



Conseil canadien de surveillance
et d'accès aux traitements

Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Rapport annuel 2002-2003

CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENTE Louise Binder
Toronto People With AIDS Foundation
(TPWAF)

VICE-PRÉSIDENT Glen Hillson
Colombie-Britannique

TRÉSORIER Tony Di Pede

SECRÉTAIRE Philip Lundrigan
Terre-Neuve & Labrador

Emerald Gibson
Nouveau-Brunswick

Françoise Grothé

Enrico Mandarino Ontario

Shari Margolese
Représentante nationale des femmes

Ron Rosenes
LE GROUPE D'ACTION-SIDA (AAN!)

MEMBRES DU CONSEIL

Mark Randall, Alberta

Daryle Roberts, Colombie-Britannique

Daryn Bond, Manitoba

John Baker, Terre-Neuve & Labrador

John Arenburg, Nouvelle-Écosse

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

Line Carreau, Québec

Lelah Ngeruka, Territoires

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

Darren Greer,
Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)

Patrick McIntyre,
Société canadienne du sida (SCS)

Patrick Cupido, Réseau canadien d'info-
traitements sida (CATIE)

James Kreppner,
Canadian Hemophilia Society

Richard Elliott,
Réseau juridique canadien VIH-sida

Ken Monteith, Coalition des organismes
communautaires québécois de lutte contre le
sida (COCQ-sida)

Guy Germain, Comité des personnes
atteintes du VIH du Québec (CPAVIH)



Message de la présidente

Louise Binder

L'exercice financier qui s'est terminé le 31 mars 2003 a été exceptionnel pour le CCSAT. L'organisme a continué de faire avancer son programme en ce qui concerne l'accès aux traitements et à répondre efficacement aux enjeux émergents. L'année dernière a également vu le CCSAT continuer d'évoluer et de s'adapter à un milieu changeant pour répondre aux besoins de ses membres. Le présent rapport fera état de quelques succès et défis de l'année écoulée. Le CCSAT a été fondé principalement pour répondre à la nécessité d'interventions reliées aux politiques gouvernementales touchant l'accès aux traitements VIH/sida. L'accès aux traitements domine toujours le programme et le plan de travail du CCSAT.

Le présent rapport rendra compte de trois dossiers principaux : questions relatives à l'accès aux traitements; administration organisationnelle; partenariats, collaborations et autres activités. Il soulignera certains projets en cours ainsi que des enjeux nouveaux et des initiatives clés reliées à chaque dossier.

Questions relatives à l'accès aux traitements

Le CCSAT consacre beaucoup d'énergie à des activités reliées aux questions relatives à l'accès aux traitements, dont plusieurs se rapportent à la réglementation. Les exemples comprennent le processus d'examen des médicaments, la surveillance post-approbation, la fixation du prix des médicaments et les listes de médicaments remboursables. Plusieurs de ces questions ne sont pas spécifiques au VIH/sida et touchent d'autres groupes de consommateurs et de personnes atteintes d'une maladie ou d'une incapacité.

Le CCSAT a poursuivi son travail relié à l'examen et à l'approbation des médicaments en association avec des groupes représentant d'autres maladies telles que l'anémie et l'hémophilie, ainsi que des groupes atteints d'incapacités multiples comme la Best Medicines Coalition. Le CCSAT a assisté à une réunion avec le sous-ministre adjoint du ministère de la Santé au sujet de l'examen des médicaments. Il a également participé à titre de groupe de consommateurs aux consultations organisées par la Direction des produits thérapeutiques pour discuter des politiques publiques liées à l'examen des médicaments.

Le CCSAT a vu son projet de recherche SSPA (Système de surveillance post-approbation) passer à la phase de la collecte de données durant l'exercice financier 2002-2003. Le projet, qui vise à explorer plusieurs méthodes de collecte de données auprès des consommateurs, est mené sous la supervision du Dr Mark Tyndall, investigateur contractuel représentant le Centre d'excellence sur le VIH de la Colombie-Britannique. L'analyse des données et la formulation de recommandations concernant les prochaines étapes sont prévues fin 2003 ou début 2004.

Au cours de la dernière année, le CCSAT a abordé plusieurs questions relatives aux

listes de médicaments remboursables. Le CCSAT a participé à des consultations au sujet du Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM). Relevante de l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS), ce dernier vise à rationaliser le processus d'examen des médicaments pour faire en sorte que ceux-ci soient inclus sur les listes de médicaments provinciales et territoriales. Pour atteindre cet objectif, le CCSAT a formé des partenariats avec d'autres organismes représentant les personnes handicapées pour formuler des recommandations concernant l'amélioration des politiques et des procédures de l'OCCETS.

La question du prix des médicaments constitue toujours une barrière à l'accès aux traitements. Le CCSAT a tenu des réunions avec diverses compagnies pharmaceutiques pour discuter des prix de quelques nouveaux médicaments spécifiques lorsque ceux-ci ont vu le jour. Le CCSAT a également participé à des discussions à ce sujet avec le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB).

La question de la réforme du système de santé s'est également imposée au programme du CCSAT au cours de la dernière année. Plusieurs membres du CCSAT de partout au Canada ont voulu présenter un mémoire devant la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Commission Romanow), et trois d'entre eux ont vu leur demande acceptée. Outre ces présentations orales, le CCSAT a lancé d'autres initiatives pour sensibiliser le public à cette question, y compris une campagne épistolaire adressée aux premiers ministres provinciaux et aux ministres fédéraux, une campagne de cartes postales, une pétition en ligne et des conférences de presse. À l'occasion de son assemblée générale 2002, le CCSAT a organisé un forum public sur la question de la réforme du système de santé. Le CCSAT fut également représenté au sein de la Coalition canadienne de la santé et de plusieurs coalitions provinciales.

D'autres événements se tiendront en 2003-2004 dans les Prairies, la région de l'Atlantique et au Québec. Le CCSAT poursuit ses discussions avec les autres acteurs du domaine au sujet d'une gamme de questions, y compris une initiative visant la tenue d'une réunion collective dans le but d'arriver à un consensus sur les actions à prendre relativement à la recherche sur la coinfection VIH/hépatite C et le traitement.

L'accès aux tests diagnostiques, nécessaires à la prise de décisions raisonnables, varie d'une région à l'autre du pays. L'an dernier, le CCSAT a commencé à recueillir de l'information auprès des représentants provinciaux en ce qui a trait à l'accès aux tests de résistance génotypiques et phénotypiques et à la surveillance des concentrations des médicaments. Le CCSAT était également présent

lors d'un atelier sur la surveillance de la résistance médicamenteuse organisé par Santé Canada.

La structure du CCSAT prévoit un siège au conseil pour une représentante nationale des femmes. Celle-ci travaille étroitement avec le Comité d'élaboration de politiques relatives aux femmes. Un processus de sélection a été mis sur pied l'an dernier pour régir la nomination des représentantes futures. Parmi les actions prises, mentionnons : l'envoi de lettres aux gouvernements du Manitoba, de l'Alberta et de Terre-Neuve pour exprimer des préoccupations concernant le dépistage non volontaire du VIH chez les femmes enceintes; l'envoi d'une lettre à l'Association médicale canadienne (AMC) lui demandant de revoir sa politique au sujet du dépistage non volontaire. L'AMC a accepté de revoir sa politique, et le CCSAT continue de suivre ce dossier.

À l'occasion de la Journée internationale des femmes, un groupe de travail établi par le CCSAT a diffusé un communiqué soulignant l'augmentation alarmante du taux d'infection par le VIH chez les femmes. Le CCSAT a envoyé des représentants à une gamme de conférences et d'événements, dont : la conférence des National Institutes of Health sur la fertilité, les hormones et le VIH; la conférence de l'Institut international des différences sexuelles et du VIH/sida; la Conférence internationale sur le sida de Barcelone; le Forum d'action sur les traitements d'Amérique du Nord (NATAF).

Le CCSAT continue de réclamer des recherches sur les microbicides par le biais de sa participation à des comités externes dont le MAG-Net et le groupe de travail sur les enjeux éthiques et juridiques liés aux microbicides de la Société canadienne du sida. Parmi les enjeux émergents, mentionnons l'accès aux techniques de reproduction assistée et le dépistage du VPH anal. Ces projets se poursuivent.

Le CCSAT suit également l'évolution des dossiers suivants : l'accès aux médecines complémentaires et alternatives (MCA), y compris la marijuana médicale, et la publicité destinée aux consommateurs.

Le mandat du CCSAT, qui consiste à influencer sur les politiques gouvernementales en matière d'accès aux traitements, nécessite des actions tant sur le plan fédéral que sur les plans provinciaux et territoriaux. Par le biais de son programme de développement provincial/territorial, le CCSAT s'est branché à des réseaux existants et a créé de nouveaux réseaux afin d'identifier et d'aborder des questions liées à l'accès aux traitements. Le CCSAT poursuit le développement et l'entretien de ces réseaux.

Puisque la prestation des soins de santé relève des provinces et des territoires, les questions relatives à l'accès aux traitements

peuvent varier grandement d'un bout à l'autre du pays. Les questions liées aux listes de médicaments remboursables sont communes à toutes les régions et se posent de plus en plus fréquemment. Quelques juridictions ont refusé de rembourser certains nouveaux traitements contre le VIH/sida ou n'ont accordé qu'un remboursement limité, notamment à cause du prix élevé de ces traitements. Par le biais de ses représentants provinciaux, le CCSAT continue de surveiller la question des listes de médicaments partout au Canada. Grâce à plusieurs initiatives, l'accès aux médicaments subventionnés s'est amélioré dans quelques provinces.

Administration organisationnelle

Les politiques et les procédures de gestion financière du CCSAT ont contribué à assurer le fonctionnement efficace de l'organisme. Le développement des ressources demeurera une priorité pour l'administration du CCSAT. Des détails supplémentaires se trouvent dans les états financiers ci-joints.

Le CCSAT a fait preuve de vigilance en ce qui a trait au renforcement de l'infrastructure de l'organisme. Ce processus a inclus, entre autres, une campagne de recrutement de membres qui a débouché sur l'adhésion de 100 nouveaux membres en 2002-2003, faisant passer le nombre total à 240. Lors de l'AGA 2002, de nouvelles procédures de mise en candidature et d'élection des membres du CA ont été mises en oeuvre. Ces procédures ont amélioré la participation des membres et continueront d'être peaufinées.

Au cours de la dernière année, le CCSAT a poursuivi un processus d'évaluation organisationnelle et terminé une macro-évaluation. On a également amorcé des évaluations de programmes dans les domaines des communications et des ressources humaines.

Le CCSAT travaille toujours à l'amélioration de ses communications avec ses membres par une gamme de moyens, dont la publication régulière de son bulletin de liaison et le développement continu de son site Web (le bulletin du CCSAT est désormais disponible en ligne). Une stratégie de communications a été élaborée.

Partenariats, collaborations et autres activités

Depuis ses débuts, le CCSAT travaille de concert avec de nombreux autres groupes et organismes sur les plans provincial, régional, national et international. Le CCSAT continue de consolider ces

relations et d'établir de nouveaux partenariats et collaborations. Le CCSAT s'efforce également de se faire représenter lors des consultations tenues par les gouvernements et l'industrie.

Les partenariats, les collaborations et les autres activités clés de 2002-2003 comprennent : une collaboration avec le Réseau canadien pour les essais VIH et d'autres ONG visant à accroître le financement de la Stratégie canadienne sur VIH-sida; une participation régulière aux réunions d'ONG et au Global Treatment Access Group (GTAG). Le CCSAT a également présenté des mémoires devant le Comité permanent sur la santé, écrit et visité plusieurs politiciens et bureaucrates et encouragé ses membres à lui emboîter le pas. Les représentants du CCSAT ont assisté à plusieurs conférences, dont celles de la Société internationale du sida et de l'Association canadienne de recherche sur le VIH (où il a donné une présentation) et la Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes.

Conclusion

Ce fut une année extrêmement réussie pour le CCSAT. Nous avons appris des leçons précieuses qui vont servir à orienter nos planifications futures. Nous avons fait des progrès considérables dans plusieurs dossiers relatifs à l'accès aux traitements tout en répondant aux enjeux émergents quand il le fallait. Le CCSAT continue à développer son infrastructure et à chercher des moyens novateurs d'accroître la participation de ses membres aux activités de l'organisme et d'assurer la satisfaction de leurs besoins, ainsi que l'imputabilité de l'organisme. Le CCSAT continuera d'établir de nouveaux partenariats et de renforcer ses relations existantes avec une gamme de partenaires et d'acteurs clés.

Par leur dévouement et leur adaptabilité remarquables, les membres du personnel du CCSAT ont contribué énormément au succès de l'organisme, tout comme les nombreux bénévoles qui offrent leur temps et leurs talents à la cause. Malgré les progrès réalisés, il reste beaucoup de pain sur la planche. Le CCSAT est un

Communiquez avec notre bureau :
Conseil canadien de surveillance et d'accès
aux traitements (CCSAT)
Case postale 116, Succursale F
Toronto (Ontario) M4Y 2L5
Téléphone : (416) 410-6538
Télécopieur : (416) 761-1012
Courriel : ccsat@ccsat.ca

États financiers simplifiés

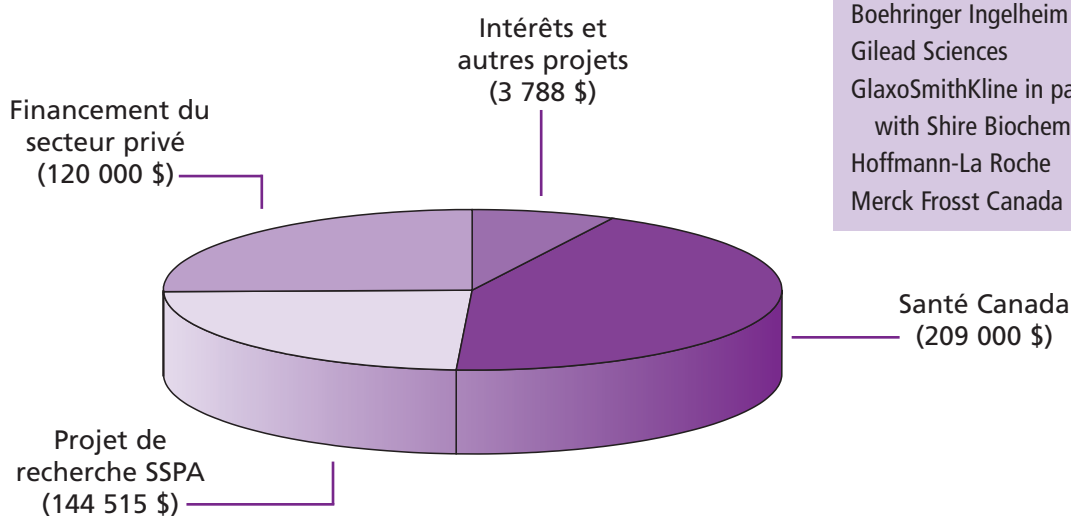
Ce qui suit est un aperçu d'informations financières extraites de l'état financier vérifié du CCSAT pour la période prenant fin le 31 mars 2003. L'état de compte complet peut être disponible sur demande auprès du bureau du CCSAT.

	<u>2003</u>		<u>2002</u>	
Revenus	479 068	\$	369 929	\$
Dépenses	523 221		380 555	
Excès ou déficit de revenu après les dépenses	(44 153)		(10 636)	
Soldes du fonds, début de l'exercice	153 791		164 417	
Fonds soldé, fin de l'exercice	109 638	\$	153 791	\$

Les sources principales de revenu

Santé Canada
 Ontario HIV Treatment Network (OHTN)
 Abbott Laboratories Limited
 Agouron Pharmaceuticals Inc.
 Bristol-Myers Squibb
 Pharmaceutical Group
 Boehringer Ingelheim Canada Inc.
 Gilead Sciences
 GlaxoSmithKline in partnership with Shire Biochem
 Hoffmann-La Roche
 Merck Frosst Canada Inc.

Revenus



Dépenses par programme

