Quelle démarche doit-on adopter pour prendre des décisions pour cesser ou limiter le financement de médicaments anticancéreux utilisés à l'heure actuelle?
- Qu'est-ce qui vous donnerait confiance envers les décisions de financement des médicaments anticancéreux ou envers les mesures prises pour mettre en œuvre ces décisions?
- Devrait-on traiter différemment les décisions à l'égard du financement des médicaments anticancéreux et celles prises à l'égard du financement d'autres médicaments? Pourquoi?

Remerciements

Auteurs

Michael G. Wilson, Ph.D., directeur adjoint, McMaster Health Forum et professeur adjoint, McMaster University John N. Lavis, M. D., Ph. D., directeur, McMaster Health Forum et professeur, McMaster University Julia Abelson, Ph.D., professeure, McMaster University

Michael Burgess, Ph.D., professeur, University of British Columbia

Stuart Peacock, D.Phil., codirecteur, Centre canadien de recherche appliquée dans la lute contre le cancer et professeur, Simon Fraser University

Laura Tripp, M.Sc., coordonnatrice à la recherche, McMaster University

Colene Bentley, Ph.D., chercheur en services de santé, Centre canadien de recherche appliquée dans la lute contre le cancer

Financement

Le document d'information à l'intention des citoyens et les panels de citoyens ont été financés par le Partenariat canadien contre le cancer. Le McMaster Health Forum reçoit un appui financier et non financier de l'Université McMaster. Le Centre canadien de recherche appliquée dans la lutte contre le cancer est financé par l'Institut de recherche de la Société canadienne du cancer (2015-703549). Les points de vue exprimés dans le présent document d'information sont ceux des auteurs et ne doivent pas être interprétés comme représentant ceux des bailleurs de fonds.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial concernant le document d'information à l'intention des citoyens. Le bailleur de fonds n'a joué aucun rôle dans la recherche, la sélection, l'évaluation, la synthèse ou la présentation des données probantes dans ce document.

Examen du mérite

Le document d'information à l'intention des citoyens a été examiné par un petit nombre de citoyens, de parties prenantes, de décideurs et de chercheurs afin de garantir sa rigueur et sa pertinence.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les équipes du McMaster Health Forum et du Centre canadien de recherche appliquée dans la lutte contre le cancer pour leur soutien à la coordination du projet et à la production du présent document d'information. Ils tiennent également à exprimer leur reconnaissance aux membres du comité aviseur (Mary Argent-Katwala, Brent Fraser et Suzanne McGurn) et aux examinateurs (Marjorie Morrison et Terry Sullivan) qui ont offert leurs commentaires sur des versions précédentes du présent document. Les points de vue exprimés dans ce document ne doivent pas être considérés comme les points de vue de ces personnes.

Référence

Wilson MG, Lavis JN, Abelson J, Burgess M, Peacock S, Tripp L, Bentley C. Document d'information à l'intention des citoyens: prendre des décisions justes et viables quant au financement des médicaments anticancéreux au Canada. Hamilton, Canada: McMaster Health Forum, 30 octobre 2016.

ISSN

2369-7717 (En ligne)

Références

- 1. Buist S. New cancer drugs raise hope for patients, but carry steep costs. Toronto Star and Hamilton Spectator 2016 February 28; Available from: URL: http://www.thestar.com/news/insight/2016/02/28/medical-advances-to-extend-cancer-survival-rates-outpacing-our-ability-to-pay-for-treatments.html
- 2. CanEngage. Making Decisions About Funding for Cancer Drugs: A Deliberative Public Engagement. Vancouver, Canada: CanEngage.ca; 2014.
- 3. Mayo Clinic. Chemotherapy. Mayo Clinic 2016 March 15; Available from: URL: http://www.mayoclinic.org/tests-procedures/chemotherapy/basics/definition/prc-20023578
- 4. Mayo Clinic. Biological therapy for cancer. Mayo Clinic 2016 March 15; Available from: URL: http://www.mayoclinic.org/tests-procedures/biological-therapy-for-cancer/basics/definition/prc-20022365
- 5. Health Canada. How Drugs are Reviewed in Canada. Health Canada 2016 March 14; Available from: URL: http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prodpharma/activit/fs-fi/reviewfs_examenfd-eng.php
- 6. No authors listed. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. Social Science and Medicine 1998;46(12):1569-85.
- 7. Canadian Partnership Against Cancer, The pan-Canadian Oncology Drug Review. How Cancer Drug Funding Decisions are Made. Canadian Partnership Against Cancer and the pan-Canadian Oncology Drug Review 2013; Available from: URL: https://www.ccra-acrc.ca/images/CommunityForum/PrePARE-how-cancer-drug-funding-decisions-are-made.pdf
- 8. Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics. Canadian Cancer Statistics 2015. Toronto, Canada: Canadian Cancer Society; 2015.
- 9. Statistics Canada. Leading Causes of Death, by Sex. Statistics Canada 2015 December 10; Available from: URL: http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l01/cst01/hlth36a-eng.htm
- 10. Centre for Chronic Disease Prevention PHAoC. Chronic Disease and Injury Indicator Framework: Quick Stats 2015 edition. Ottawa, Canada: Public Health Agency of Canada; 2015.
- 11. Public Health Agency of Canada. Economic Burden of Illness in Canada. Public Health Agency of Canada 2014 June 20; Available from: URL: http://www.phac-aspc.gc.ca/ebic-femc/index-eng.php

- 12. de Oliveira C, Bremner KE, Pataky R, Gunraj N, Haq M, Chan K et al. Trends in use and cost of initial cancer treatment in Ontario: A population-based descriptive study. CMAJ Open 2013;1(4):E151-E158.
- 13. Canadian Institute for Health Information. National Health Expenditure Trends. Ottawa, Canada: Canadian Institute for Health Information; 2015.
- 14. OECD. Health at a Glance 2015: OECD Indicators. Paris, France: OECD Publishing; 2015.
- 15. Canadian Institute for Health Information. Drivers of Prescription Drug Spending in Canada. Ottawa, Canada: Canadian Institute for Health Information; 2012.
- 16. Canadian Institute for Health Information. Drivers of Prescription Drug Spending in Canada, 2013. Ottawa, Canada: Canadian Institute for Health Information; 2015.
- 17. Cancer Care Ontario, Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. Growth in Ontario Cancer Spending FY95/95 to FY15/16. Toronto, Canada: Cancer Care Ontario & Ontario Ministry of Health and Long-Term Care; 2016.
- 18. CanCertainty. Cost of Same Cancer Treatment by Province. CanCertainty 2016; Available from: URL: http://www.cancertaintyforall.ca/cost_infographic
- 19. Longo CJ, Deber R, Fitch M, Williams AP, D'Souza D. An examination of cancer patients' monthly 'out-of-pocket' costs in Ontario, Canada. European Journal of Cancer Care 2016;16(6):500-7.
- 20. Nelson C. The Financial Hardship of Cancer in Canada. Winnipeg, Canada: Canadian Cancer Society, Manitoba Division; 2010.
- 21. Taylor DW. Benefits outweigh costs in universal healthcare: Business case for reimbursement of take-home cancer medicines in Ontairo and Atlantic Canada. American Journal of Medicine and Medical Sciences 2014;4(4):126-38.
- 22. Andrews J, Guyatt G, Oxman AD, Alderson P, Dahm P, Falck-Ytter Y et al. GRADE guidelines: 14. Going from evidence to recommendations: the significance and presentation of recommendations. Journal of Clinical Epidemiology 2013;66(7):719-25.
- 23. Fretheim A, Schunemann HJ, Oxman AD. Improving the use of research evidence in guideline development: 3. Group composition and consultation process. Health Res Policy Syst 2006;4:15.
- 24. Kesselheim AS, Huybrechts KF, Choudhry NK, Fulchino LA, Isaman DL, Kowal MK et al. Prescription drug insurance coverage and patient health outcomes: A systematic review. American Journal of Public Health 2015;105(2):e17-e30.
- 25. Luiza VL, Chaves LA, Silva RM, Emmerick-Isabel CM, Chaves GC, Fonseca de Araújo SC et al. Effects of cap and co-payment on rational use of medicines. Cochrane Database of Systematic Reviews 2015;(5):CD007017.

- 26. Green CJ, Maclure M, Fortin PM, Ramsay CR, Aaserud M, Bardal S. Pharmaceutical policies: Effects of restrictions on reimbursement. Cochrane Database of Systematic Reviews 2010;(8):CD008654.
- 27. Lee JL, Fischer MA, Shrank WH, Polinski JM, Choudhry NK. A systematic review of reference pricing: Implications for US prescription drug spending. Am J Manag Care 2012;18(11):e429-e437.





McMaster HEALTH FORUM

>> Contactez-nous

1280 rue Main Ouest, MML-417 Hamilton, ON, Canada L8S 4L6 +1.905.525.9140 poste 22121 forum@mcmaster.ca

>> Suivez-nous

mcmasterforum.org healthsystemsevidence.org mcmasteroptimalaging.org



FORUM+

