

Rapport annuel 2008-2009



**Conseil
canadien de
surveillance
et d'accès aux
traitements**

Communiquez avec notre bureau :

Conseil canadien de surveillance
et d'accès aux traitements (CCSAT)

C.P. 203, Bureau 1109B

555, rue Richmond Ouest

Toronto (Ontario) M5V 3B1

Téléphone et Télécopieur : (416) 410-6538

Courriel : ctac@ctac.ca

Afin d'obtenir une version électronique de
ce rapport ou plus d'information au sujet
du CCSAT, visitez notre site Internet au :

www.ccsat.ca



Illustrations : « Eagle and Salmon » et « Wind » de Joe Wilson. Reproduit avec son autorisation. Afin de voir la version couleur et d'autres œuvres, aller sur : www.islandart.com.
« Methadone » de Daniel Amyot. « Lipodystrophie » de Fabrice Arfi © 2009.
Photos stock : JupiterImages



MEMBRES DU CONSEIL (31 MARS 2009)

CONSEIL D'ADMINISTRATION (31 MARS 2009)

PRÉSIDENTE Louise Binder
VICE-PRÉSIDENT Ron Rosenes
TRÉSORIER Patrick Cupido
SECRÉTAIRE Richard Baker
Brian Finch
Sandy Lambert
Bruno Lemay
Devan Nambiar
Colleen Price

Mark Randall Alberta
Sam Friedman Colombie-Britannique
Myles Legacy Nouveau-Brunswick
John Baker Terre-Neuve & Labrador
Michael Sangster Nouvelle-Écosse
Harlon Davey Ontario
Troy Perrot Île-du-Prince-Édouard
Jose Sousa Québec
Ron Rosenes
Le groupe d'action-sida ! (AAN!)
Ken Buchanan British Columbia
Persons with AIDS Society (BCPWA)
Stephen Hurst
Société canadienne du sida (SCS)
Terry Pigeon Réseau canadien
d'info-traitements sida (CATIE)
James Kreppner Société canadienne
de l'hémophilie (CHS)
Richard Elliott
Réseau juridique canadien VIH/SIDA
Ken Monteith Coalition des organismes
communautaires québécois de lutte contre
le sida (COCQ-sida)
Louise Binder Toronto People
with AIDS Foundation (TPWAF)
Angel Parks
Représentante nationale des femmes
Sandy Lambert
Représentant des Autochtones
Karen Dennis
Représentante des personnes qui utilisent/
ont utilisé des drogues
Greg Simmons
Représentant des prisonniers/ex-prisonniers

Les sources principales de revenu

Agence de santé publique
du Canada (ASPC)

Abbott Laboratories
Bristol-Myers Squibb
Gilead Sciences
GlaxoSmithKline en partenariat
avec Shire BioChem
Merck Frosst Canada Ltée
Pfizer Canada
Sanofi-Aventis
Tibotec, a division
of Janssen-Ortho Inc.

ÉQUIPE (31 MARS 2009)

Rakiba Amin Assistante Administrative
Béatrice Cardin Gérante des Communications
Ross Chapman Gérant des finances
Sarah Benn Coordinatrice des projets
Ruth Pritchard Analyste des politiques
Leah Stephenson Adjointe au Comité exécutif



Message de la présidente

Suzanne Brindley

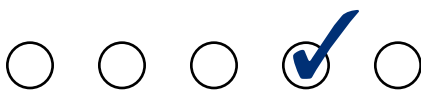


Le CCSAT a été très actif en 2008-2009, poursuivant plusieurs projets de longue haleine amorcés ces dernières années et s'engageant dans de nouvelles voies passionnantes. Notre travail pour faire tomber les barrières réglementaires qui entravent l'accès aux traitements et aux thérapies s'est traduit, cette année encore, par des résultats encourageants.



Évolution de la vision du CCSAT

Le CCSAT a été créé en 1997 dans le but de garantir et d'améliorer l'accès aux médicaments les plus efficaces contre le VIH, au fur et à mesure qu'ils devenaient disponibles. Depuis l'avènement du traitement antirétroviral hautement actif (HAART), l'infection au VIH est progressivement devenue une maladie chronique gérable. Bien qu'il soit toujours aussi important de garantir l'accès aux plus récents traitements, il apparaît aujourd'hui impératif d'assurer également l'accès à des traitements permettant de mieux gérer la santé globale à long terme, de même que la santé bucco-dentaire, les infections secondaires et la toxicité, c'est-à-dire les effets secondaires, de certains régimes de traitement antirétroviral hautement actif.



En janvier, le CCSAT a interrogé ses membres sur plusieurs questions d'importance. Les résultats obtenus dans le cadre de ce sondage ont été d'une aide précieuse dans l'élaboration du plan de travail du CCSAT.



Faire tomber les barrières qui entravent l'accès aux traitements

Le projet pilote de cadre d'homologation progressive

Le CCSAT a mis en œuvre le projet pilote de cadre d'homologation progressive lancé par Santé Canada. Cette approche de la réglementation des médicaments axée sur le « cycle de vie » vise la mise en place de mécanismes permettant de recueillir une rétroaction continue sur les effets à long terme des substances pharmaceutiques approuvées et d'accélérer l'approbation des médicaments expérimentaux.

Le CCSAT continue de militer pour que le libellé du projet de loi C-51, l'initiative du gouvernement fédéral pour le développement d'un protocole normalisé d'approbation des produits de santé naturels, soit modifié afin d'assurer le respect

de la vie privée des patients et éviter toute érosion du règlement en ce qui concerne la publicité s'adressant directement aux consommateurs.

À ce titre, le CCSAT recommande que Santé Canada établisse des lignes directrices plus concrètes afin d'assurer une meilleure gestion des risques pour le consommateur. Afin de faciliter l'élaboration de ces lignes directrices, le CCSAT a préparé un questionnaire permettant de mesurer la tolérance des consommateurs à l'égard du risque et constitué un groupe de réflexion sur le sujet.





Accès compassionnel et élargi

Le CCSAT a commandé la préparation d'une déclaration de principes intitulée « Les programmes d'accès compassionnel et élargi aux traitements en cours de développement ». Le sommaire de ce document a été publié dans le numéro d'hiver 2009 de notre bulletin d'information. Le CCSAT est fermement convaincu de la nécessité d'offrir un accès compassionnel et élargi aux médicaments expérimentaux utilisés dans le cadre d'essais cliniques. De tels programmes d'accès permettent aux personnes qui ne remplissent pas nécessairement les conditions requises pour participer aux essais cliniques d'avoir tout de même accès à des médicaments expérimentaux susceptibles de mieux leur convenir à long terme que leur traitement actuel.

Juste prix et disponibilité des médicaments génériques

Le CCSAT a actualisé sa déclaration de principes sur le prix des médicaments génériques, intitulée « Les médicaments génériques au Canada ». Les membres du conseil du CCSAT utilisent cette déclaration comme outil pour faire changer les choses dans leur milieu respectif. En janvier, le CCSAT a répliqué au document du Bureau de la concurrence sur les médicaments génériques et s'affaire actuellement à rassembler de la documentation et recueillir des avis en vue de faire valoir sa position à l'égard des politiques qui découleront de ce document sur les médicaments génériques.

Le Programme commun d'évaluation des médicaments

Cette année, le CCSAT a approuvé un document d'opinion sur le Programme commun d'évaluation des médicaments, qui a pour fonction de déterminer si les médicaments nouvellement mis au point seront ou non disponibles au Canada. Les recommandations formulées par le Comité permanent de la santé, le 12 décembre 2007, ont été incorporées au document. Le CCSAT poursuit ses démarches afin que les médicaments contre le VIH figurent sur toutes les listes de médicaments au Canada et soient, ainsi, accessibles partout au pays.



Liste nationale des médicaments et couverture des médicaments onéreux

Le CCSAT a mené des consultations à Toronto, Ottawa, Calgary, Montréal et Halifax auprès de personnes vivant avec le VIH-sida et de groupes de réflexion sur les incapacités concomitantes afin de recueillir des commentaires et des suggestions sur la version préliminaire de sa déclaration de principes concernant l'établissement d'un régime de couverture des médicaments onéreux au Canada. La version préliminaire de cette déclaration est affichée sur le site Web du CCSAT et quiconque souhaite transmettre un commentaire peut le faire directement en ligne.

Possibilité de rédaction d'ordonnances par les fournisseurs de soins de santé

Le CCSAT suit de près le projet d'élargissement des capacités de prescription des professionnels de la santé de santé. En janvier, le CCSAT a recommandé avec insistance que l'initiative visant à autoriser les pharmaciens à prescrire des médicaments fasse l'objet d'une étroite surveillance en ce qui a trait au VIH-sida afin d'éviter d'indésirables réactions pharmacocinétiques et que la séropositivité des patients ne soit accidentellement divulguée. Le CCSAT continue de travailler de concert avec la Best Medicines Coalition à la formulation de recommandations à l'égard de ce projet.



Événements médiatiques

Au cours de l'année 2008-2009, le CCSAT a organisé de nombreux événements afin d'attirer l'attention des médias sur différents enjeux. En mai, le CCSAT, conjointement avec plusieurs autres organisations, a revendiqué auprès du gouvernement fédéral, à Ottawa, la création d'un centre d'excellence en transplantation d'organes pleins, afin que les personnes vivant avec le VIH-sida puissent avoir accès à une telle intervention lorsque celle-ci est nécessaire. À l'occasion du XVII^e Congrès international sur le sida, qui a eu lieu en août, au Mexique, le CCSAT a donné deux conférences de presse. L'une d'elles, « Canada's Seven Deadly Sins » (Les sept péchés capitaux du Canada) portait sur l'échec du gouvernement canadien à donner suite aux engagements pris dans le cadre de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH-sida, particulièrement en ce qui concerne

la réduction des méfaits, l'accès aux mesures de prévention et aux traitements pour les peuples des Premières nations du Canada et l'approvisionnement des pays en développement en médicaments génériques à des prix abordables. L'autre conférence traitait, quant à elle, de la possibilité pour les personnes vivant avec le VIH-sida ou les personnes co-infectées par le VIH et le VHC aux prises avec une insuffisance terminale d'un organe de subir, ici, au Canada, une transplantation d'organe plein à titre de traitement.

Le 16 septembre, le CCSAT a émis un communiqué de presse dans lequel il pressait toutes les parties concernées de s'engager à mettre en place un régime de couverture des médicaments onéreux et se réjouissait de l'engagement du ministre de la Santé d'investir dans un nouveau réseau de surveillance de l'innocuité et de l'efficacité des médicaments pour la santé et le bien-être de l'ensemble des Canadiens.

Le 18 novembre, le CCSAT, en partenariat avec de nombreuses autres organisations, a organisé une conférence de presse intitulée « Canada's Role in Ending the Conflict-Driven Rape in Eastern Democratic Republic of Congo » (Le rôle du Canada pour faire cesser les viols de masse perpétrés dans le cadre des conflits qui sévissent dans l'est de la

République démocratique du Congo), afin de dénoncer les violations des droits de la personne, et les atrocités et les souffrances qu'endure la population de l'est du Congo. La présidente du CCSAT, Mme Louise Binder, a pris la parole lors cet évènement et insisté sur le risque accru de transmission du VIH liés à ces violences sexuelles systématisées. Dans une lettre au Premier ministre Stephen Harper, toutes ces organisations ont pressé le Canada d'intervenir, conformément aux résolutions du Conseil de sécurité des Nations Unies.

À l'occasion de la Journée mondiale du sida, le CCSAT a tenu une conférence de presse lors de laquelle il a réclamé du gouvernement fédéral qu'il maintienne le financement actuellement alloué à la lutte contre le VIH. Le CCSAT a également souligné son travail politique en vue de la mise en œuvre d'un régime de couverture des médicaments onéreux et de l'établissement d'un centre d'excellence en transplantation d'organes pleins.

Le CSSAT continue de diffuser des renseignements sur les médicaments émergents et d'aborder les questions relatives à l'accès aux traitements dans son bulletin électronique trimestriel. Ce bulletin est offert en version papier et en version électronique (sur notre site Web).



Ateliers communautaires et perfectionnement des compétences

Le 23 mai, en collaboration avec le Comité de lutte contre le sida de Terre-Neuve-et-Labrador, le CCSAT a organisé un débat de spécialistes ainsi qu'un atelier de perfectionnement des compétences sur le thème « Access Denied: Are People with HIV/AIDS in Newfoundland and Labrador Getting What They Need » (Accès refusé : les personnes vivant avec le VIH-sida de Terre-Neuve-et-Labrador obtiennent-elles les traitements dont elles ont besoin?).

Le 18 octobre, une journée de perfectionnement des compétences organisée par le CCSAT et ayant pour titre « Good Medicine for Canada » a eu lieu à Toronto. La séance de la matinée a porté sur la déclaration de principes du CCSAT intitulée « Objectif équité : la couverture des médicaments onéreux au Canada ». Au cours des séances d'après-midi, deux sujets tout aussi importants ont été abordés : la nécessité pour les

personnes vivant avec le VIH-sida et les personnes co-infectées par le VIH et le VHC d'avoir accès à des transplantations d'organes pleins et l'importance d'adopter une approche axée sur la gestion du cycle de vie dans l'évaluation des médicaments.

En partenariat avec l'Ontario HIV Treatment Network (OHTN), le CCSAT a offert trois ateliers de vulgarisation. Le premier de ces ateliers, « Adaptive Immune Responses against HIV » (Réactions immunitaires adaptatives contre le VIH), a été présenté le 24 septembre, le deuxième « The Battle Within: The Role of Host Proteins in Supporting and Inhibiting HIV-1 Growth » (Le combat intérieur : le rôle des protéines hôtes dans le développement et l'inhibition du VIH-1) a eu lieu le 3 février et, enfin, le troisième, un atelier de sciences fondamentales lors duquel on a démystifié les dernières avancées scientifiques, s'est tenu le 13 février.

Enjeux internationaux

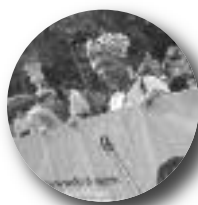
XVII^e Congrès international sur le VIH-sida

Le CCSAT a profité du congrès de cette année pour défendre avec insistance les intérêts des femmes vivant avec le VIH-sida. Outre sa participation à la Marche des femmes, le CCSAT a dévoilé les résultats du bulletin de rendement de 2008 – préparé en partenariat avec Oxfam et le Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes – qui a mis en lumière l'insuffisance de l'intervention du gouvernement canadien face au nombre de plus en plus grand de femmes et de filles qui contractent le VIH.



Engagement international

En 2008, le CCSAT a renouvelé son engagement à l'égard des initiatives de prévention et de soutien en matière de VIH-sida au Rwanda, et préparé un rapport sur les projets de mobilisation communautaire et de leadership menés à Kigali, fondé sur les ateliers qu'il y a animé au cours de l'année précédente.



Questions relatives aux femmes

Les femmes et la recherche sur le VIH

Dans un article du numéro de printemps 2008 de son bulletin d'information, le CCSAT a informé ses membres au sujet d'un nouvel essai administré par le Réseau canadien

pour les essais VIH. Cet essai a pour principal objectif d'étudier les réactions pharmacocinétiques et les effets secondaires des médicaments antirétroviraux chez les femmes.

Nouveaux enjeux :

Longévité et qualité de vie des personnes vivant avec le VIH-sida

Assurance-soins dentaires

Cette année, le CCSAT a commandé la préparation d'une déclaration de principes sur la nécessité de fournir des soins dentaires adéquats aux personnes vivant avec le VIH-sida. Les personnes dont le système immunitaire est affaibli sont exposées à un risque accru d'infections bactériennes graves qui peuvent altérer de manière importante la santé bucco-dentaire. Les personnes vivant avec le VIH-sida qui ne sont pas en mesure de travailler ou qui ne souscrivent pas d'assurance dentaire par le biais de leur employeur peuvent avoir à composer avec des coûts exorbitants lorsqu'une infection bucco-dentaire se déclare.

Dans cette déclaration, le CCSAT préconise d'élargir la couverture des soins dentaires pour l'ensemble des Canadiens et propose des possibilités d'action à l'échelle nationale et provinciale. Les éléments clés de cette déclaration ont fait l'objet d'un article paru dans le numéro d'hiver 2009 du bulletin d'information.



Co-infection VIH/VHC

Le CCSAT participe activement à la recherche sur les politiques en matière de co-infection VIH/VHC. À l'occasion du Congrès de recherche du l'Ontario HIV Treatment Network (OHTN), qui s'est tenu les 13 et 4 novembre 2008, Mme Colleen Price, qui est membre du conseil du CCSAT a présenté, en collaboration avec le Dr Curtis Cooper, un exposé sur la co-infection et la transplantation d'organes pleins. Elle a également participé à la création d'un documentaire sur la co-infection produit conjointement par le OHTN, le AIDS Bureau et le HIV/AIDS Secretariat. Le Groupe de travail sur la co-infection VIH/VHC du CCSAT, dont fait partie Mme Price, a également préparé un atelier qui s'inscrit dans la série « Des outils pour l'action ».

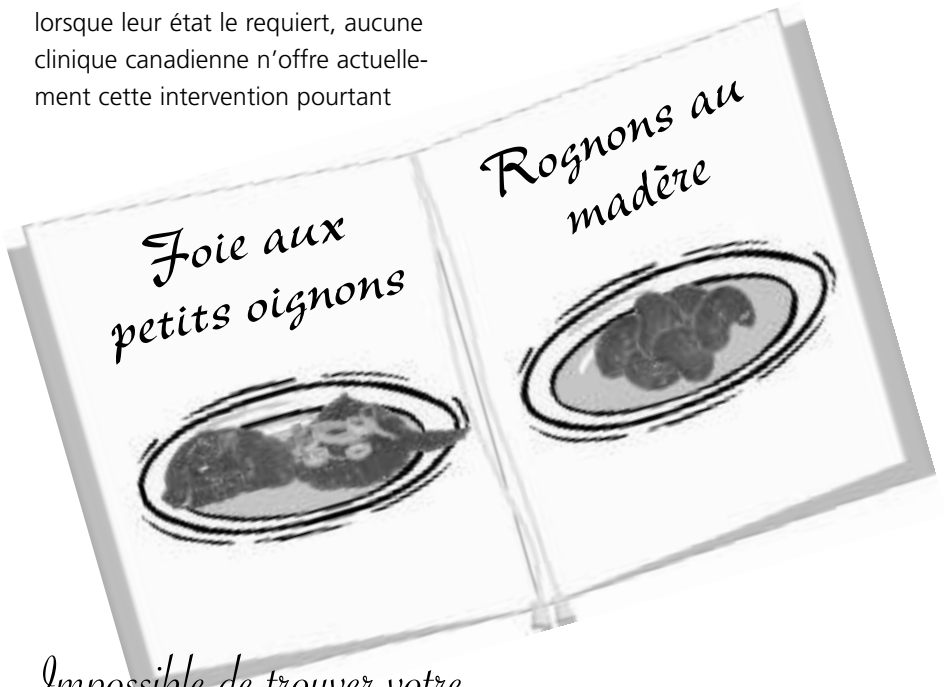




Transplantation d'organes pleins

Le CCSAT travaille d'arrache-pied pour que la transplantation d'organes pleins devienne une réalité pour les personnes vivant avec le VIH-sida au Canada. Bien que l'efficacité d'une telle intervention chez des personnes vivant avec le VIH-sida aux prises avec une insuffisance terminale d'un organe ait été démontrée cliniquement, et que la norme internationale veule que l'on n'hésite pas à pratiquer des transplantations d'organes chez les personnes vivant avec le VIH-sida et les personnes co-infectées par le virus de l'hépatite C lorsque leur état le requiert, aucune clinique canadienne n'offre actuellement cette intervention pourtant

indispensable à la survie. Le numéro d'automne 2008 du bulletin d'information du CCSAT contenait un article sur les besoins en matière de transplantation et la nécessité d'offrir une telle intervention, données cliniques récentes à l'appui. Le CCSAT a commandé la préparation d'une déclaration de principes sur la nécessité de mettre en place un centre d'excellence en transplantation d'organes pleins afin que les membres de la communauté du VIH puissent avoir accès à de type d'intervention.



Impossible de trouver votre organe préféré au menu ?



Lipodystrophie

Le CCSAT continue de militer activement pour garantir l'accès aux traitements de la lipodystrophie.

Certains traitements antirétroviraux (HAART) perturbent le métabolisme des lipides, ce qui peut se traduire par des modifications importantes de la forme du corps, dont la lipodystrophie – ou syndrome des joues creuses. Il existe, certes, des traitements efficaces pour corriger cette atrophie des tissus adipeux du visage, mais aucun gouvernement ne les couvre, car tous sont exclus des listes de médicaments, tant nationale que provinciales, et les patients se retrouvent seuls face à des coûts exorbitants. Le CCSAT travaille actuellement à l'élaboration d'un questionnaire qui permettra d'évaluer les besoins pancanadiens en matière de traitements pour corriger l'atrophie des tissus adipeux du visage et de déterminer, conséquemment, la pertinence de garantir l'accès à de tels traitements. M. Ron Rosenes, qui est l'un des membres du conseil du CCSAT, a collaboré avec des groupes d'Europe et des États-Unis qui militent pour l'accès aux traitements afin de rassembler des connaissances sur les stratégies de traitements mises en œuvre dans d'autres pays, ainsi que sur l'innocuité et l'efficacité des traitements existants et nouveaux.



VIH et vieillissement

Le CCSAT est conscient de l'importance d'élaborer des politiques sensées en ce qui concerne les besoins des personnes qui vivent longtemps avec le VIH et a constitué un groupe de travail afin d'examiner les questions et enjeux liés au vieillissement avec le VIH. Le CCSAT a confié à un groupe d'experts le mandat de déterminer les lacunes en matière de recherche et d'intervention en vue de proposer des mesures permettant de relever adéquatement les défis liés au suivi d'un traitement antirétroviral à long terme.



Enjeux propres à certains segments de la population

Jeunes

En octobre, le CCSAT a collaboré à la tenue d'une conférence jeunesse organisée conjointement par Positive Youth Outreach et le Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE). De nombreux documents ont été distribués lors des présentations afin d'informer les jeunes séropositifs sur les traitements disponibles et l'accès aux traitements. Des périodes de questions et de réponses approfondies ont suivi chacune des séances et la réaction enthousiaste des participants a confirmé le succès de l'évènement.

Détenus et ex-détenus

Le CCSAT travaille activement à éliminer les obstacles qui empêchent les détenus et ex-détenus vivant avec le VIH d'avoir accès à tous les soins médicaux que requiert leur état. En novembre, le CCSAT a créé un groupe de travail réunissant des membres du Prisoners with AIDS Support Action Network (PASAN), du Réseau juridique canadien VIH/sida et d'organismes de services liés au sida de toutes les régions du Canada. À l'occasion de la Canadian Prison-Academic-Community Health and Education conference, M. Greg Simmons, porte-parole des détenus et ex-détenus, a présenté un atelier intitulé « Enhancing Collaborations Between CSC, NGO, AGO and Public Health » (Améliorer la collaboration entre le Service correctionnel du Canada (SCC), les ONG, les organismes de soin et les responsables de la santé publique).





Autochtones

Le CCSAT continue de militer pour assurer aux Autochtones vivant avec le VIH-sida un meilleur accès aux traitements et aux soins dont ils ont besoin. Au printemps 2008, le CCSAT a publié des recommandations formulées à l'issue d'un atelier autochtone tenu l'année précédente, ainsi qu'un rapport sur la liste fédérale des médicaments pour les Autochtones et un document sur les barrières qui entravent l'accès des peuples autochtones aux traitements contre le VIH-sida.



Consommateurs de drogues

Le CCSAT est conscient que les programmes de réduction des méfaits contribuent de manière importante à prévenir la propagation du VIH-sida et c'est pourquoi le numéro d'été 2008 de son bulletin d'information a été entièrement consacré à cette question. Le CCSAT est toujours à la recherche de nouvelles possibilités ou de nouveaux partenariats qui lui permettraient d'en faire davantage sur le plan de la réduction des méfaits





Nouvelles sur l'organisation

En 2008-2009, les personnes suivantes ont été élues ou choisies pour exercer les fonctions de membre du conseil ou de représentant provincial-territorial ou d'organisme :

M. Richard Baker, au poste de secrétaire en remplacement de M. Brian Finch, qui demeure cependant membre du conseil; M. Jose Sousa, en remplacement de M. Jean-Pierre Bélisle, pour le Québec et M. Stephen Hurst, en remplacement de Mme Christal Capostinsky, pour la Société canadienne du sida (SCS). M. Marco Gomes, représentant national des jeunes, et Mme Jeanne Nzyeimana, représentante des

communautés noires canadiennes, africaines et des Caraïbes ont renoncé à leurs fonctions au sein du conseil.

Mme Rakiba Amin s'est jointe au personnel du CCSAT, à titre d'adjointe administrative.

En mars 2009, le CCSAT comptait 394 membres à part entière et membres associés.

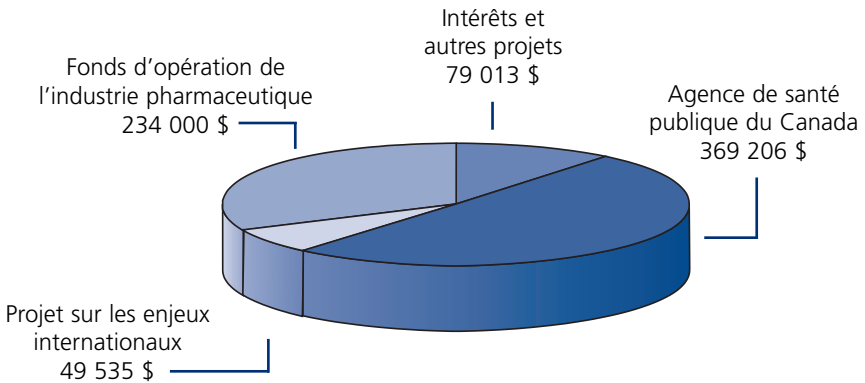


États financiers

Ce qui suit est un aperçu d'informations financières extraites des états financiers vérifiés du CCSAT pour la période prenant fin le 31 mars 2009. Les états de compte complets peuvent être disponibles sur demande auprès du bureau du CCSAT.

	2009		2008	
Revenus	731 754	\$	727 311	\$
Dépenses	752 276		762 674	
Excès ou déficit de revenu après les dépenses	(20 522)		(35 363)	
Solde – début de l'exercice	281 370	\$	316 733	\$
Solde – fin de l'exercice	260 848	\$	281 370	\$

Revenus



Dépenses

