



Conseil canadien de surveillance  
et d'accès aux traitements

# Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

## Rapport annuel 2003-2004

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENTE **Louise Binder**

Toronto People With AIDS Foundation  
(TPWAF)

VICE-PRÉSIDENT **Philip Lundrigan**

TRÉSORIER **Tony Di Pede**

SECRÉTAIRE **Shari Margolese**

Représentante nationale des femmes

**Janet Conners**

**James Edwards**

**Françoise Grothé**

**Enrico Mandarinò**

**Ron Rosenes**

LE GROUPE D'ACTION-SIDA (AAN!)

### MEMBRES DU CONSEIL

**Mark Randall**, Alberta

**Daryle Roberts**, Colombie-Britannique

**Daryn Bond**, Manitoba

**Richard Neron**, Terre-Neuve & Labrador

**John Arenburg**, Nouvelle-Écosse

**Peter Richtig**, Ontario

**George Clark-Dunning**,  
Île-du-Prince-Édouard

**Line Carreau**, Québec

**Marlene Allan**, Saskatchewan (interim)

**Paula Braitstein**, British Columbia Persons  
with AIDS Society (BCPWA)

**Duane Étienne**,  
Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)

**Ben Kozak**,  
Société canadienne du sida (SCS)

**Patrick Cupido**, 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)

**Pascal Jean**, Comité des personnes atteintes  
du VIH du Québec (CPAVIH)



## Message de la présidente

*Louise Binder*

Le conseil d'administration du CCSAT est heureux de fournir le présent rapport annuel sur l'exercice financier 2003-2004. Suivant notre rythme habituel, la dernière année a été extrêmement chargée pour le CCSAT. L'organisme a continué de s'intéresser à un grand nombre d'enjeux liés aux traitements, dont plusieurs font partie de notre travail depuis la création du CCSAT, alors que d'autres constituent des enjeux émergents. À mesure que les réalités médicales, politiques et économiques changent, le CCSAT doit aussi changer et s'adapter. Le rapport suivant ne traduit pas l'envergure complète du travail réalisé par le CCSAT au cours de la dernière année, mais vise plutôt à souligner les faits saillants, les jalons atteints et d'autres événements dignes de mention.

### Processus d'examen des médicaments et fixation du prix des médicaments

Au cours de la dernière année, le CCSAT a continué de collaborer avec d'autres acteurs clés sur la question du processus fédéral d'examen pré-approbation et post-approbation des médicaments. Le CCSAT s'est joint à la Best Medicines Coalition et à d'autres groupes représentant les personnes malades ou handicapées pour coordonner des rencontres avec des officiels de haut rang chez Santé Canada et la Direction des produits thérapeutiques (DPP). L'objectif de ces rencontres consistait à proposer l'adoption de politiques et de pratiques susceptibles de favoriser un examen efficace des médicaments destinés au marché canadien. Le CCSAT a participé à plusieurs consultations et forums publics organisés par la DPP pour aborder des questions liées à l'examen des médicaments et au fonctionnement interne de la DPP. Le CCSAT a également siégé au comité consultatif sur la gestion de la DPP.

La surveillance post-approbation (SPA) des médicaments d'ordonnance vendus au Canada continue de faire partie du travail du CCSAT. Vous êtes nombreux à savoir que le CCSAT est un ferme partisan de la surveillance post-approbation des médicaments d'ordonnance et milite en ce sens dans le cadre de ses activités liées à l'examen des médicaments. Au cours des dernières années, le CCSAT a élaboré un protocole de recherche pour évaluer diverses méthodes de collecte de données sur les effets indésirables dans un contexte axé sur les consommateurs. L'étude de recherche s'est terminée au cours de la dernière année et l'analyse des données a commencé. Les résultats préliminaires furent présentés lors de la journée de recherche de l'Ontario HIV Treatment Network, ainsi que dans le cadre de la conférence de l'Association canadienne de recherche sur le VIH.

Le Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM) est entré en vigueur cette année. Géré par l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS), le PCEM a pour objectif d'accroître l'efficacité de l'examen des médicaments dans le but de réduire les délais précédant l'inclusion d'un médicament sur les listes de médicaments provinciales. Il vise aussi à créer une plus grande uniformité en ce qui

concerne l'accessibilité des médicaments dans les différentes provinces. En collaboration avec d'autres acteurs clés, le CCSAT a réussi à (1) déterminer les préoccupations des consommateurs et à (2) communiquer celles-ci aux officiels de l'OCCETS et aux représentants appropriés des ministères de la santé provinciaux et fédéral. Le CCSAT a donné plusieurs présentations sur cette question et continue de surveiller étroitement les délais d'examen et les résultats en ce qui a trait aux traitements anti-VIH.

Le prix des médicaments d'ordonnance est un autre enjeu qui intéresse le CCSAT depuis très longtemps. Les dialogues se poursuivent avec l'industrie pharmaceutique, les politiciens et l'agence de réglementation des prix, soit le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB). Le CCSAT a pris part à d'autres consultations aussi, dont celles liées au Renouveau législatif fédéral et les audiences publiques tenues par le Comité permanent de la santé. Lors de ces consultations, le CCSAT a présenté ses préoccupations relativement à l'accès et souligné de nouveau la nécessité de mesures de contrôle pour éviter que l'augmentation des prix ne paralyse notre système de santé. Parmi les autres points saillants soulevés par le CCSAT lors de ces présentations, mentionnons le besoin de mécanismes qui permettent d'examiner et de contrôler le prix de tous les médicaments d'ordonnance et de les mettre sur le marché tout en continuant d'évaluer la valeur thérapeutique, les effets secondaires et les interactions avec d'autres médicaments. Lors de ces événements, le CCSAT a également présenté sa position sur la nécessité d'une surveillance des effets secondaires et des habitudes de prescription, ainsi que sur la publicité directe aux consommateurs. En 2003-2004, le CCSAT a participé à un boycott visant les Laboratoires Abbott pour dénoncer l'augmentation de 400 % du prix du ritonavir (Norvir) aux États-Unis. Le CCSAT a également créé une pétition en ligne et lancé une campagne épistolaire.

De récents événements aux États-Unis ont donné lieu à de nouvelles préoccupations concernant le prix des médicaments d'ordonnance. La vente transfrontalière des médicaments, notamment par le biais des pharmacies par Internet, a soulevé des préoccupations dans la communauté de lutte contre le VIH ainsi que chez d'autres groupes d'acteurs clés. Le CCSAT a joué un rôle de premier plan pour souligner et réagir à cet enjeu très important en matière d'accès aux traitements. Le CCSAT s'est joint à d'autres acteurs pour élaborer un énoncé de principes sur les pharmacies transfrontalières par Internet (PTFI). Le CCSAT a tenu des sessions de perfectionnement des compétences sur cette question lors des réunions de son CA à Calgary, Toronto et Vancouver, ainsi que lors du Symposium canadien de perfectionnement des compétences dans le contexte du VIH-sida.

## Co-infection par l'hépatite C

---

La co-infection par l'hépatite C a continué d'occuper un rang prioritaire sur le programme du CCSAT au cours de la dernière année. Les discussions se sont poursuivies avec partenaires, officiels gouvernementaux, chercheurs et autres acteurs. En 2002-2003, le CCSAT avait commencé à tenir des forums publics régionaux sur la co-infection, dont certains se sont terminés dans le courant de cette année-là. Au cours de la dernière année (2003-2004), le CCSAT a conclu les deux derniers événements, puis a invité des chercheurs à une réunion nationale dans le but d'en arriver à un consensus. Ces événements se sont avérés très productifs en ce qui concerne la reconnaissance des enjeux et la stimulation de discussions entre les acteurs clés.

## Traitements alternatifs

---

Depuis toujours, le CCSAT estime que le terme « traitement » englobe une vaste gamme de produits et de pratiques qui comprennent non seulement les médecines allopathiques occidentales, mais aussi d'autres modalités de traitement. Bien que le CCSAT n'appuie aucun produit ou pratique en particulier, il milite en faveur d'un choix éclairé. À ce titre, il a fait part de ses positions à la Direction générale des produits de santé naturels, au Comité consultatif sur la marijuana à des fins médicales, au Comité directeur pour l'élaboration d'un plan canadien sur les vaccins et aux responsables de diverses initiatives liées aux microbicides.

## Questions touchant les femmes

---

Depuis sa création, le CCSAT croit à la nécessité de se concentrer discrètement sur les enjeux touchant les femmes. La structure du CCSAT prévoit une position de représentante nationale des femmes ainsi qu'un comité sur les politiques relatives aux femmes. Le CCSAT a eu la chance d'avoir des leaders forts en ce qui concerne les enjeux touchant les femmes et, par conséquent, l'organisme a pu établir des partenariats précieux. Au cours de la dernière année, les représentants du CCSAT ont présenté des ateliers et tenu divers événements communautaires. Entre autres, on doit signaler une collaboration avec Stephen Lewis lors de la Journée internationale de la femme, des interviews médiatiques avec la présidente du CCSAT et des partenariats axés sur les microbicides avec la Société canadienne du sida et le Microbicides Advocacy Group Network (MAG-Net).

## Réforme du système de santé et questions relatives à l'accès aux traitements

---

Depuis 2001, le CCSAT suit avec grand intérêt le débat au sujet de la réforme du système de santé canadien. En 2002, le CCSAT était

représenté lors des audiences de la Commission Romanow et a formé un comité pour suivre les enjeux soulevés. Cependant, la publication du rapport Romanow a été suivie d'une période de faible activité; cette question s'est de nouveau posée lors de la campagne électorale fédérale de 2004. Le CCSAT a continué de surveiller l'évolution de ce dossier et d'écrire aux officiels gouvernementaux de haut rang, y compris le premier ministre et les ministres de la Santé, de l'Industrie et des Finances, pour insister sur le maintien d'un système de santé public et accessible.

Pendant l'exercice 2003-2004, le CCSAT a entamé un dialogue avec ses membres au sujet d'un sondage national sur l'accès aux traitements et aux services de santé pour les personnes vivant avec le VIH-sida. Lors de l'assemblée générale de 2003, les membres ont appuyé cette idée, et le CA de l'organisme fait des progrès dans l'élaboration du sondage et d'une demande de propositions pour financer le travail.

## Administration organisationnelle

Le CCSAT continue de raffiner sa structure afin de s'assurer que l'organisme répond aux besoins de ses membres. En plus de participer à une gamme d'événements publics, le CCSAT continue de communiquer avec ses membres et d'autres personnes intéressées par le biais de ses bulletin, dépliant, site Web et listes d'envoi électroniques. Pendant l'exercice 2002-2003, le CCSAT a entrepris l'élaboration et la mise en oeuvre d'un plan d'évaluation. Une macro-évaluation a été complétée pendant cette année-là et, durant l'exercice 2003-2004, le conseil d'administration s'est mis à répondre aux recommandations formulées dans la macro-évaluation. Plusieurs mesures ont été prises, y compris des amendements au règlement intérieur, l'élaboration de politiques et l'amorce d'un processus de planification stratégique. Au cours de la dernière année, le CCSAT a également élargi son processus d'évaluation pour inclure des sujets spécifiques. En 2003-2004, on a complété une évaluation des processus de gestion financière, des ressources humaines et des communications.

Le travail se poursuit au sein de plusieurs comités organisationnels dont ceux responsables des finances, de la collecte de fonds, du développement organisationnel et des services aux membres. Veuillez voir les états financiers vérifiés du CCSAT pour obtenir plus d'information sur la gestion financière.

Le CCSAT est fondé sur l'engagement et la détermination de ses bénévoles, la volonté de collaborer et la reconnaissance de la puissance des partenariats. Le CCSAT a continué de développer ses partenariats dans la communauté de lutte contre le VIH-sida et avec d'autres groupes représentant les personnes malades ou handicapées.

Plusieurs des membres les plus actifs du CCSAT sont affiliés à un grand nombre de groupes, et le CCSAT a mis à contribution ces affiliations pour établir des partenariats solides, durables et productifs.

## La Stratégie canadienne sur le VIH-sida

Le CCSAT a travaillé étroitement avec ses partenaires nationaux dans le but d'améliorer la Stratégie canadienne sur le VIH-sida (SCVS). Entre autres, il a envoyé des lettres et participé à des réunions avec des officiels du gouvernement pour réclamer une augmentation immédiate de 100 \$ millions, conformément aux recommandations du Comité permanent de la santé fédéral.

## Conclusion

L'année financière 2003-2004 a été passionnante et très dynamique pour le CCSAT. Des progrès ont été réalisés dans plusieurs dossiers, mais comme c'est souvent le cas quand il s'agit d'enjeux d'ordre systémique liés à l'accès, nos progrès n'ont pas atteint nos objectifs. Le CCSAT poursuivra ses activités liées aux enjeux importants non résolus et continuera d'être à l'affût des enjeux émergents. En tant qu'organisme, le CCSAT a évolué et surmonté plusieurs obstacles. Le CCSAT a un personnel doué et des bénévoles hautement dévoués et est bien positionné pour aborder les enjeux qui sont importants pour les personnes vivant avec le VIH-sida.

La croissance continue de l'effectif du CCSAT a contribué de façon vitale au succès de l'organisme. Ayant accueilli 85 nouveaux membres en 2003-2004, nous continuons de voir nos rangs se gonfler au Canada et dans plusieurs autres pays partout dans le monde. Nous remercions tous nos membres de leur implication et de leur soutien, et nous attendons l'année prochaine avec impatience.

En conclusion, on doit mentionner qu'une partie importante du succès du CCSAT est attribuable aux nombreuses personnes qui participent aux activités de l'organisme. Nous vous encourageons à faire partie de ce succès.

Pour obtenir une version électronique du présent rapport ou plus de renseignements sur les activités actuelles du CCSAT, veuillez visiter notre site Web à l'adresse [www.ccsat.ca](http://www.ccsat.ca).

**Communiquez avec notre bureau :**  
Conseil canadien de surveillance et d'accès  
aux traitements (CCSAT)  
Case postale 116, Succursale F  
Toronto (Ontario) M4Y 2L4  
Téléphone et Télécopieur : (416) 410-6538  
Courriel : [ctac@ctac.ca](mailto:ctac@ctac.ca)

# États financiers simplifiés

Ce qui suit est un aperçu d'informations financières extraites de l'état financier vérifié du CCSAT pour la période prenant fin le 31 mars 2004. L'état de compte complet peut être disponible sur demande auprès du bureau du CCSAT.

	<u>2004</u>		<u>2003</u>	
Revenus	480 971	\$	479 068	\$
Dépenses	428 408		523 221	
Excès ou déficit de revenu après les dépenses	52 563		(44 153)	
Soldes du fonds, début de l'exercice	109 638		153 791	
Fonds soldé, fin de l'exercice	162 201	\$	109 638	\$

## Les sources principales de revenu

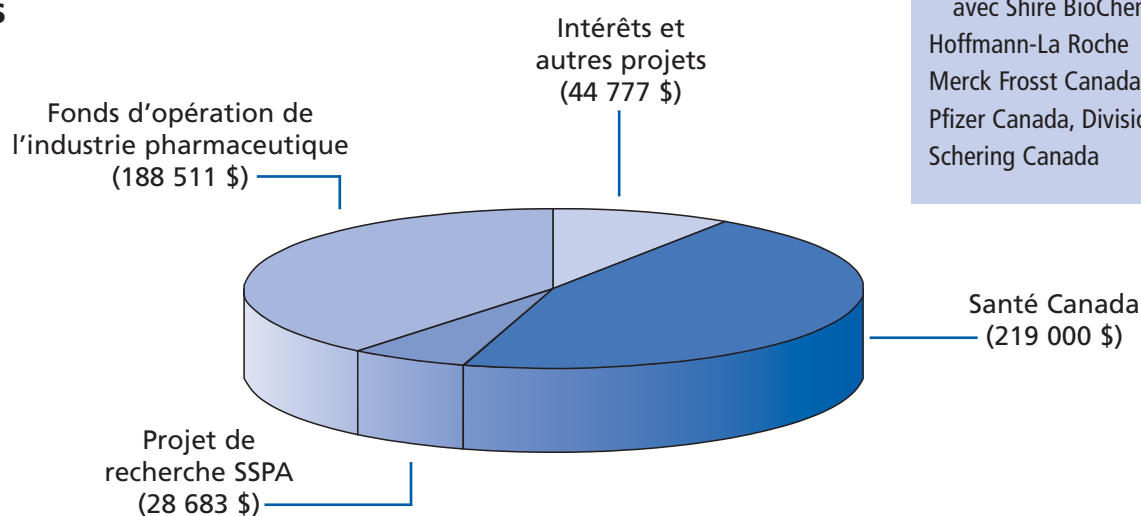
Santé Canada

Abbott Laboratories Limited  
Bristol-Myers Squibb  
Pharmaceutical Group

Boehringer Ingelheim Canada Inc.  
Gilead Sciences  
GlaxoSmithKline en partenariat  
avec Shire BioChem

Hoffmann-La Roche  
Merck Frosst Canada Inc.  
Pfizer Canada, Division Agouron  
Schering Canada

## Revenus



## Dépenses par programme

